

УДК 614.253:616-08

DOI: 10.22141/2224-0586.3.90.2018.129500

Щуровська І.П., Андрейчук І.П., Бойко Я.Є.

Комунальний заклад Львівської обласної ради «Західноукраїнський спеціалізований дитячий медичний центр», м. Львів, Україна

Паліативна та хоспісна допомога дітям

Резюме. Актуальність. Паліативна та хоспісна допомога дітям є як філософією, так і методом організації надання індивідуалізованої допомоги дітям із життєво-загрозливими порушеннями. Її метою є підвищення якості життя для невиліковно хворих дітей та їх сімей, попередження та/або мінімізація страждань, оптимізація функціонування організму хворої дитини, надання можливостей для персонального й духовного зростання. Наприклад, у США приблизно 44 тисячі дітей помирають за рік, більшості з них ніколи б не була надана хоспісна допомога. Водночас серед дітей, які потребують такої допомоги, менше 10 % користуються нею наприкінці життя. **Мета.** Привернення уваги суспільства (та медичної спільноти, зокрема) до необхідності створення достатньої кількості сервісів (центрів) паліативної та хоспісної допомоги дітям, а також наведення прикладу роботи мобільного хоспісу для дітей у Західноукраїнському дитячому спеціалізованому медичному центрі. **Результати.** Вже шість років працівники Західноукраїнського спеціалізованого дитячого медичного центру на волонтерських засадах опікуються невиліковно хворими дітьми вдома, які були госпіталізовані у відділення анестезіології та інтенсивної терапії у критичному стані і за умови стабілізації стану виписані, а батьків навчають догляду за тяжкохворими дітьми в домашніх умовах. Це насамперед діти з тяжкими вродженими вадами, що не підлягають корекції, з тяжкими органічними ураженнями центральної нервової системи, прогресуючими неврологічними захворюваннями (міастеніями), онкологічними захворюваннями, що не піддаються специфічному лікуванню, генетичними захворюваннями (синдромом Вердніга — Гоффмана, синдромом Едвардса тощо). Основними критеріями нашої співпраці з родинами невиліковно хворих дітей є життя без болю та інших тяжких симптомів, допомога сім'ї, увага та повага, індивідуальний підхід. У січні 2017 року завдяки активності суспільства, партнерській співпраці нам в умовах обмежених ресурсів вдалося створити у Західноукраїнському дитячому спеціалізованому медичному центрі відділення «Мобільний хоспіс для дітей». Сьогодні пацієнтами хоспісу є 26 дітей, які мешкають у різних населених пунктах Львівщини. Чотирнадцять дітей дихають через трахеостому, семеро з них — завдяки портативним апаратам штучної вентиляції легень у режимі допоміжної вентиляції (SIMV + PSV). Вісім наших пацієнтів харчуються спеціальними сумішами через гастростому. Першими в Україні ми почали використовувати такий метод харчування дітей у паліативній терапії. Проте у Львівській області щорічно потребують паліативної допомоги 40–50 дітей. Створення відділення «Мобільний хоспіс для дітей» буде забезпечувати реалізацію мультидисциплінарного підходу до надання паліативної допомоги дітям у всіх його аспектах. **Висновки.** Паліативна та хоспісна допомога передбачає мультидисциплінарний підхід у лікуванні дитини з обмеженою тривалістю життя внаслідок невиліковного захворювання та спрямована на поліпшення якості життя дитини з тяжкими хронічними захворюваннями, а також на підтримку сім'ї.

Ключові слова: паліативна допомога; хоспіс; діти

© «Медицина невідкладних станів» / «Медицина неотложных состояний» / «Emergency Medicine» («Medicina неотложных состояний»), 2018

© Видавець Заславський О.Ю. / Издатель Заславский А.Ю. / Publisher Zaslavsky O.Yu., 2018

Для кореспонденції: Щуровська Ірина Павлівна, КЗ ЛОР «Західноукраїнський дитячий медичний центр», вул. Дністерська, 27, м. Львів, 79035, Україна; e-mail: ishch@hotmail.com; контактний тел.: +38 (050) 370 89 38.

