

**ОСОБЕННОСТИ ХОСПИСНОЙ И ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНЫ В
ПЕДИАТРИИ**

Минск, 2008г.

Книга была переведена и издана при финансировании представительства Еврокомиссии и фонда INTERREG IIIA в рамках международного проекта трансграничного сотрудничества «Создание белорусско-латвийского сотрудничества в секторе детской паллиативной помощи».

American Academy of Hospice and Palliative Medicine – ААНРМ
Американская Академия Хосписной и Паллиативной медицины
Учебный курс (программа для самообучения); восьмое издание

Авторы

1. Marcia Levetown, MD, FAAP. Faculty Scholar Alumna, Open Society Institute's Project on Death in America; Soros Foundation Consultant; Pain and Palliative Care Education. Director, Palliative Care The Methodist Hospital Houston, Texas

2. Gerri Frager, RN, MD, FRCPC. Faculty Scholar Alumna Open Society Institute's Project on Death in America; Soros Foundation Assistant Professor Dalhousie University. Medical Director Pediatric Palliative Care IWK Health Centre Halifax, Nova Scotia Canada.

Редакторы

1. Porter Storey, MD, FACP, FAHPM. Associate Professor of Medicine Section of Geriatrics Baylor College of Medicine. Consultant in the Department of Symptom Control and Palliative Care University of Texas MD Anderson Cancer Center. Medical Director Palliative Care Services St. Luke's Episcopal Hospital Houston, Texas/

2. Carol F. Knight, EdM. Knight Consultants Austin, Texas.

Эта книга была написана на основании личного опыта работы авторов в паллиативной медицине. Вся информация носит рекомендательный характер и не является строгим руководством. Следовательно, все рекомендации авторов должны оцениваться с учетом собственного клинического опыта врача и основываться, но не ограничиваться такими факторами, как состояние пациента, плюсы и минусы предложенного лечения, и сравниваться с рекомендациями фармакологических сборников и других специалистов.

Предисловие к русскому изданию

Белорусский Детский Хоспис был основан в 1994 году по инициативе и на базе Республиканского детского онкогематологического центра. Сразу после создания детского хосписа паллиативная помощь оказывалась только детям с некурабельными онкогематологическими заболеваниями. В настоящее время под покровительством детского хосписа находится большое количество пациентов с различной патологией. Наши сотрудники неоднократно проходили стажировку во многих странах мира, участвовали в различных международных проектах и исследованиях. Подходы к паллиативной и хосписной медицине во всех странах разные. Не все может быть применимо в Беларуси. Некоторые методики впервые были разработаны для нашей страны и сейчас они активно используются.

Одной из задач Белорусского Детского Хосписа является информативно-образовательная работа как среди населения, так и среди медицинских работников различных уровней.

Представленная Вашему вниманию книга отражает подход к паллиативной помощи, осуществляемой в США, где эта книга является учебником для врачей. Мы считаем, что книга содержит много полезной и интересной информации, которая может быть применима и в нашей стране. Так как книга написана согласно принципам построения учебной американской литературы, то для удобства прочтения мы ее условно разделили на 5 частей.

Часть I. Общая информация, где раскрываются история создания, цели, задачи и методы программы UNIPAC.

Часть II. Совокупность тестов, которые помогут врачам общей практики определить уровень своих знаний в области паллиативной медицины.

Часть III. Общие вопросы паллиативной медицины (модели паллиативной помощи, процент детской смертности в США).

Часть IV. Психологические аспекты паллиативной медицины.

Часть V. Паллиативная медицина.

Обращаем Ваше внимание, что книга переведена в полном объеме. Поэтому Вы можете в этой книге встретить лекарственные препараты, которые не зарегистрированы в Республике Беларусь, а также характерные для США клинические случаи, которые мы не адаптировали к подходам, используемым в нашей стране.

ЧАСТЬ I

Обучающие программы для врачей

Академия признает необходимость обучения врачей паллиативной медицине и проблеме «завершение жизни». Поэтому и были разработаны соответствующие обучающие программы совместно с Национальным Институтом Онкологии. Обучающие программы состоят из нескольких разделов.

Хосписная/паллиативная медицина (программа для самообучения врачей)

Эта программа состоит из серии монографий, или UNIPAC, каждая из которых составлена согласно рекомендуемой форме для самостоятельного изучения, включая поведенческие цели, предварительные тесты, материалы для чтения, клинические ситуации, заключительные тесты и ссылки. Программа для самообучения была разработана при поддержке федеральных фондов Национального Института Онкологии; Грант CA66771. Одобрены к использованию следующие программы:

UNIPAC-один: роль хосписной/паллиативной медицины в проблеме «завершения жизни»;

UNIPAC-два: облегчение психологической и духовной боли у терминальных больных;

UNIPAC-три: оценка боли и обезболивание у терминальных больных;

UNIPAS-четыре: другая посиндромная (исключая болевой синдром) терапия у терминальных больных;

UNIPAS-пять: уход за терминальными больными – особенности общения и роль врача в междисциплинарной команде;

UNIPAS-шесть: этический и правовой подход в принятии решений при ведении терминальных больных;

UNIPAS-семь: особенности ведения пациентов с ВИЧ/СПИД;

UNIPAS-восемь: особенности в педиатрии.

Хотя программы UNIPAS могут быть использованы в подготовке к письменному экзамену для получения сертификата Американской Коллегии хосписной и паллиативной медицины, следует учитывать, что они были разработаны не с этой целью. При подготовке к сдаче экзаменов Академия рекомендует ознакомиться с прилагаемой литературой, которая указана в ссылках в конце каждой программы UNIPAS, а также с различными другими материалами.

Карманный Справочник по хосписной/паллиативной медицине

В этом справочнике представлены клинические ситуации и даны рекомендации для ординаторов и практикующих врачей. Большая часть информации дана в таблицах. Там же приведены различные методы оценки состояния больного. Разработка этого справочника стала возможной благодаря федеральным фондам Национального Института Онкологии. Работа проведена согласно Гранту CA66771.

Хосписная и паллиативная медицина: основной курс и учебный план

В этом разделе изложены основные принципы хосписной и паллиативной медицины, предложенные Институтом Медицины, в проблеме «завершения жизни». Документ состоит из серии модулей, в каждом из которых кратко изложена одна из специфичных тем. Самый первый учебный курс был разработан в США врачами паллиативной медицины.

Учебник по паллиативной медицине

Учебник по паллиативной медицине – это краткое введение в особенности паллиативной медицины. В нем описана история хосписа; представлены базовые элементы хосписной и паллиативной медицины; описаны методы оценки болевого синдрома и эффективного обезболивания, а также особенности посиндромной терапии. Также изложены особенности психологической и социальной помощи. Учебник включает аннотированную библиографию.

Дополнительную информацию по обучающим программам Академии для врачей можно получить по следующим телефонам: ААНРМ (847) 375-4712 или факсу (847) 375-6312.

Продолжение медицинского образования. Цель

UNIPAS – это пакет информации, построенный в виде программы для самообучения. Он включает изучаемые предметы, предварительные тесты, материалы для чтения, клинические ситуации для демонстрации применения знаний, заключительные тесты и ссылки. Эта программа предназначена для врачей и ординаторов. Она создана для того, чтобы повысить уровень знаний в вопросах паллиативной медицины, что позволит улучшить качество жизни пациентов. Особое внимание следует уделить проблеме «завершения жизни». Информация, представленная в этой книге, должна помочь врачам правильно оценивать различные ситуации, возникающие в паллиативной медицине, и оказывать пациентам квалифицированную помощь. Тем не менее врачам рекомендуется пройти дополнительное обучение по хосписной/паллиативной медицине, а не только ограничиться прочтением этой книги.

Изучаемые предметы

После завершения данной обучающей программы врач должен:

четко представлять отличия паллиативной медицины в педиатрии от взрослой службы; определить временную точку начала оказания полной паллиативной помощи педиатрическим пациентам;

знать и применять современные методики общения при обсуждении с детьми и их семьями паллиативной помощи;
распознавать нормальное и осложненное горе и при необходимости оказывать помощь семьям во время тяжелой утраты;
инициировать решение психосоциальных и социальных вопросов при оказании паллиативной помощи детям с ограниченными возможностями;
знать и при необходимости разъяснять этические и правовые вопросы, касающиеся паллиативной помощи в педиатрии;
уметь правильно оценить болевой синдром у ребенка;
уметь назначать эффективную обезболивающую терапию и оказывать помощь при возникновении побочных явлений наркотических анальгетиков;
назначать при необходимости другую посиндромную терапию с учетом возраста пациента;
вовремя распознавать развитие рефрактерности к получаемой терапии и корректировать лечение;
знать проблему «завершение жизни» ребенка.

Рекомендуемая методика обучения

Чтобы получить максимальную пользу от данной программы UNIPAC, рекомендуется следующая методика:

перед прочтением обучающей программы UNIPAC ответьте на вопросы предварительных тестов;
изучите все главы и представленные клинические ситуации;
сравните правильные ответы предварительных тестов с Вашими ответами;
ответьте на вопросы заключительных тестов.

Утверждение Аккредитации

ААХПМ аккредитована Советом по Аккредитации Постдипломного Медицинского Обучения, что дает возможность врачам продолжить обучение.

