Паллиативная помощь детям в конце жизни

 Краткий курс компьютерного обучения

 Москва 2015

 УДК 616-08-039.75 ББК 53.5,8 П144

 Составитель: International Children’s Palliative Care Network (ICPCN) СОДЕРЖАНИЕ

 Об авторе . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . 4

 Введение . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . 5

 Модуль1 Помощь в конце жизни и прогнозирование . . . . . . 10

 Модуль 2. Симптомы, причиняющие страдания,

 и контроль над симптомами в конце жизни . . . . . . . . . . . . . 19

 Модуль 3. Искусственное питание и гидратация в конце жизни . . . 28

 Модуль 4. Планирование помощи неизлечимо больным детям . . . . . . . 37

 Оценка знаний . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . 44

 Глоссарий . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . . 49

 Список литературы и материалов . . . . . . . . . . . . .Международная сеть по паллиативной помощи детям.

Перевод выполнили члены Благотворительного сообщества переводчиков

 «Настоящее будущее» Святослав Баранин, Ольга Богатова, Елизавета Духова,

 Юлия Лебедева, Анна Фомина, Надежда Щеткина.

 Редактор перевода: Екатерина Филатова. Научный редактор перевода:

к.м.н., доцент Савва Н. Н. Паллиативная помощь детям в конце жизни. — М., 2015. — 52 с

. ISBN 978-5-9906178-1-0

Краткий курс компьютерного обучения e-Learning Сourse [www.icpcn.org.uk](http://www.icpcn.org.uk)

Для прохождения курса нужно зайти на сайт дистанционных курсов

 ICPCN http://www.elearnicpcn.org/, по результатам прохождения курса

 выдается сертификат. Издается на русском языке с разрешения ICPCN

 при финансовой поддержке Благотворительного фонда развития

паллиативной помощи

Паллиативная Помощь детям в конце жизни ВВЕДЕНИЕ Об авторе Джулия Амблер закончила Кейптаунский университет в 1998 году, получив диплом бакалавра медицины и хирургии. После нескольких лет работы врачом-стажером она 6 лет стажировалась в Оксфорде (Великобритания) как врач общей практики и врач детского хосписа Helen and Douglas House. С 2008 по 2012 год работала в Фонде Bigshoes в Дурбане. После закрытия этой некоммерческой организации в декаб- ре 2012 года доктор Амблер способствовала открытию детского хоспи- са Umduduzi, где продолжила свою работу. Через эту некоммерческую организацию она консультировала государственные больницы и кури- ровала программы развития хосписов и паллиативной помощи детям. Недавно было создано отделение паллиативной помощи детям в кли- нике Clairwood при тесном сотрудничестве с Департаментами здраво- охранения и педиатрии, Медицинской школой Нельсона Манделы, а также Университетом Квазулу-Натал, где она является почетным лек- тором. В настоящий момент доктор Амблер работает медицинским сотруд- ником отделения детской паллиативной помощи и реабилитации кли- ники Clairwood. Одновременно она продолжает преподавать и вести тренинги по паллиативной помощи. Паллиативная помощь детям направлена на улучшение качества жизни детей, имеющих ограничивающие жизнь или угрожающие жизни состояния. При работе с такой группой детей неизбежно возникает ста- дия болезни, на которой ребенок умирает. Крайне важно разработать стратегию по уходу в конце жизни ребенка, которая поможет оказать эффективную паллиативную помощь, а также даст поддержку всем людям, участвующим в процессе ухода за ним. Это тяжелое время для всех, в том числе в эмоциональном плане, и поэтому необходимо со- ставить тщательный план и обсудить все детали. Настоящий курс пред- назначен для подготовки ухаживающих за ребенком людей к такому периоду. **ВВедение**

Международная сеть паллиативной помощи детям (International Children’s Palliative Care Network, ICPCN) разрабатывает и продвигает онлайн-тренинги по паллиативной помощи детям. Данный курс — один из серии кратких (вводных) курсов, на которых рассматриваются раз- личные аспекты паллиативной помощи детям. Нет ситуаций, когда абсолютно ничего нельзя сделать, даже в слу- чае неизлечимой болезни. «Излечивать иногда,

Лечить часто,

 Утешать всегда» Амбруаз Паре (Ambroise Paré)

1510–1590 Мы надеемся, что предлагаемый курс вам понравится и будет полезен.