For correspondence: Iryna Shchurovska, Municipal Institution of Lviv Regional Council "Western Ukrainian Specialized Children's Medical Centre", Lviv, Ukraine, Dnisterska st., 27, Lviv, 79035, Ukraine; e-mail: ishch@hotmail.com; tel.: +38 (050) 370 89 38.

Вступ

Паліативна та хоспісна допомога для дітей є як філософією, так і методом організації надання індивідуалізованої допомоги дітям із життєво-загрозливими порушеннями. Її метою є підвищення якості життя невиліковно хворих дітей та їхніх сімей, попередження та/або мінімізація страждань, оптимізація функціонування організму хворої дитини, надання можливостей для персонального та духовного зростання [2]. Наприклад, у США приблизно 44 тисячі дітей помирають за рік, більшість з них ніколи б не була надана хоспісна допомога. Водночас серед дітей, які потребують такої допомоги, менше 10 % користуються нею наприкінці життя [3]. Для України такі дані не підраховані. Проте можна припустити, що чимало дітей, які потребують паліативної та хоспісної допомоги, лікуються у відділеннях інтенсивної терапії. Такі відділення часто є не пристосованими до цілодобового безперервного спільного перебування дитини та її сім'ї. Тому створення розгалуженої мережі педіатричної хоспісної допомоги як медичного та підтримуючого сервісу (служби) для дітей, які помирають, і їхніх сімей повинно бути пріоритетним напрямком сучасної системи охорони здоров'я.

Метою цієї публікації є привернення уваги суспільства (та медичної спільноти, зокрема) до необхідності створення достатньої кількості сервісів (центрів) паліативної та хоспісної допомоги дітям, а також наведення прикладу роботи мобільного хоспісу для дітей у Західноукраїнському спеціалізованому дитячому медичному центрі (ЗУСДМЦ).

Результати

Мобільний хоспіс — це структура, здатна забезпечити постійну цілодобову кваліфіковану медичну, психологічну, соціальну, певну матеріальну допомогу пацієнтам і їхнім родинам. Уже 6 років працівники ЗУСДМЦ на волонтерських засадах опікуються невиліковно хворими дітьми вдома, які були госпіталізовані у відділення анестезіології та інтенсивної терапії у критичному стані і за умови стабілізації стану виписані, а батьків навчають догляду за тяжкохворими дітьми в домашніх умовах. Це насамперед діти з тяжкими вродженими вадами, що не підлягають корекції, з тяжкими органічними ураженнями центральної нервової системи, прогресуючими неврологічними захворюваннями (міастеніями), онкологічними захворюваннями, що не піддаються специфічному лікуванню, генетичними захворюваннями (синдромом Вердніга — Гоффмана, синдромом Едвардса тощо).

Основними критеріями нашої співпраці з родинами невиліковно хворих дітей є життя без болю та інших тяжких симптомів, допомога сім'ї, увага та повага, індивідуальний підхід. Насамперед ми керуємося розумінням потреби максимально звільнити дитину від болю та інших тяжких проявів хвороби, чого можливо досягти грамотним паліативним лікуванням і професійним доглядом.

Дитина, навіть якщо безнадійно хвора, має право на те, щоб дорослі люди — і родичі, і спеціалісти — чули її та розуміли стан, у якому вона перебуває, її потреби, страхи та бажання. Ми враховуємо специфіку захворювання, вік, стан кожної дитини, зводячи при цьому до мінімуму кількість лікувально-дігностичних заходів і болючих маніпуляцій у тих випадках, коли вони не приносять очевидної користі.