Все стороны должны раскрыть любые взаимоотношения участников программы, включая финансовые интересы или принадлежность к коммерческой компании. Авторы программы представили информацию по источникам финансирования исследования, соглашениям консультантов, постов в профессиональных ассоциациях, финансовых интересах и владению акциями.

Marcia Levetown, MD, является ассоциативным членом Американского Совета по педиатрии, членом Американской Академии Педиатрического Комитета по Биоэтике, Этического Комитета Американской Академии хосписной и паллиативной медицины и Членом Совета по Сотрудничеству в проблеме «завершение жизни» в Техасе. Она сотрудничает с Бюро Докладчиков Purdue Pharma и получила фонды из Проекта Открытого Общества по Смерти в Америке. Герри Фрагер, RN, MD, FRCPC, работает Экспертом по Ресурсам в Совете паллиативной службы хосписа Nova Scotia. Она получила финансирование из Здоровья Канады, Национального Института Онкологии, Ассоциации Легких Nova Scotia и Проекта Открытого Общества по Смерти в Америке.

Рецензия и исправления

Рецензирована и одобрена Комитетом по Публикациям и Комитетом СМЕ Американской Академии хосписной и паллиативной медицины, Май 2002.

Срок предложений

Дата выхода этой программы UNIPAC – Май 2003 и окончание срока – Декабрь 31, 2006. Окончательная дата для затребования кредитов – Декабрь 31, 2006.

Уровень прохождения заключительных тестов

Уровень прохождения заключительных тестов – 75 процентов.

Дополнительная информация

Дополнительную информацию можно получить в Американской Академии хосписной и паллиативной медицины, сотрудники которой могут направить вас к врачам-специалистам.

Эта программа для самообучения частично поддерживана федеральными фондами Программы Обучающих Грантов Национального Института Онкологии. Грант CA66771.

Оценка программы

Предложенная ниже таблица предназначена для того, чтобы оценить программу UNIPAC. Ответьте на вопросы и заполните форму. Затем отошлите ее по почте или отправьте факсом в Академию по адресу, приведенному ниже.

Наименование темы	Оценка			
	отлично	хорошо	удовлетворительно	плохо
Ценность информации				
Четкость представления				
Содержание информации				
Эффективность обучающего метода				
Отношение к моей практике				

Ваши предложения изложите ниже.

Реквизиты для отправки предложений по усовершенствованию материала:

American Academy of Hospice and Palliative Medicine

4700 W. Lake Avenue

Glenview, Illinois 60025-1485

Факс: 847/375-4777

ЧАСТЬ II

Предварительные тесты

1. 5-летней девочке была выполнена костно-мозговая пункция. Несмотря на применение местных анестетиков, она плачет и жалуется на боль в месте пункции. Выберите наиболее подходящий ответ.

- A. Поверить пациенту и дополнительно дать обезболивающий препарат;
- B. Спросить медсестру, надо ли дополнительно вводить ребенку обезболивающий препарат;
- C. Спросить родителей, считают ли они, что ребенок испытывает боль;
- D. Сказать ребенку, что вы уже дали достаточно обезболивающих препаратов;

2. Новорожденный родился с трисомией по 18-й хромосоме. Эта хромосомная аномалия является прогностически неблагоприятной. Как следует поступить согласно федеральным законам США?

- A. Лечебные и реанимационные мероприятия проводятся в полном объеме.
- B. Прежде чем прекратить лечебные и реанимационные мероприятия любому ребенку в возрасте до 1 года необходимо проконсультироваться с этическим комитетом.
- C. Если диагностирована смерть мозга, то разрешено отказываться от проведения лечебных и реанимационных мероприятий.
- D. Если лечебные и реанимационные мероприятия не предотвратят летальный исход, то они могут быть прекращены независимо от возраста пациента.

3. Когда может быть применена шкала оценки боли «FACES» для оценки болевого синдрома у ребенка? Как правильно провести оценку болевого синдрома?

- A. Родители должны выбрать картинку, наиболее соответствующую выражению лица ребенка.
- B. Попросить ребенка выбрать картинку, наиболее соответствующую его состоянию.
- C. Поднести шкалу к лицу ребенка и определить, какая картинка наиболее соответствует выражению лица ребенка.
- D. Спросить ребенка, какая картинка «в среднем» отражает то, как он себя чувствует в данный момент.

4. Какая из приведенных ниже ситуаций свидетельствует о том, что у ребенка в данный момент нет боли?

- A. Ребенок спит.
- B. У ребенка нормальное артериальное давление.
- C. У ребенка нормальная частота дыхания.
- D. Ребенок говорит, что у него ничего не болит.

5. Девочка, находящаяся в терминальном состоянии, весом 30 кг с обезболивающей целью получала 15 мг морфина через гастростому каждые 4 часа. За прошедшие сутки девочка нуждалась в пяти дополнительных введениях морфина по поводу острой боли. На момент осмотра частота дыхания 8 раз в минуту, она беспокойна и сейчас время для планового введения морфина. Как следует поступить?

- A. Воздержаться от введения морфина, так как у пациентки угнетение дыхания.
- B. Ввести половинную дозу морфина, что составит 7,5 мг морфина через гастростому.
- C. Продолжить введение плановой дозы морфина (15 мг каждые 4 часа через гастростому) с дополнительной «спасительной» дозой морфина при необходимости.
- D. Увеличить плановую дозу препарата как минимум на 50 процентов. Если при этом не удастся избежать «спасительной» дозы препарата, то она также увеличивается на 50 процентов.

6. У маленького ребенка с ВПС во время операции имела место тяжелая церебральная ишемия. По тяжести состояния он находится в отделении интенсивной терапии и реанимации (ОИТР). В каком случае будет осуществлен переход на принципы паллиативной помощи?

- A. Распоряжение не усиливать медицинские меры по поддержанию жизни.
- B. Прогнозируемая длительность жизни 6 месяцев и менее, если болезнь будет протекать обычным образом.
- C. Понимание, что паллиативная помощь может включать как интенсивное лечение, так и лечение, продлевающее жизнь.
- D. Перевод ребенка из ОИТР.

7. Что следует делать для эффективного обезболивания при различных процедурах?

- A. Аналгезия в сочетании с отвлекающими мероприятиями, например, чтение книги ребенку.
- B. Сказать ребенку, чтобы он был потерпел, потому что после процедуры ему станет лучше.
- C. Уверить ребенка, что боль не очень сильная и скоро пройдет.
- D. Не разрешать родителям присутствовать при проведении процедуры, так как это может усилить волнение ребенка.

8. У 14-летнего мальчика впервые диагностирована остеогенная саркома. При комплексном исследовании установлено, что объем опухоли небольшой, данных о наличии метастаз на момент диагностики не получено. Прогноз благоприятный. Планируется хирургическое вмешательство и химиотерапия. Однако ребенок восклицает: «Почему Бог наказал меня? Я не хочу умирать!» Наиболее правильным будет: уверить его, что он скорее всего вылечится, и:

- A. Оказать адекватную психологическую поддержку.
- B. Поделиться своими взглядами на религию и Божий промысел.
- C. Сказать, что его волнение может помешать его выздоровлению.
- D. Сказать, что его беспокойство не соответствует прогнозу заболевания.

9. 3-летний ребенок с опухолью Вильмса был прооперирован 2 дня назад. В целях обезболивания ребенок планово получает ацетаминофен (парацетамол). При этом он продолжает жаловаться на сильную боль. Что из ниже приведенного является правильным?

- A. Дети всех возрастных групп имеют повышенный риск угнетения дыхания.
- B. Из-за возрастных особенностей нервной системы у детей имеется повышенный риск развития медикаментозной зависимости.
- C. У детей не может быть выраженного болевого синдрома, потому что у них еще недостаточно развиты проводящие пути.
- D. При наличии выраженного болевого синдрома дети должны получать адекватную терапию, в том числе и наркотические анальгетики.

10. Тяжесть состояния 10-летнего мальчика Денни обусловлена терминальной стадией лейкоза. В дальнейшем будет осуществляться симптоматическая терапия в домашних условиях. Какое из приведенных ниже мероприятий будет наиболее важным?

- A. После того как Денни вернется домой определить какое медицинское оборудование ему потребуется.
- B. Обсудить с Денни и членами его семьи возможные проявления болезни и симптоматическую терапию.
- C. Сказать членам семьи, что вероятнее всего летальный исход наступит в течение 6 месяцев.
- D. Постараться не обсуждать вопросы, связанные со школой, поскольку маловероятно, что он вернется в школу.

11. Ребенок, страдающий муковисцидозом, жалуется на сильные боли в суставах. В целях обезболивания получил НПВП в максимальной дозе, при этом сохраняется сильная боль 7 – 10 баллов по ВАШ. Вес ребенка стабильный. Тяжелые нарушения функции внешнего дыхания и связанные с этим госпитализации были редкими. Каковы действия врача?

- A. Продолжать терапию НПВП в той же дозе + психотерапия.
- B. Назначить комплексную терапию, включающую НПВП, физиотерапию, психотерапию и наркотические анальгетики.
- C. Добавить только физиотерапию.
- D. Назначить психотерапию и физиотерапию; от назначения наркотических анальгетиков следует воздержаться до развития терминального состояния.