Паллиативная Помощь детям в конце жизни

 ВВЕДЕНИЕ 1. Важные понятия

 • Правильная паллиативная помощь не приближает и не отклады вает момент наступления смерти.

• Проблемы требуют прогнозирования и/или планирования

. • Фаза болезни «Конец жизни» должна быть спрогнозирована и вовремя замечена.

• Приоритетной задачей является обеспечение комфорта. Смерть должна быть достойной. Все это входит в понятие «хорошая смерть».

2. Цели курса По окончании курса слушатели должны обладать следующими знаниями и умениями:

• принципы ухода за ребенком в конце жизни;

 • прогнозирование и своевременная идентификация конца жизни;

• работа с нарушающими комфорт симптомами и/или ситуациями в конце жизни;

• искусственное питание и восполнение потери жидкости в конце жизни;

• инструменты планирования, оценки и ведения ребенка и семьи в процессе ухода из жизни. Общие принципы качественной паллиативной помощи применяют- ся на протяжении всего периода ухода за ребенком, вплоть до конца его жизни. Хорошие коммуникативные навыки, соблюдение этических принципов и правильное ведение семьи в период горевания крайне важны, но в рамках данного курса не рассматриваются.

 3. Для кого предназначен этот курс? Данный курс предназначен для всех, кто работает с детьми, име-ющими угрожающие жизни и ограничивающие жизнь заболевания. Несмотря на то, что некоторые рассматриваемые вопросы относятся к медицинской сфере, эти понятия важны для всех членов мультидис- циплинарной команды паллиативной помощи.

4. Формат курса Данный курс не претендует на охват всех проблем — это лишь один из серии кратких курсов, посвященных различным аспектам паллиативной помощи детям.

Данный курс доступен бесплатно — его могут пройти все, у кого есть интернет-связь, однако для прохождения курса нужно зареги- стрироваться. Слушатели могут при необходимости проходить те или иные разделы курса повторно. В курс также включена клиническая составляющая, и были разработаны инструкции специально для прохождения практики в этой области, которая учитывается в итоговой работе. Обратите внимание, что к итоговой работе допускаются только слушатели, которые выполнили тесты в конце каждого модуля.

 5. Оценка и аттестация Каждый модуль содержит различные творческие задания, которые вы должны будете выполнять. В конце каждого модуля есть также небольшой тест с заданиями на выбор одного из нескольких ответов, а в конце курса все слушатели должны пройти итоговое тестирование. Если вы получите оценку 80% или больше за тестовые задания и выполните итоговую работу, ICPCN выдаст вам свидетельство о прохождении курса. Свидетельство можно скачать на сайте Международной сети паллиативной помощи детям http://www.elearnicpcn.org/ только при успешном окончании курса.

 6. Модули Вы можете проходить модули в любом порядке, но предполагается, что вы знаете содержание предыдущих модулей. 1. Помощь в конце жизни и прогнозирование. 2. Симптомы, причиняющие страдания, и контроль симптомов

3. Искусственное питание и гидратация в конце жизни.

 4. Планирование помощи неизлечимо больному ребенку.

 6.1. Помощь в конце жизни и прогнозирование В этом модуле рассматриваются следующие вопросы:

• Что такое конец жизни?

 • Прогнозирование: онкологические и не онкологические заболе- вания.

 • Индикаторы неблагоприятного прогноза.

• Варианты умирания.

 • Предполагаемое развитие заболевания.

 • Факторы, препятствующие прогнозированию.