У січні 2017 р., завдяки активності суспільства, партнерській співпраці, розумінню з боку представників влади і громадськості, відкритості та прозорості всіх процесів, нам в умовах обмежених ресурсів вдалося вирішити складне питання створення у ЗУСДМЦ відділення «Мобільний хоспіс для дітей». Сьогодні пацієнтами хоспісу є 26 дітей, які мешкають у різних населених пунктах Львівщини. 14 дітей дихають через трахеостому, семеро з них — завдяки портативним апаратам штучної вентиляції легень (ШВЛ) Philips Trilogy 100 у режимі допоміжної вентиляції (SIMV + PSV). Вісім наших пацієнтів харчуються спеціальними сумішами через гастростому. Першими в Україні ми почали використовувати такий метод харчування дітей у паліативній терапії.

Мешкаючи у звичних умовах рідного дому, де і стіни допомагають, наші маленькі пацієнти мають додатковий ресурс життєвих сил. Щотижня виїзна бригада спеціалістів обстежує дітей, при потребі проводить заміну трахеостоми або назогастрального зонда, коригує терапію й параметри апаратів ШВЛ, здійснює контроль харчування.

Для забезпечення нашим пацієнтам максимального комфорту та впевненості до співпраці залучено численні добровільні організації й окремих меценатів. Завдяки їм маємо транспорт для виїзду до пацієнтів навіть у найвіддаленіші населені пункти, де вони проживають, необхідне медичне обладнання (апарати ШВЛ, відсмоктувачі, апарати кашлю, концентратори кисню, пульсоксиметри) та витратні матеріали (трахеостоми, назогастральні зонди, зонди для санації, спеціальне харчування, підгузки, пелюшки). Повноцінному життю пацієнтів та їхніх родин сприяє організація родинного дозвілля у відпочинкових центрах за містом, відвідини дельфінарію, кіноперегляди, психологічні тренінги, консультації косметологів. До організації цих заходів активно долучаються волонтери.

У Львівській області щорічно потребують паліативної допомоги 40–50 дітей. Створення відділення «Мобільний хоспіс для дітей» забезпечує реалізацію мультидисциплінарного підходу до надання паліативної допомоги дітям у всіх його аспектах.

Обговорення

Використання педіатричної хоспісної допомоги наприкінці життя дітей підтримується багатьма міжнародними організаціями: Інститутом медицини (США), Американською академією педіатрів, Національною асоціацією медсестер у

неонатології (США) [3]. Така допомога може бути забезпечена через комбінацію активної терапії та співчуття, що мають на меті досягнення комфорту та підтримку дитини, членів її сім'ї та інших важливих у її житті людей. Клінічно значущим як при діагностиці, так і впродовж усього життя дитини є ефективний менеджмент болю та інших стресформуючих симптомів поряд із психологічною та духовною допомогою [1, 2].

Метою паліативного лікування та хоспісної допомоги є [2, 4]:

1. Надання безпечної, ефективної, високоякісної допомоги дітям та їх сім'ям.

2. Впровадження ефективної ідентифікації та відповідності допомоги потребам сім'ї, включаючи всю специфічність допомоги, якої потребують діти різних вікових категорій.

3. Покращення знань і вмій, забезпечення підтримки тих, хто надає таку допомогу.

4. Ідентифікація незадоволених потреб при наданні такої допомоги для того, щоб організації та сервіси, які таку допомогу надають, могли б заповнити ці прогалини та знаходили вирішення таких викликів там, де є потреба в такій допомозі.

Діагностичні критерії для пацієнтів, які можуть потребувати паліативної та/або хоспісної допомоги, можна розділити на чотири основні групи.

До першої групи входять життєво-загрозливі порушення, при яких підтримуюче лікування може проводитися, але може бути і невдалим. Доступ до центрів паліативної допомоги може допомагати хворій дитині впродовж усього життя, тоді як спроби лікування можуть подовжувати життя. Сюди належать пацієнти із прогресуючими онкологічними захворюваннями, діти з онкологічними захворюваннями з несприятливим прогнозом; пацієнти з тяжкими вродженими чи набутими вадами серця; травмами чи раптовим тяжким захворюванням; екстремальною недоношеністю.