12. Ребенок, страдающий терминальной стадией онкологического заболевания, в целях обезболивания получал фиксированную дозу наркотических анальгетиков. В настоящее время, чтобы достичь обезболивающего эффекта, требуется увеличение дозы наркотического анальгетика. Какова причина, приведшая к необходимости повысить дозу наркотического анальгетика?

- A. Развитие толерантности.
- B. Развитие привыкания.
- C. Прогрессирование основного заболевания.

D. Депрессия; требование, может быть, завуалированной попытки к суициду.

13. *Неделю назад сестра 4-летнего Брайана, Джулия, умерла дома после длительной болезни. Несмотря на то, что ему сказали о смерти Джулии, Брайан спрашивает мать о том, когда Джулия вернется домой. Его реакция означает:*

- A. Состояние отрицания.
- B. Потерю памяти из-за состояния посттравматического стресса.
- C. Представление о смерти, соответствующее его возрасту.
- D. Тяжелую психопатологию.

14. *Мать 5-летнего Джорджа умерла 2 недели назад. С тех пор, если кто-то упоминает ее имя, Джордж выбегает из комнаты с криком: «Мама, где ты? Почему ты не возвращаешься домой?» Во всех других случаях он отказывается говорить о ней. Каковы действия медицинского работника?*

- A. Поговорить с мальчиком о его чувствах.
- B. Использовать арттерапию и игротерапию.
- C. Убедить его записать свои чувства.
- D. Сказать ему, что его мама уехала в длительную поездку.

15. *Какое из следующих утверждений является неверным?*

- A. Пропрофол – эффективный анальгетик при болях, обусловленных медицинскими манипуляциями.
- B. Неадекватное обезболивание при повторных процедурах может привести к тяжелому и длительному психотическому расстройству.
- C. Для эффективного обезболивания целесообразно совместное применение анестезии и седации.
- D. Адекватное обезболивание при проведении медицинской манипуляции в первый раз влияет на то, как пациент воспримет эту манипуляцию в следующий раз.

16. *5-летняя девочка с впервые диагностированной опухолью головного мозга. Прогноз неблагоприятный. Девочка жалуется на слабость. В течение 2-х недель не посещала детский коллектив. Специальное противоопухолевое лечение еще не начато. Она спрашивает, что с ней будет. Ваш ответ:*

- A. Говорите только о хорошем, попытайтесь создать положительный эмоциональный фон. Девочка не должна терять надежды.
- B. Подробно расскажите объясните девочке её состояние. Девочка должна чувствовать себя информированной.
- C. Вначале разъясните те моменты, которые Вы считаете важными; а затем четко и ясно ответьте на ее вопросы.
- D. Посоветуйте ей за всеми разъяснениями обратиться к родителям, так как они ее знают лучше и смогут более правильно построить беседу.

17. *У 12-летнего ребенка со СПИДом имеет место вторичная нейропатия, которая причиняет ему сильную боль. Препараты каких фармакологических групп целесообразно назначить для купирования болевого синдрома?*

- A. Наркотические анальгетики и трициклические антидепрессанты.
- B. Трициклические антидепрессанты и фенотиазины.
- C. Наркотические анальгетики и нестероидные противовоспалительные препараты.
- D. Кортикостероиды и трициклические антидепрессанты.

18. *Если один из родителей 8-летнего ребенка озабоченно спрашивает, должен ли их ребенок идти на похороны своего друга, какой ответ предпочтительнее?*

- A. Дети не должны посещать похороны, пока не повзрослеют и не начнут четко понимать, что такое смерть. Повзрослев, у них появится способность легче переносить утрату.
- B. Независимо от их желания, дети должны посещать похороны. Это им поможет понять неизбежность смерти и научит ценить свою жизнь.
- C. В этой ситуации ребенку надо предложить посетить похороны. Если он решит пойти на похороны, то родитель или какой-либо другой взрослый должен сопровождать ребенка.
- D. Ребенок может посетить похороны только с согласия родителей.

19. Студент-медик после смерти 16-летнего пациента, за которым он ухаживал, вошел в комнату где находились члены семьи умершего и плакал вместе с ними. После того как студент вышел из комнаты, что должен был сказать ему куратор?

- A. Мягко дать ему понять, что плакать непрофессионально, особенно в присутствии семьи пациента.
- B. Объяснить, что профессия врача требует сниженной эмоциональной реакции.
- C. Обсудить со студентом его чувства.
- D. Предложить консультацию в рамках программы поддержки сотрудников.

20. У 7-летней девочки, страдающей СПИДом, в терминальной стадии в агональный период усилился болевой синдром. Для купирования усиливающегося болевого синдрома показано введение наркотического анальгетика. Какой из нижеперечисленных способов введения препарата нельзя применить в данной ситуации?

- A. Внутривенный.
- B. Трансдермальный.
- C. Подкожный.
- D. Энтеральный.

21. 3-летнего ребенка спасли, когда он тонул. После этого ребенок на протяжении 6-ти месяцев находится в коме. Кормление осуществлялось через гастростому. За это время ребенок перенес несколько эпизодов аспирационной пневмонии. Помимо медикаментозной терапии, врачи предлагают хирургическое лечение для предупреждения гастроэзофагального рефлюкса. Семья хочет знать, какие альтернативы есть у ребенка. Что из перечисленного ниже должно быть включено в информированное согласие?

- A. Даже находящийся в коме ребенок нуждается в определенном количестве питательных веществ и калорий. Поэтому кормление не может быть отменено.
- B. Семья может отказаться от питания, гидратации, антибиотиков и других медикаментов, так как все меры являются симптоматическими и не приведут к выздоровлению ребенка.
- C. Семья может попросить увеличить дозу медикаментов, чтобы быть уверенными, что ребенок не погибнет в ближайшее время.
- D. Если семья не согласится на операцию, продлевающую жизнь ребенка, администрация лечебного учреждения должна доложить об этом в службу защиты детей.

22. Смерть ребенка с хроническим заболеванием произошла в стационаре. Согласно одному из положений данного лечебного учреждения должна проводится аутопсия всех умерших в этом учреждении. Какое из приведенных ниже утверждений является неверным?

- A. Обсуждение вопроса аутопсии должно быть отсроченным.
- B. После получения результатов аутопсии многие семьи испытывают облегчение, узнавая ценную для себя информацию.
- C. Даже после проведения аутопсии похороны могут быть с открытым гробом.
- D. Можно провести лимитированную аутопсию, а по желанию семьи органы могут поместить на место.

23. *Мама, умершего два года назад 9-летнего сына, обратилась к врачу. Женщина сказала, что в течение 2-х месяцев после смерти сына она оставалась в постели и все время плакала; в настоящее время она тоже часто плачет, однако вернулась на работу и в состоянии смотреть за своим домом и семьей. Женщина признается, что иногда слышит голос сына, особенно в местах или ситуациях, которые напоминают ей о сыне. Она задает вопрос: «Может я сошла с ума?» Ваш ответ?*

- A. У нее адекватная реакция на горе; ей может помочь посещение группы поддержки или специальная консультация.
- B. Она описывает симптомы подострого реактивного психоза, и ей требуется консультация психиатра.
- C. У нее неадекватная реакция на горе, и ее надо направить на консультацию к профессионалам.
- D. Прежде чем давать любые рекомендации, надо уточнить у членов семьи и коллег, как она ведет себя дома и на работе.

24. *6-летнему мальчику Питеру была выполнена трансплантация костного мозга. Врачи сообщили семье мальчика, что из-за развившихся осложнений в течение 72 часов может наступить летальный исход. Донором костного мозга была 8-летняя сестра Питера. Она и младший брат не видели Питера несколько недель и просят, чтобы им разрешили навестить его в ОИТР. Родители детей обратились за советом к врачам. Они переживают, что увиденное будет стрессом для обоих. Что должен посоветовать родителям медицинский персонал?*

- A. Дети могут посетить больного брата, после того как родители подробно им все объяснят про состояние Питера в настоящее время. Также родители должны предложить детям сопровождать их.
- B. Объяснить родителям, что дети еще маленькие и это может быть для них стрессом.
- C. Объяснить родителям, что этого делать нельзя, так как сестра, будучи донором костного мозга, может почувствовать вину перед братом.
- D. Сказать родителям, что посещение возможно, если родители не будут плакать в присутствии своих детей.

25. *17-летний мальчик погиб в ДТП по вине пьяного водителя. Полицейский прибыл в семью, чтобы сообщить трагическую новость. 5-летняя сестра мальчика находилась дома и услышала разговор полицейского со своими родителями. Родители начали плакать, а девочка попросилась пойти погулять. Как объяснить реакцию ребенка?*

- A. Безразличие к своему погибшему брату.
- B. Реакция девочки соответствует возрасту.
- C. Имеются признаки тяжелого психического заболевания.
- D. Открытое сопротивление родителям.