 • Проведение беседы.

 6.2. Симптомы, причиняющие страдания, и контроль симптомов в конце жизни В этом модуле рассматриваются следующие понятия:

• Предсмертный хрип.

• Дыхательная паника.

 • Судороги.

• Боль.

• Кровотечение/кровоизлияние.

6.3. Искусственное питание и гидратация в конце жизни В этом модуле рассматриваются следующие вопросы:

 • Что понимается под искусственным питанием и гидратацией?

• Преимущества отказа от искусственного питания.

• Преимущества отказа от искусственной гидратации.

 • Когда искусственное питание и гидратация могут быть полезны?

 • Подкожное введение жидкости (гиподермоклизис).

• Правовые и этические аспекты, связанные с искусственным питанием и восполнением потери жидкости.

 6.4. Планирование помощи неизлечимо больному ребенку В этом модуле рассматриваются следующие вопросы:

• Что такое планирование помощи?

• Как осуществляется планирование помощи?

• Оценка потребностей и методы оказания помощи.

Модуль 1. ПоМощь В конце жизни и ПрогнозироВание Смерть ребенка всегда невероятно тяжело принять, однако все, кто работает с неизлечимо больными детьми, так или иначе вынуждены пройти через это испытание на определенном этапе своей деятельно- сти. Четкое понимание собственных чувств, которые вызывает смерть и, в частности, смерть ребенка, поможет найти нужный подход к тому, как правильно организовать и осуществлять уход за смертельно боль- ными в конце жизни. Исследования, проведенные в отделении паллиативной помощи взрослым, позволили выделить следующие ключевые принципы, кото- рые легли в основу концепции «легкой смерти». • Эффективный контроль боли и симптомов болезни. • Открытость и прозрачность в принятии решений. • Подготовка к смерти. • Завершение. Эффективное контролирование боли и симптомов болезни На основании опыта, а также данных, изложенных в литературе, можно утверждать, что контролирование симптомов болезни и облег- чение состояния пациента имеют первостепенную важность в конце жизни больного. Пациенты боятся неконтролируемых проявлений бо- лезни, при этом медицинские работники и родственники больных так- же страдают, поскольку вынуждены наблюдать за их мучениями. Открытость и прозрачность в принятии решений Медицинским работникам следует проявлять открытость и чест- ность в общении с пациентами и членами их семей. Вовлечение в про- цесс принятия решений позволит им, с одной стороны, испытать чув- ство контроля, а с другой — избежать искусственного затягивания процесса умирания. Подготовка к смерти В основе этого принципа лежит освобождение детей и их родствен- ников от тяжкого бремени. События, предшествующие смерти, имеют огромное значение для семьи умирающего ребенка. Понимание того, что предстоит, и возможность облегчить страдания в конце жизни положительно воздействует на людей, переносящих утрату. Это по- зволяет избежать чувства вины и гнева. Исследование, проведенное в Швеции, показало, что родители, потерявшие ребенка по причине он- кологического заболевания и знавшие о приближении конца, сожалели о том, что не говорили со своим ребенком о смерти. При этом ни один родитель из участвующих в исследовании не сожалел о том, что гово- рил со своим ребенком о смерти. Завершение Исследование, проведенное в отделении паллиативной помо- щи взрослым, подтверждает важность духовности и осмысленности в конце жизни. Завершение, как этап, включает обращение к вопросам веры, размышления о жизни и разрешение конфликтов. Это позволяет укрепить отношения с близкими людьми, что возможно, если больной находится в окружении родных и друзей, и у него есть возможность попрощаться. Практическое задание Поразмышляйте немного о смерти близкого человека или одного из ваших пациентов. Ответьте на следующие вопросы, постарайтесь, чтобы текст не превышал 500 слов. • Была ли это легкая смерть? • Что это значит для вас? • Если да, почему вам кажется, что эта смерть была легкой? • Если нет, почему эта смерть стала тяжелой?