До другої групи належать стани, при яких рання смерть є невідворотною, коли можуть бути довгі періоди інтенсивного лікування для продовження життя, що дозволяє дитині брати участь у повсякденному житті та підтримувати його якість (так звані лімітуючі життя стани, наприклад муковісцидоз, тяжкі імунodefіцити, вірус імунodefіциту людини, хронічна чи тяжка дихальна недостатність, ниркова недостатність (пацієнти, які не є кандидатами на трансплантацію нирки), м'язова дистрофія, міопатії, нейропатії, синдром короткої кишки, залежність від повного парентерального харчування).

В третю групу пацієнтів, які потребують паліативного лікування та хоспісної допомоги, увійдуть ті, хто має прогресуючі порушення функціонування організму без можливостей лікування, де воно є винятково паліативним після встановлення діагнозу та може тривати впродовж багатьох років: прогресуючі тяжкі метаболічні захворювання (наприклад, метакроматична лейкоцистозія, хвороба Тея — Сакса, тяжкі мітохондріальні порушен-

ня); певні хромосомні порушення (трисомії 13 та 18); тяжкі підтипи *osteogenesis imperfecta*; хвороба Batten.

До четвертої групи увійдуть діти з необоротними, але непрогресуючими захворюваннями, які потребують комплексної медичної допомоги, що з часом призведуть до ускладнень та ймовірно до передчасної смерті: тяжкий церебральний параліч, недоношеність із залишковою поліорганною дисфункцією чи тяжкими хронічними порушеннями функції легень, множинні порушення, що виникли після інфекцій головного чи спинного мозку, аноксії чи гіпоксії внаслідок інсульту чи інших ушкоджень, тяжкі мальформації мозку (голопрозенцефалія, аненцефалія).

Найчастіше хоспісної допомоги потребують діти з нейром'язовими захворюваннями (54 %) та менш часто — з уродженими вадами розвитку (17,1 %). Діагноз онкологічного захворювання, за даними публікацій, зустрічається в 42,1 % пацієнтів, серцево-судинні захворювання — у 27,6 % хворих. Більшість дітей, які потребують паліативної та хоспісної допомоги, мають множинні коморбідності (54 %), а щонайменше два комплексні хронічні системні порушення виявляють у 31,6 % випадків. Водночас нейром'язові захворювання є на другому місці після онкозахворювань серед пацієнтів, які потребували паліативної та хоспісної допомоги [3].

Слід пам'ятати, що паліативна допомога починається з моменту встановлення діагнозу і триває впродовж усього часу захворювання, зокрема на тлі радикального лікування. Фахівці, які надають допомогу дітям, повинні оцінити і полегшити фізичні та психологічні страждання дитини [5, 6].

За кордоном дітьми із невиліковними захворюваннями опікуються хоспіси, метою діяльності яких є полегшення хвороби та її симптомів, зняття болю. В Україні такі діти найчастіше лікуються у відділеннях інтенсивної терапії, які не пристосовані для тривалого перебування цієї категорії хворих, де не завжди є і достатньо місць. Пацієнти, виснажені невиліковними хворобами, мусять поневірятися по лікарнях, хоча за умови правильного догляду вони можуть лікуватися вдома. Наприклад, онкопацієнти дитячого віку на термінальній стадії захворювання зазвичай перебувають у лікувальних закладах онкологічного профілю. Смерть невиліковно хворої дитини у такому закладі спричиняє велике психологічне навантаження на всіх «мешканців» відділення — медичний персонал, інших хворих та їхніх батьків, які живуть надією на одужання. Часто стається, що дитина не може отримати належної опіки та медичної допомоги, оскільки батьки не мають медичної освіти, вони, зазвичай, розгублені й налякані. Доглядати вдома приречену дитину вкрай важко для родини як морально, так і матеріально. Насамперед їм потрібна психологічна допомога та підтримка.

Хоспіс, маючи багато суто лікарняних функцій, не є лікарнею, бо тут не потрібні дороге ме-

дичне устаткування, складні діагностичні прилади тощо. Найменших витрат вимагає амбулаторна хоспісна допомога, але її можливості є дуже вузькими і здатні забезпечити потреби онкологічних хворих на певних етапах хвороби. Заснування окремих хоспісних закладів — ідеальний, але складний і високовитратний шлях вирішення проблеми.