26. *15-летний мальчик Джулио страдает муковисцидозом. Состояние ребенка очень тяжелое. Заболевание перешло в терминальную стадию. Однако мальчик хочет посещать в школу. При этом по тяжести состояния он не может находиться в школе более 1 часа. Его родители просят совета. Каков Ваш ответ?*

- A. Для Джулио было бы лучше беречь свои силы и оставаться дома.
- B. Ребенку надо обеспечить максимально возможные условия жизни. Поэтому Джулио может посещать школу по самочувствию.
- C. Хотя посещение школы и может быть полезным для эмоционального состояния Джулио, это будет слишком обременительно для семьи и школьных товарищей.
- D. Если Джулио хочет ходить в школу, то он должен оставаться там минимум полдня.

27. *8-летняя девочка Алиша страдает тяжелым неизлечимым врожденным поражением сердца, проявляющимся легочной гипертензией, нарастающей одышкой и цианозом. Она задала вопрос, умрет ли она. Какой ответ из приведенных ниже будет наиболее подходящий?*

- A. Каждый когда-нибудь умрет.
- B. Твоя болезнь тяжелая, но ты не умрешь от нее.
- C. Почему ты спрашиваешь об этом сегодня?
- D. К сожалению, ты умрешь от этого заболевания.

28. 18-летний парень Леонардо, страдающий муковисцидозом в терминальной стадии, получает антибиотики, ингаляционные бронходилататоры и ферментативные препараты в стандартных дозах. Для купирования нарушений дыхания пациенту был назначен морфин. Был использован препарат пролонгированного действия в дозе 15 мг каждые 12 часов. В течение последних 2 дней в связи с ухудшением состояния потребовалось назначение «спасительных» доз морфина, суммарная суточная доза которых составила 90 мг морфина короткого действия. Какая коррекция дозы наркотического анальгетика будет правильной?

- A. 60 мг морфина пролонгированного действия каждые 12 часов; «спасительная» доза составит 15 мг морфина короткого действия.
- B. 30 мг морфина пролонгированного действия каждые 12 часов; «спасительная» доза составит 15 мг морфина короткого действия.
- C. Не изменять назначенную ранее терапию, чтобы избежать развития толерантности.
- D. Использовать другой наркотический анальгетик, так как, получаемая доза морфина приближается к максимально допустимой.

29. Как правильно осуществлять мониторинг при изменении режима введения наркотических анальгетиков подростку Леонардо, о котором шла речь в пункте 28?

- A. Постоянный контроль ЧСС и сатурации в домашних условиях.
- B. Госпитализация в лечебное учреждение, где и будет осуществляться мониторинг.
- C. Контроль частоты дыхания членами семьи круглосуточно.
- D. Субъективные ощущения пациента.

30. У ребенка, вербальный контакт с которым невозможен, имеет место хронический болевой синдром, обусловленный панкреатитом. Какой признак, из перечисленных ниже, нельзя использовать для оценки хронического болевого синдрома?

- A. Ребенка сложно успокоить.
- B. Ограничение подвижности.
- C. Изменение артериального давления.
- D. Снижение реакции на окружающую среду.

31. 3-летней девочке был проведен курс химиотерапии по поводу нейробластомы. Ее беспокоят тошнота и рвота на фоне регулярного введения противорвотного препарата дифенгидрамина (Бенадрил). Вздутия живота у нее нет, перистальтика устойчивая. Как лучше скорректировать получаемую терапию?

- A. Ввести метоклопрамид.
- B. Периодическая аспирация желудочного содержимого через назогастральный зонд.
- C. Ввести дименгидринат (Драмамин).
- D. Назначить повязки с морской солью на оба запястья.

32. 11-летний мальчик Тони страдает спастической формой детского церебрального паралича. Ранее болевой синдром контролировался НПВП. В настоящее ему необходимо назначить морфин, который будет вводиться через гастростому. Однако известно, что наркотические анальгетики могут привести к развитию запора. Какой режим введения морфина будет оптимальным?

- A. Если в течение 2-х суток у ребенка не будет стула, необходимо назначить лактулозу (Дюфалак).
- B. Лактулозу необходимо назначить одновременно с морфином. Но если при этом не будет стула в течение 2-х суток, к лечению необходимо добавить препараты сены.

- С. Лактулоза и препараты сены необходимо назначить одновременно с назначением морфина.
- Д. Лучше избегать постоянного применения слабительных средств, увеличив в рационе продукты богатые клетчаткой.

33. *Хронический болевой синдром у 13-летнего Самми обусловлен заболеванием суставов. В целях обезболивания ребенок получает энтерально два препарата: кодеин 1 мг/кг каждые 4 часа и ацетаминофен (парацетамол) 15 мг/кг каждые 4 часа. В течение последних 2-х дней ребенка беспокоит боль в груди, которая плохо купируется принимаемыми препаратами. Согласно ВАШ боль оценивается ребенком на 6 баллов. Назначено дополнительное обследование. Как правильно изменить терапию до получения результатов обследования?*

- А. Изолированно увеличить только дозу кодеина на 50 – 200 процентов.
- В. Ребенок должен принимать кодеин и ацетаминофен каждые 2 часа, разовая доза препаратов остается прежней.
- С. Отменить оба препарата и назначить морфин в дозе 0,3 мг/кг каждые 4 часа.
- Д. Отменить только кодеин и назначить морфин в дозе 0,3 мг/кг каждые 4 часа.

34. *У 4-месячной девочки буллезный эпидермолиз. На фоне прогрессирующего поражения кожи у нее усиливается болевой синдром. Регулярный прием ацетаминофена не эффективен. Какая терапия будет эффективна и безопасна для ребенка в возрасте менее 6 месяцев?*

- А. Использование морфина. Стартовая доза 0,1 мг/кг в/в, затем методом титрования подбирается оптимальная доза морфина.
- В. Необходимо увеличить дозу ацетаминофена. От назначения морфина лучше воздержаться, так как дети первого года жизни имеют повышенный риск угнетения дыхания при введении наркотических анальгетиков.
- С. Стартовая доза морфина должна быть 0,025-0,033 мг/кг в/в, затем методом титрования подбирается оптимальная доза морфина.
- Д. Дети первого года жизни имеют высокую скорость метаболизма морфина, поэтому стартовая доза морфина должна быть 0,15-0,2 мг/кг в/в.

35. *У 9-летней Лизы болезнь Гирке (гликогеноз) и выраженная задержка развития. Также у девочки имеет место стойкий болевой синдром неясного генеза. В целях обезболивания девочка длительное время получала морфин. Несколько дней назад в связи с усилением болевого синдрома доза морфина была увеличена на 50 процентов. Достигнуто эффективное обезболивание. Однако у девочки появились подергивающие движения. Судороги были исключены; врач диагностировал миоклонус, как одно из побочных действий морфина. Какое действие, из приведенных ниже, будет неверным?*

- А. Необходимо отменить морфин и назначить какой-либо другой наркотический анальгетик, применяемый для купирования умеренного и сильного болевого синдрома.
- В. Использовать адьюванты, что может позволить снизить дозу морфина.
- С. Снизить дозу морфина на 25 процентов.
- Д. Для купирования миоклонуса целесообразно добавить клоназепам.

36. *10-летнего ребенка с впервые установленным диагнозом острого лейкоза беспокоят генерализованные боли в костях. Что в данном случае нельзя использовать для купирования болевого синдрома?*

- А. Сочетание ацетаминофена и оксикодона.
- В. Сочетание ибупрофена и гидрокодона.
- С. Монотерапию ацетаминофеном.
- Д. Сочетание ацетаминофена и морфина.

37. *Какое лекарственное средство для обезболивания можно назначить ребенку с онкологическим заболеванием и вторичной тромбоцитопенией?*

- A. Пентазоцин (Галвин).
- B. Ибупрофен (Мотрин).
- C. Меперидин (Демерол).
- D. Гидроморфин (Дилаудид).

38. 8-летняя Анжела страдает спинальной мышечной атрофией. На этом фоне у нее имеется расстройство дыхания. Как правильно оценить тяжесть состояния?

- A. Следить за частотой дыхания.
- B. Оценить ее одышку по шкале от 0 до 10.
- C. Определить степень участия в акте дыхания дополнительной мускулатуры.
- D. Определить сатурацию.

39. У 12-летнего мальчика Леона терминальная стадия СПИДа. Мальчика беспокоит сильная нейропатическая боль в конечностях, рефрактерная к наркотическим анальгетикам и адъювантам. Длительная седация в этой стадии заболевания может быть единственным средством, которое принесет ему облегчение. Что из ниже перечисленного не надо выполнять перед назначением седации?

- A. Необходимо получить письменное разрешение от основного попечителя Леона.
- B. Обсудить обоснование и особенности седации в этом случае со всеми членами медицинской команды и с семьей Леона.
- C. Если у врача нет достаточного опыта работы в паллиативной медицине, тогда необходима дополнительная консультация, для того чтобы убедиться, что симптомы действительно рефрактерны.
- D. Поговорить с Леоном о возможном лечении, включая седацию.

40. Какой способ седации будет оптимальным?

- A. Увеличить дозу наркотического анальгетика на 50 процентов.
- B. Назначить другой наркотический анальгетик.
- C. Дополнительно назначить нейролептик.
- D. Дополнительно назначить хлоралгидрат.

ЧАСТЬ III

Детская смертность. Демографические данные

В США ежегодно умирают приблизительно 55000 детей в возрасте до 19 лет и 2,3 миллионами взрослых [2, 3]. Схожая ситуация отмечается и в Канаде. Детская смерть является большим испытанием для общества, так как ни в одной стране мира нет слов аналогичных словам "вдова" или "сирота", для обозначения членов семьи, потерявших ребенка.

Основные причины детской и взрослой смертности различны (таблица 1). В группе детей первого года жизни основной причиной смерти являются врожденные пороки развития; следующей причиной является недоношенность.

В группе детей от 1 года до 19 лет на первый план выходит травматизм и несчастные случаи; а среди подростков имеют место и суициды. Среди различных заболеваний, приводящих к смерти, в этой возрастной группе доминируют онкологические заболевания.

Таблица 1.

Причины детской смертности в различных возрастных группах в США, 1998 [2].

Возрастные группы (годы)	Количество смертей	Основные причины смерти
До 1 года	28488	Врожденные пороки развития, недоношенность, осложненные роды, перинатальные инфекции, синдром внезапной смерти.
От 1года до 14 лет	12895	Травмы, несчастные случаи, убийства, суициды, онкологические заболевания, врожденные пороки
От 15 до 19 лет	13627	Травмы, несчастные случаи, убийства, суициды, онкологические заболевания, болезни сердца
Всего	55.010	

Особенности паллиативной помощи при работе с детьми и взрослыми

Имеются следующие отличия между паллиативной помощью у детей и взрослых:

Низкая детская смертность в странах Северной Америки и Европы, где паллиативная помощь является наиболее доступной.

Эпидемиология детской и взрослой смертности различна; так как детская смертность обусловлена врожденными аномалиями и широким спектром редких генетических синдромов.

Межличностные взаимоотношения: как семейные, так и профессиональные.

Ряд особенностей обусловлен возрастом, так как возраст влияет на процесс общения, восприятие болезни и смерти.

Имеет место целый ряд правовых и этических вопросов; это обусловлено тем, что дети – зависимые личности.

Еще не разработано достаточного количества методик, позволяющих правильно оценить болевой и другие симптомы, а также качество жизни в разновозрастной педиатрической популяции.

Сложно оценить эффективность схем симптоматической терапии.

Имеются вопросы взаимоотношения со школой и обществом.

Многие злокачественные заболевания у детей (в том числе лейкозы и лимфомы) при развитии рефрактерности к химиотерапии имеют тенденцию к быстрому прогрессированию и смерти.

Онкологические заболевания взрослой популяции, даже в случае их первоначальной некурабельности, характеризуются длительным торпидным течением (например, метастатические формы рака груди и простаты).

Горевание в семье, потерявшей ребенка, имеет отличия.

Ряд врожденных заболеваний и синдромов (метаболические нарушения, муковисцидоз, мышечная дистрофия и т.д.) имеет неблагоприятный прогноз в момент их диагностики. Смерть является прогнозируемой и часто наступает в раннем возрасте. Поэтому последовательность здоровье – заболевание – некурабельное заболевание – паллиативная помощь, имеющая место у взрослых, отсутствует.

Таким детям паллиативная помощь должна оказываться в полном объеме с момента диагностики врожденного заболевания или синдрома на протяжении всей короткой жизни, не зависимо от объема медицинских вмешательств. Целью паллиативной помощи в этих случаях является максимальное улучшение качества жизни [4, 5, 6].

Многие редкие врожденные заболевания и синдромы характеризуются неопределенностью прогноза, а следовательно, продолжительностью жизни и временем смерти. Часто дети с глубокой задержкой психического развития «неожиданно» умирают от пневмонии, что может быть следствием недостаточной паллиативной помощи. Поэтому паллиативная помощь должна оказываться с момента диагностики врожденного заболевания или синдрома и осуществляться в полном объеме. Тогда не будет упущенных возможностей при «неожиданной» смерти.

Цели паллиативной помощи в педиатрии

Кто, Что, Когда и Где в паллиативной помощи детям

Термин «паллиативная помощь» характеризует оптимальный способ жизни при развитии угрожающего жизни состояния. Беседуя с родителями больного ребенка, необходимо объяснить, что медицинские вмешательства, направленные на продление жизни, должны и максимально улучшить качество жизни ребенка. Все действия должны дополнять друг друга, а не быть взаимно исключаящими. Это принесет пользу как ребенку, так и всей семье.

Традиционная модель паллиативной помощи, представленная на рис. 1, не подходит для группы детей с врожденными, угрожающими жизни заболеваниями и синдромами. Также эта модель не работает в случае смерти от внезапных причин; например травма.

На рис. 2 представлена модель паллиативной помощи в педиатрии. В качестве примера на этом рисунке представлена паллиативная помощь грудным детям, а также детям и подросткам со СПИДом. Тем не менее данную модель можно использовать и при других заболеваниях, встречающихся в педиатрии.

Очень важными компонентами паллиативной помощи являются грамотное общение как с пациентом, так и с его семьей, а также психологическая поддержка. Медицинский аспект паллиативной помощи – адекватное обезбоживание и при необходимости другая симптоматическая терапия. Психологическая поддержка семье должна оказываться и после смерти ребенка в период горевания [8, 9].

Все мероприятия, проводимые в рамках паллиативной помощи, должны облегчать страдания ребенка и членов его семьи. Если мероприятия по продлению жизни ребенка резко ухудшают состояние здоровья, тогда необходимо пересмотреть объем проводимой терапии и сделать акцент на паллиативную помощь.

Оптимально, если при оказании паллиативной помощи, ребенок будет наблюдаться одной и той же командой специалистов. При необходимости дополнительную консультацию по оказанию паллиативной помощи можно получить по телефону или через Интернет.

Лечение, направленное на выздоровление	Лечение, изначально поддерживающее физические, эмоциональные и духовные потребности	Горевание
Диагноз	Переход к паллиативной помощи	Смерть

Рис 1. Традиционная модель паллиативной помощи [7].

(*Palliative Care Services Guidelines: Health Canada. 1989; reproduced with permission of the Minister of Public Works and Government Services, Canada, 1999*).



Рис 2. Модель паллиативной помощи в педиатрии [6].

(*Напечатано с разрешения Elsevier Science (The Lancet, 1999, 354:1287-1291). Oleske JM, Czarniecki L. Continuum of palliative care: lessons from caring for children infected with HIV-1. Lancet. 1999;354:1287-1291*).

Улучшение паллиативной помощи в педиатрии

Значительно улучшить паллиативную помощь детям позволит понимание того, что мероприятия по продлению жизни и паллиативная помощь должны осуществляться одновременно. Важно, чтобы это понимали и врачи, и члены семьи пациента, и спонсоры. К сожалению, соответствующие учебные центры еще недостаточно широко распространены. Очень сложными для общения являются вопросы умирания, смерти и скорби. Поэтому все специалисты, оказывающие паллиативную помощь, должны проходить дополнительное обучение, которое позволит грамотно общаться как с самим пациентом независимо от его возраста, так и с членами его семьи. Наряду с медикаментозными методами посиндромной терапии существуют и немедикаментозные (например, немедикаментозные методы обезболивания). Дополнительное обучение позволит врачам оптимально сочетать медикаментозные и немедикаментозные методы посиндромной терапии. Опытные врачи, оказывая паллиативную помощь, могут значительно улучшить качество жизни ребенка. В последующем это поможет облегчить процесс горевания членов семьи и их адаптацию к потере.

Вопросы профессионального удовлетворения

Смерть ребенка – это всегда трагедия. Определенное профессиональное успокоение в этой ситуации можно получить только зная, что благодаря паллиативной помощи ребенку было обеспечены максимально возможные условия жизни; что смерть ребенка была спокойной, а следовательно, был облегчен процесс горевания членов семьи. Признание этого может положительно повлиять на терапевтический выбор, предлагаемый ребенку и членам его семьи [5, 7]. Это один из взглядов на проблему. С другой стороны, плохо управляемая летальность ведет к некоторой неуверенности, беспокойству и, в конечном итоге, нежеланию вести терминальных пациентов.

Исследования в педиатрической паллиативной помощи

Паллиативная помощь в педиатрии является относительно новой областью медицины. Поэтому многие вопросы требуют дальнейшего изучения. Наиболее изученными являются вопросы обезболивания, в том числе и при онкологических заболеваниях. Другие вопросы посиндромной терапии требуют дополнительного изучения. Программа UNIPAC разработана, чтобы ознакомить врачей как с базовыми знаниями по паллиативной медицине, так и с особенностями ухода. Некоторые рекомендации основаны на результатах исследований; другие базируются на длительном опыте. Авторы этой книги надеются, что при необходимости практикующие врачи будут применять полученные знания по паллиативной медицине на протяжении всего периода наблюдения ребенка до момента наступления смерти. Необходима достаточная финансовая поддержка различных направлений паллиативной медицины. Многие вопросы посиндромной терапии требуют дальнейшего изучения. Важным также является социально-психологическое направление [10].