Висновки

Паліативна та хоспісна допомога передбачає мультидисциплінарний підхід у лікуванні дитини з обмеженою тривалістю життя внаслідок невиліковного захворювання. Вона спрямована на поліпшення якості життя дитини з тяжкими хронічними захворюваннями, а також на підтримку сім'ї. Створення спеціалізованих медичних закладів, що надають медичну та психологічну допомогу як хворим дітям, так і їхнім батькам, залишається актуальною та невирішеною проблемою України.

Конфлікт інтересів. Автори заявляють про відсутність конфлікту інтересів при підготовці даної статті.

Список літератури

1. *Basic Symptom Control in Paediatric Palliative Care. The Rainbows Children's Hospice Guidelines: Ninth Edition; 2013.*
2. *Friebert S., Gilmer M.J., Remke S., Riggs M., Steinhorn D., Toce S. Standards of Practice for Pediatric Palliative Care and Hospice // National Hospice and Palliative Care Organization. — 2009. — 31 p. https://www.nhpco.org/sites/default/files/public/quality/Ped_Pall_Care%20Standard.pdf.pdf*
3. *Lindley L.C., Shaw S.-L. Who are the children using hospice care? // J. Spec. Pediatr. Nurs. — 2014. — 19(4). — 308-315. doi:10.1111/jspn.12085.*
4. *End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management // NICE guideline. — 2016, 7 December. — 44 p. <http://www.nice.org.uk/guidance/ng61>*
5. *Pediatric Palliative Care and Hospice Care Commitments, Guidelines, and Recommendations // Pediatrics. — 2013. — 132(5). doi:10.1542/peds.2013-2731*
6. *Pediatric Palliative Care Field Guide. https://media.capc.org/filer_public/58/70/587067d2-ba65-4263-a29e-25dca6b2e0df/peds_pc_field_guide_111116.pdf*

Отримано 15.01.2018 ■

Щуровская И.П., Андрейчук И.П., Бойко Я.Е.

Коммунальное учреждение Львовского областного совета «Западноукраинский специализированный детский медицинский центр», г. Львов, Украина

Паллиативная и хосписная помощь детям

Резюме. *Актуальность.* Паллиативная и хосписная помощь детям является как философией, так и методом организации предоставления индивидуализированной помощи при жизнеугрожающих нарушениях. Ее целью является повышение качества жизни неизлечимо больных детей и их семей, предупреждение и/или минимизация страданий, оптимизация функционирования организма больного ребенка, предоставление возможностей для персонального и духовного роста. Например, в США за год умирает примерно 44 тысячи детей, большинство из них никогда бы не получили хосписной помощи. В то же время среди нуждающихся в ней детей менее 10 % пользуются ею в конце жизни. **Цель.** Привлечение внимания общества (и медицинского сообщества, в частности) к необходимости создания достаточного количества сервисов (центров) паллиативной и хосписной помощи детям, а также приведение примера работы отделения мобильного хосписа для детей в Западноукраинском детском специализированном медицинском центре. **Результаты.** Уже 6 лет работники Западноукраинского специализированного детского медицинского центра на волонтерских началах занимаются неизлечимо больными детьми, которые были госпитализированы в отделение анестезиологии и интенсивной терапии в критическом состоянии и при стабилизации состояния выписаны домой. Они обучают родителей уходу за тяжелобольными детьми в домашних условиях. Это прежде всего дети с тяжелыми врожденными пороками, не подлежащими коррекции, тяжелыми органическими поражениями центральной нервной системы, прогрессирующими неврологическими заболеваниями, онколо-