Финансовые вопросы

К сожалению, в педиатрической паллиативной помощи США до сих пор не решен целый ряд финансовых вопросов. Очень часто пациент и члены его семьи нуждаются в интенсивной психологической поддержке. Эта психологическая поддержка может быть более значимой, чем медицинские вмешательства, оказываемые в рамках паллиативной помощи. Следовательно, специалисты, работающие с такой семьей, тратят очень много времени на различные беседы, повторные объяснения. Материальная компенсация затраченного специалистом времени не является адекватной. Так сложилось исторически, что время, затраченное врачом на повторные беседы с пациентом и/или членами его семьи, никак не оценивалось. Время, необходимое для эффективного общения с ребенком и членами его семьи, должно фиксироваться как рабочее время врача и соответственно оплачиваться. В противном случае педиатрическая паллиативная помощь будет существовать только в учебниках и руководствах. Так как врачи будут заинтересованы в проведении хорошо оплачиваемых, но часто бесполезных инвазивных процедур, ухудшающих качество жизни пациента.

Модели финансовой компенсации хосписной помощи «Medicare» и «Medicaid» были разработаны в США для взрослых пациентов с онкологическими заболеваниями. Эта модель плохо подходит для терминальных состояний в педиатрии.

Спонсорам паллиативных программ необходимо объяснить, что паллиативная помощь, оказываемая хосписом, не дублирует медицинские вмешательства, оказываемые местными органами здравоохранения на дому. Мероприятия, направленные на улучшение качества жизни ребенка, некорректно считать «ненужными». Примером могут служить все мероприятия, помогающие общению с ребенком с ограниченными вербальными способностями. Не следует препятствовать оплате таких видов помощи.

Семья, где есть тяжело больной ребенок, часто несет большие финансовые затраты. Поэтому обоим родителям приходится работать. В этой ситуации бывает сложно обеспечить адекватный уход за ребенком. Например, ребенок нуждается в регулярной санации трахеобронхиального дерева. Одна из предлагаемых альтернатив – это взаимопомощь разных семей друг другу. Другая альтернатива предложена правительством Канады: правительство финансирует социальный отдых семье, а также обучение людей, не имеющих медицинского образования (волонтеров) уходу за детьми, нуждающимися в постоянном постороннем уходе.

Дополнительную информацию см. UNIPAC-one. Хосписная и паллиативная медицина: основной курс и обзорXFный план академии.

ЧАСТЬ IV

Трудный разговор

Открытый и честный разговор с детьми и членами их семей – это неотъемлемый компонент паллиативной помощи. На различных этапах оказания паллиативной помощи могут быть затруднения в общении. Проблемы в общении могут возникнуть между ребенком и членами его семьи, между ребенком и врачом, между каким-либо членом семьи и врачом и т.д. Это сильно затрудняет уход, ухудшает его качество.

Сразу, после того как врач сообщил диагноз ребенка, члены семьи испытывают сильный стресс. Поэтому дальнейшая информация воспринимается с трудом. Некоторые специалисты считают, что целесообразно производить аудиозапись беседы, во время которой сообщают «плохие новости». Это не только улучшает последующее осмысление, но и помогает правильно передать информацию другим членам семьи. Реакция родителей может быть очень различной: от полного неверия до ужаса. В семье может возникать воинственное настроение: «Если мы будем бороться, то преодолеем эту проблему». Со временем эта установка может приносить больному ребенку только вред. Подобное возникает потому, что родители настаивают на интенсивных лечебных мероприятиях по продлению жизни ребенка, страдающего некурабельным заболеванием. Качество жизни при этом будет очень низким. Грамотная беседа, неоднократно проведенная во время болезни ребенка, поможет избежать такого развития ситуации.

Испытывая эмоциональную боль, родители не могут говорить с ребенком о возникших проблемах. Родителям и другим членам семьи больного ребенка надо дать рекомендации, как правильно построить беседу с ребенком. При изменении состояния ребенка рекомендации по общению могут тоже меняться. С подробными рекомендациями по общению с больным ребенком можно ознакомиться: *UNIPAC-five. Уход за терминальными больными — общение и роль врача в междисциплинарной команде.*

Возрастные особенности мышления

Правильное общение с детьми зависит от многих факторов, включая психосоциальные вопросы и возраст. Детское мышление значительно отличается от взрослого; более того, обычный уровень понимания ребенка зависит от личного опыта, эмоций и обстановки.

Эвфемизм

Младшие дети, обычно в возрасте до 8 лет, требуют конкретных объяснений, что такое болезнь и смерть. Использование *эвфемизмов* (неточных терминов, позволяющих «смягчить» сообщение) может затруднить восприятие и/или напугать ребенка. Например, фраза «Бабушка ушла далеко», вместо «Бабушка умерла» может привести к детскому страху, что кто-то, уходя, никогда не вернется. Детям надо понимать, что умершие люди не едят, их легкие и сердца не работают, они не спят и не просыпаются, и они не чувствуют боль, голод, холод, печаль и т.д.

Финализм и атрибуция

Дети также подвержены *финализму*, или вере в то, что плохие события происходят с плохими людьми, а хорошее поведение защищает людей от плохих событий. Такие взгляды могут искажать детское (и часто взрослое) восприятие причин болезни и вызывают скрытое и неожиданное чувство вины. Для некоторых детей признание в боли может означать признание в плохом поведении. Поэтому необходимо правильно построить разговор, когда спрашиваешь ребенка о боли, его мыслях и чувствах.

Атрибуция – это восприятие ребенком происходящих с ним событий. Ухаживая за тяжело больным ребенком, надо периодически задавать вопросы: «Как ты думаешь, что сейчас происходит с тобой?» и «Почему ты думаешь, это происходит?» Такие вопросы помогут определить страхи, которые ребенок не может сформулировать самостоятельно и на которые необходимо воздействовать. Например, ребенок с впервые диагностированным острым лейкозом может думать, что он заболел, потому что не слушался родителей и ел много шоколада. Необходимо приложить максимум усилий, чтобы разрешить эти страхи и тревоги. В противном случае у ребенка может развиться тяжелая депрессия, на фоне которой сложно проводить лечение основного заболевания.

Беседуя с ребенком, необходимо учитывать его возраст. Необходимыми принципами педиатрической паллиативной помощи являются выяснение причины детских вопросов и начало дискуссии в ответ на детские реплики. Например, на вопрос ребенка: «Я умираю?», врач должен задать встречный вопрос: «Почему ты спрашиваешь об этом сегодня?». Если ребенок отвечает: «Моя нога болит все больше и больше, а моя бабушка умерла, когда у нее так болело», следует провести коррекцию схемы обезболивающей терапии. В случае, если ребенок говорит: «Мама много плачет. Я беспокоюсь о ней», следует оказать дополнительную психосоциальную и/или медикаментозную поддержку родителям.

Эгоцентризм

Кроме того, вследствие *эгоцентризма* дети часто считают, что каждый знает их мысли. Они не понимают, что мысли надо выражать словами. Общение надо стимулировать, интересуясь мнением ребенка, и по возможности четко давая понять, что его идеи важны.

Экспрессивная терапия

Для того, чтобы общение с младшей возрастной группой или больными детьми было эффективным, необходим творческий подход. Для этого используется *экспрессивная терапия*, такая как: искусство, игра или музыка. Такие виды общения требуют дополнительного специального обучения.

В книге «Уход за умирающим ребенком» Ричард Лансдоун описывает 5-летнего мальчика, который не хотел обсуждать свою болезнь [11]. После того как Р. Лансдоун и мальчик построили вместе комнату из «Лего»[®], мальчик описал комнату, как «лабораторию, где исследуют кровь людей». В дальнейшем это помогло раскрыть страхи ребенка. Даже простое наблюдение за изменением поведения, например, повышение возбудимости ребенка во время лечения, может обеспечить понимание детского восприятия болезни и его желания относительно лечения.

Участие ребенка в решении вопросов лечения

Больше всего дети боятся остаться в одиночестве. Этот страх встречается у детей даже чаще, чем страх боли и/или смерти. Поэтому ребенок может страдать молча, чтобы важные для него люди не отдалялись. Родителям надо объяснить, как правильно говорить со своим ребенком о

боли и страхах. Также родителям надо объяснить, что может наступить момент, когда медицинские вмешательства по продлению жизни нецелесообразны. В этой ситуации очень важна полноценная психологическая поддержка.

Если возраст ребенка позволяет, то его следует спрашивать, что он думает по поводу лечения, есть ли у него какие-либо желания, которые родители или медицинский персонал могли бы помочь осуществить. Очень часто дети отвечают, что они хотели бы больше времени проводить вне больницы, чтобы лечение проводилось дома. Выбор в пользу нахождения в больнице и интенсивного лечения ребенок может сделать в связи с тем, что этого очень хотят родители [12, 13]. Иногда родители выбирают интенсивные лечебные мероприятия, а не мероприятия, направленные только на улучшение качества жизни, несмотря на высказанное ребенком мнение. Однако, как правило, можно добиться компромисса, взаимно согласуя временные рамки и параметры. Например, «Давайте продолжим лечение еще 2 недели, а затем повторно обсудим проблему в зависимости от полученных результатов»

Подобно взрослым, дети хотят контролировать все, что происходит вокруг них. Опыт в принятии решений появляется с практикой, возрастом и физическим развитием. Дети с нормальным интеллектом (IQ выше 70) имеют четкие взгляды на свое лечение и осознают лучше кого-либо нагрузку, связанную с обследованием и лечением. Например, 2-летний ребенок может выбрать из какой руки – правой или левой – следует медицинской сестре брать кровь на анализ.

Дети с хроническими заболеваниями постепенно вовлекаются в процесс принятия решения.

Эти дети четко подмечают минимальные изменения, происходящие в их организме. Мира Блунд-Лангнер в своем классическом трактате «*Частные миры умирающих детей*» [1], описывает различные изменения, происходящие в поведении даже очень маленьких детей (3 года), когда они начинают чувствовать (посредством внутренних сигналов), что лечение не эффективно и они скоро умрут. Такие дети становятся очень возбудимыми и необщительными, что не соответствует их предыдущей манере поведения.

Следует уважать приоритеты, цели и предпочтения ребенка. Не только родители, но и сам ребенок должен быть информирован в доступной форме о его состоянии. После этого необходимо выяснить мнение ребенка.

В случае наступления неблагоприятного исхода горевание членов семьи в некоторой степени облегчается осознанием того, что они уважали и признавали пожелания ребенка.

Ниже приведены рекомендации по оказанию психологической поддержки ребенку, страдающему неизлечимым заболеванием [15]:

Выслушивайте желания ребенка.

Дети способны контролировать процесс своей смерти; оказывайте им тот вид поддержки, в котором они больше всего нуждаются в данный момент.

Горевание можно облегчить, поощряя ребенка участвовать в планировании похорон, погребения и других ритуалах.

Дети любопытны, дайте возможность ребенку поговорить о том, что его интересует.

Не скрывайте свои собственные взгляды на проблему смерти; тогда вы сможете открыто и честно общаться с ребенком.

Позвольте ребенку контролировать разговор.

Попытайтесь определить, нет ли скрытых проблем; ищите намеки на то, о чем ребенок действительно хочет поговорить.

Разговор не должен принимать форму лекции.

Будьте правдивы.

Используйте простой, понятный ребенку язык; приводите понятные ребенку примеры.

Для сбора и сообщения информации используйте картинки и различные литературные истории. Имейте в виду, что дети могут неправильно понять простое сообщение «фактов» из-за возрастных особенностей их осознания реальности; задавая встречные вопросы, всегда контролируйте, как ребенок понял ваши ответы и объяснения.

Относитесь с вниманием к страхам и волнениям детей, которые могут казаться беспричинными с точки зрения взрослых.

У детей, как правило, все страхи связаны с разлукой и болью: разлука с матерью во время госпитализации, болезненные процедуры. Необходимо предвидеть эти страхи и стараться их профилировать.

Восприятие ребенком информации о своем заболевании

Осмысление ребенком тяжести заболевания и его исхода происходит в процессе лечения. Тогда же может появиться и страх смерти: «Неужели я так болен, что могу умереть?» В таблице 2 приведены особенности восприятия ребенком информации о заболевании. Впервые эта таблица была разработана на примере онкологического заболевания у ребенка с ремиссиями и рецидивами. Тем не менее, она применима и для других, угрожающих жизни, заболеваний. Понимание ребенком болезни – это динамический процесс, который тем не менее имеет определенные фазы.

Таблица 2.

Фазы восприятия больным ребенком информации и критические события, влияющие на понимание болезни [14]

Фаза	Информация ребенка	Событие-триггер	Самооценка ребенка
1	Это серьезная болезнь (не все знают ее название)	Кто-либо из родителей. Родители часто являются первым источником информации для детей	Для ребенка с впервые выявленным заболеванием: «Я был раньше здоров, а теперь я серьезно болен». Для ребенка с хроническим заболеванием: «У меня было все нормально, а теперь я серьезно болен»
2	Новые лекарства, используемые для лечения, способы их введения и побочные эффекты	Родители, владеющие информацией о состоянии ребенка на фоне лечения, достигнута ли ремиссия или заболевание резистентно к проводимой терапии. Также ребенок может получить информацию при общении с другими детьми с подобным заболеванием и сделать выводы	«Я серьезно болен, но мне должно стать лучше»
3	Особенности лечения и его побочные эффекты. Взаимосвязь между появлением и исчезновением различных симптомов и проводимыми лечебными мероприятиями	Тяжелые осложнения или рецидив основного заболевания	«Я всегда болен, но мне возможно станет лучше»
4	Длительная перспектива болезни как череда постоянных рецидивов/осложнений и ремиссий/улучшений	Очередной рецидив или осложнение от проводимой терапии и следующий за этим период стабилизации.	«Я буду болеть всегда и мне никогда не станет лучше»
5	Болезнь как следующие один за другим рецидивы или осложнения проводимой терапии, что приводит к смерти	Ребенок узнает о смерти больных друзей	«Я умираю»

Источник. Блунд-Лангер М. Частные миры умирающих детей. Princeton, NJ: Princeton University Press, 1978. Copyright 1978, Princeton University Press. Перепечатано с разрешения.

Примечание. На восприятие ребенком своего заболевания могут влиять друзья с тяжелыми заболеваниями. С момента постановки диагноза ребенка необходимо информировать соответственно его возрасту.

Детская концепция смерти

Дети не рождаются с концепцией или страхом смерти. Их понимание развивается от детского страха быть отделенным от теплоты и запаха ухаживающего человека. Даже маленькие дети понимают, что они очень серьезно больны, независимо от того, говорят ли им об этом [16, 17]. Категорическое отрицание со стороны родителей и других близких взрослых приводит только к

тому, что дети теряют веру в тех, кто за ними ухаживают и чувствуют себя испуганными и изолированными [14].

Клиническая ситуация – 1

У 10-летней Лизы продвинутая стадия саркомы Юинга. После контрольного обследования девочки врачи интенсифицировали протокол химиотерапии. Лиза подозревает, что изменение терапии связано с плохим ответом на индукционную химиотерапию («она не помогает»); при этом нет никаких гарантий, что после ужесточения протокола лечения будет достигнут хороший ответ («что новая химиотерапия остановит болезнь»). Боясь расстроить друг друга, Лиза, ее родители и ее брат не обсуждают проблему лечения и прогноза заболевания. Однако благодаря эффективной работе социально-психологической службы лечебного учреждения, Лиза не осталась один на один со своими страхами. Девочка смогла рассказать о ночных кошмарах, высказывала беспокойство, «станет ли ей лучше». Она четко показала, что понимает серьезность ее болезни.

Психологи сообщили родителям Лизы, что с девочкой необходимо поговорить о ее страхах и надеждах. Начало разговора должно быть обнадеживающим, члены семьи должны сказать девочке, что несмотря на ее нынешнее тяжелое состояние, они надеются, что изменение терапии окажется эффективным. После того, как Лиза высказала свои страхи родителям, они обсудили с девочкой, что для нее сейчас наиболее важно, что она хотела бы сделать. Участие в школьном представлении и вечеринка, на которую Лиза пригласила своих друзей, были вполне осуществимы. После этого девочке было проще обсуждать неблагоприятный прогноз заболевания. Ей было очень важно услышать, что ее всегда будут помнить и любить.

Какую помощь и уход в конце жизни желают дети, определяется их уровнем развития и опытом болезни. Грудным детям и дошкольникам надо присутствие, любовь и близость членов их семей. Школьники, как правило, хотят вернуться в школу, быть с друзьями и учиться. Поскольку подростки понимают, что их возможность испытать выгоды и ответственность взросления ускользает прочь, они хотят рано жениться, раньше окончить школу, попробовать новую деятельность, быть с друзьями или жить одним. Цели ребенка и цели семьи могут отличаться. Обеспечивая адекватную симптоматическую терапию и облегчая общение между ребенком и родителями, медики или сотрудники хосписной и паллиативной помощи могут обеспечить максимально возможное качество жизни.

В таблице 3 изложены взгляды ребенка на смерть и рекомендуемые мероприятия. В разговоре с тяжело больным ребенком необходимо учитывать стадию развития заболевания и его прогностические факторы. Однако понятие ребенка о смерти часто зависит от интеллекта в целом, опыта болезни и других событий, которые имели место в его жизни. Поэтому рекомендации, приведенные в таблице 4, имеют ориентировочный характер. Необходимо учитывать следующие критерии:

Вопросы качества жизни зависят от детского понимания болезни и смерти.

Необходимо уважать взгляды ребенка на его или ее качество жизни.

Необходимо уважать желания ребенка и учитывать их при каждой возможности.

Таблица 3.