гическими, генетическими заболеваниями (синдромом Верднига — Гоффмана, синдромом Эдвардса и т.д.). Основными критериями нашего сотрудничества с семьями неизлечимо больных детей являются жизнь без боли и других тяжелых симптомов, помощь семье, внимание и уважение, индивидуальный подход. В январе 2017 г., благодаря активности общества, партнерскому сотрудничеству, нам в условиях ограниченных ресурсов удалось создать в Западноукраинском детском специализированном медицинском центре отделение «Мобильный хоспис для детей». Сегодня пациентами хосписа являются 26 детей, проживающих в разных населенных пунктах Львовской области. 14 детей дышат через трахеостому, семеро из них — благодаря портативным аппаратам искусственной вентиляции легких в режиме вспомогательной вентиляции (SIMV + PSV). Восемь наших пациентов питаются специальными смесями через гастростому. Мы первыми в Украине начали использовать такой метод питания детей в паллиативной терапии. Однако во Львовской области ежегодно нуждаются в паллиативной помощи 40—50 детей. Создание отделения «Мобильный хоспис для детей» будет обеспечивать реализацию мультидисциплинарного подхода к оказанию паллиативной помощи детям во всех его аспектах. **Выводы.** Паллиативная и хосписная помощь предусматривает мультидисциплинарный подход в лечении ребенка с ограниченной продолжительностью жизни вследствие неизлечимого заболевания и направлена на улучшение качества жизни ребенка с тяжелыми хроническими заболеваниями, а также на поддержку семьи.

Ключевые слова: паллиативная помощь; хоспис; дети

I.P. Shchurovska, I.P. Andreychuk, Ya.E. Bojko

Municipal Institution of Lviv Regional Council "Western Ukrainian Specialized Children's Medical Centre", Lviv, Ukraine

Palliative and hospice pediatric care

Abstract. Background. Pediatric palliative and/or hospice care is both a philosophy and an organized method for delivering individualized care to children with life-threatening conditions. This care focuses on enhancing quality of life of the child and family, preventing and/or minimizing suffering, optimizing function, and providing opportunities for personal and spiritual growth. In the United States, approximately 44,000 pediatric deaths are registered each year. Many of these children die with a serious health condition and yet, are never enrolled in hospice care. In fact, less than 10 % of children receive hospice care at end of life. The aim of this study is to attract the attention of the society (and the medical community) to the need to create a sufficient number of services (centres) for palliative and hospice care for children, as well as giving an example of the work of the department of mobile hospice for children in the Western Ukrainian Specialized Children's Medical Centre. **Results.** The Western Ukrainian Specialized Children's Medical Centre has been caring for incurably ill children at home for last 6 years. All such patients were treated at the anesthesiology and intensive care department, then (when their state was improved, however, they still needed medical care) they were discharged. Our doctors and nurses trained parents to care of seriously ill children at home: children with severe congenital malformations, severe organic injuries of the central nervous system, progressive neurological disease, cancer, genetic di-

sorders (Werdnig-Hoffmann disease, Edwards syndrome, etc.). The main criteria for our cooperation with families of sick children were life without pain and other severe symptoms, help to this family, attention and respect, an individual approach. In January 2017, due to the activity and with the help of the society, partnership cooperation, we, in the conditions of limited resources, created the department "Mobile Hospice for Children" at the Western Ukrainian Specialized Children's Medical Centre (Lviv, Ukraine). Today, there are 26 children from different parts of Lviv region. Fourteen patients are breathing through the tracheostomy tube, and a half of them are mechanically ventilated in synchronous intermittent mandatory ventilation + pressure support ventilation mode. Eight of our patients are fed via gastrostomy tube. Our medical centre was the first in Ukraine, where we began to use this method of feeding in children during palliative care. However, every year in Lviv region, we have approximately 40–50 children, who need palliative care. We hope that "Mobile Hospice for Children" would provide the implementation of a multidisciplinary approach to palliative care in children. **Conclusions.** Palliative and hospice care involves a multidisciplinary approach to the treatment of children with an incurable illness and limited life expectation. The aim of this care is to improve the quality of life of children with severe diseases, as well as to support their families.

Keywords: palliative care; hospice; children