Понятия ребенка о смерти в зависимости от возраста. Особенности поддержки [15, 18, 21]

Период жизни	Некоторые основные характеристики	Основные концепции смерти	Особенности поддержки
Младенчество (до 2-х лет)	<ul style="list-style-type: none"> • нет осознанного мышления; • плохо говорят; • на первое место выходят физические потребности; • познание мира через сенсорную информацию; • негативное восприятие незнакомых людей, разлуки 	Разлука	<ul style="list-style-type: none"> • обеспечить максимальный физический комфорт; • обеспечить комфорт при помощи сенсорики: касание, покачивание, сосание; • обеспечить комфорт за счет знакомых людей и предметов (игрушки)

Раннее вербальное детство (от 2-х до 6-ти лет)	<ul style="list-style-type: none"> • магическое мышление; • играя с игрушечными животными, могут представлять их «мертвым»; затем «оживляют их» 	<ul style="list-style-type: none"> • часто считают смерть обратимой; • не верят, что они могут умереть; • могут приравнять смерть и сон; • верят, что могут вызвать смерть своими мыслями, когда желают, чтобы кто-то ушел (магическое мышление) 	<ul style="list-style-type: none"> • минимизация разлуки с близкими людьми (родителями) или обеспечение надежной замены; • необходимо развеять заблуждения о том, что смерть – это наказание за плохие мысли или поступки; • необходимо давать точную информацию о том, что такое смерть: «мертвый человек больше не дышит и не ест»
Школьники (от 7-ми до 12-ти лет)	<ul style="list-style-type: none"> • ребенок может требовать графических деталей о смерти, включая похороны; • понятие смерти может возникать от внешних причин, таких, как аварии (ранняя стадия восприятия); • понятие смерти может возникать от внутренних причин, таких, как болезнь (поздняя стадия) 	<ul style="list-style-type: none"> • в целом понимают, что смерть окончательна и необратима и часто является непредсказуемой; • понимают, что это может случиться с ними 	<ul style="list-style-type: none"> • необходимо объяснить специфику болезни и лечения, а также объяснить, что лечение – это не наказание; • необходимо поддерживать связь с друзьями
Подростки и взрослые (старше 12-ти лет)	<ul style="list-style-type: none"> • могут говорить о нереализованных планах, таких, как учеба, женитьба и т.д. 	<ul style="list-style-type: none"> • понимают окончательность и универсальность смерти, но чувствуют дистанцированность от нее; • способность развивать естественные, физиологические и теоретические объяснения смерти 	<ul style="list-style-type: none"> • позволить выразить страх; • обеспечить уединение; • поддерживать приемлемые действия для достижения независимости; • поддерживать связь с друзьями; • обратитесь к группе поддержки сверстников
<p><i>Источники.</i> Stevens M. Психологическая адаптация умирающего ребенка. In: Doyle D, Hanks GWC, MacDonald M, eds. <i>Оксфордский учебник Паллиативной Медицины</i>. 2nd ed. London: Oxford University Press; 1997:1045-1055. Modified and reprinted with permission from Oxford University Press. Frager 6. Педиатрическая Паллиативная помощь. In: <i>Palliative Medicine Secrets</i>. Joishy SK. ed. Philadelphia: Hanley and Belfus, Inc.; 1999:157-173. Modified and reprinted with permission from Hanley and Belfus, Inc.</p>			

Концепция педиатрической паллиативной помощи

Поскольку для членов семьи и врачей сложно признать, что у ребенка некурабельное заболевание, они могут отрицать концепцию хосписной помощи и особенно ярлык «терминальный больной». Хотя нежелание признать фатальное заболевание или состояние относится и ко взрослым пациентам, это проблема значительно острее в педиатрической практике, так как детская смерть не считается естественным течением событий в нашей культуре. Родители могут категорически настаивать на интенсификации лечения и реанимационных мероприятиях, надеясь на появление новых лекарств в будущем.

Словарь

Выбор слов особенно важен, когда объясняешь принципы паллиативной помощи семье. Семьи могут отрицать слово *хоспис*, приравнивая его к смерти и ограничению медицинского лечения. Термины *поддерживающая помощь* или *паллиативная помощь* могут быть более приемлемы,

потому что они точнее выражают концепцию, что паллиативные меры позволят в первую очередь обеспечить комфорт, независимо от других методов лечения.

Когда приступать к паллиативной помощи в педиатрии

Оптимальным временем начала паллиативной помощи в педиатрии, ориентированной на всю семью, является время диагностики некурабельного заболевания [4, 5, 9, 22, 23]. В некоторых случаях паллиативная помощь может быть единственным подходом, например, если у ребенка имеет место некорректируемый врожденный порок развития. В других случаях, лечебные мероприятия по продлению жизни и паллиативная помощь осуществляются одновременно, например, при муковисцидозе. Несмотря ни на что, внедрение принципов паллиативной помощи в момент диагностики некурабельного, поможет облегчить физическое, эмоциональное и духовное состояние семьи и ребенка.

Ребенок должен участвовать в принятии решения. Это необходимый компонент планирования паллиативной помощи. При общении с ребенком необходимо учитывать его возраст: на детские вопросы должны быть даны понятные ответы, необходимо выяснять детские пожелания. Все страхи ребенка необходимо обсудить. Психологи и специалисты по качеству жизни часто помогают облегчить общение [9, 13].

Эмоциональная поддержка и условия ухода

Специалисты всех уровней, принимающие участие в оказании паллиативной помощи, могут организовать форум для родителей, чтобы выяснить их мнение по вопросу о продлении жизни ребенку с некурабельным заболеванием. В любом случае родителей необходимо уверить, что любое их решение свидетельствует о любви к ребенку. Эмоциональная поддержка часто является для семьи решающей, когда цели лечения переключаются с изначально продолжающих жизнь на паллиативные.

Возможность оказывать необходимую медицинскую помощь на дому часто является определяющим для семьи фактором. Помощь на дому часто приводит к улучшению качества жизни пациента. Однако некоторые семьи предпочитают, чтобы смерть их ребенка произошла в лечебном учреждении.

При разработке плана лечения на дому необходимо обсудить возможную посиндромную терапию, в том числе и адекватное обезболивание. Деликатное изучение тревог семьи (и ребенка, если позволяет его развитие) относительно последних часов жизни и смерти даже само по себе важно.

Клиническая ситуация – 2

У 3-летней Джуаниты с врожденной патологией ЦНС тяжесть состояния обусловлена когнитивными нарушениями и судорожным синдромом. Девочка часто госпитализируется по поводу сопутствующей инфекционной патологии (пневмонии) и получает антибактериальные препараты. После очередной, десятой по счету госпитализации, члены семьи Джуаниты начали задавать вопросы об эффективности/качестве жизни. С семьей девочки была проведена беседа, на которой были обсуждены ближайшие и отдаленные цели медицинской помощи. Ниже приведены обсуждаемые вопросы:

- влияние лечения сопутствующей патологии на основное заболевание;
- насколько проводимая в данный момент терапия предупредит дальнейшее ухудшение состояния: рецидивирующие бронхо-легочные инфекции и судорожный синдром;
- улучшает ли данное медицинское вмешательство самочувствие Джуаниты;
- может ли настоящее лечение ухудшить состояние девочки;
- что значит для Джуаниты настоящая госпитализация и лечение;
- какое влияние на членов семьи оказывает данная госпитализация Джуаниты;
- какие могут быть прогнозы при проведении терапии сопутствующей патологии и при отказе от терапии;
- есть ли какие-либо альтернативы в данной ситуации;

если имеются альтернативы, то необходимо их обсудить, используя приведенные выше вопросы.

Во время беседы стало понятно, что на первом месте для семьи стоит комфорт и качество жизни Джуаниты. Члены семьи не считают, что оправдана тяжесть инвазивных методов лечения. Был обсужден план мероприятий, осуществляемых на дому. Основные моменты: купирование гипертермического синдрома, кашля, судорог. Также были обсуждены вопросы психологической поддержки и предоставления семье необходимого медицинского оборудования. Все это гарантировало больший комфорт больному ребенку и относительное моральное удовлетворение членам семьи.

В этой ситуации врачи должны очень осторожно и понятным для родителей языком описать, как ребенок может выглядеть в последние часы жизни, какие изменения могут произойти с функцией внешнего дыхания, как изменится уровень сознания.

Как оказалось на практике для членов семьи тяжело больного ребенка эти объяснения были очень важны: родители чувствовали себя более подготовленными и менее испуганными при развитии терминального состояния.

Условия ухода

По возможности необходимо учитывать пожелания семьи и ребенка относительно условий, где будет оказываться паллиативная помощь: дом, больница, хосписное стационарное отделение или их чередование. Часто семья решает, что ребенок будет находиться дома. Это позволяет снизить чувство изоляции ребенка. При выборе домашнего ухода 24 часа в сутки должны быть доступны ресурсы местной медицинской помощи и команды хосписной и паллиативной помощи, а также возможность контакта со специалистами в области паллиативной помощи. Независимо от места нахождения ребенка, вся семья должна получать эмоциональную и духовную поддержку. Все члены семьи должны иметь возможность (при желании) участвовать в уходе за ребенком [24, 25, 26].

Поддержка семьи

Члены семьи больного ребенка помимо эмоционально-психологической поддержки нуждаются в обучении навыков специфического ухода. Принимая решение забрать ребенка домой, родители должны быть уверены, что в случае необходимости будет возможность оказать необходимую посиндромную терапию (например, обезболивание, санация трахеобронхиального дерева и т.д.). Это позволит ребенку умереть дома в окружении семьи [27]. Также следует учитывать, что при длительном хроническом заболевании членам семьи, осуществляющим уход, периодически необходим отдых от обязанностей сиделки. Неважно, будет ли этот отдых длиться несколько часов или несколько дней, но он необходим [28]. Приветствуется помощь сиблингов. Следует учитывать, что родители терминально больного ребенка младшей возрастной группы, как правило, достаточно молоды с ограниченными финансовыми и материальными ресурсами. Они могут чувствовать себя покинутыми друзьями и родственниками. Данная ситуация может возникнуть, так как друзья и родственники часто не знают, что сказать или как помочь в этой ситуации. Другие дети в таких семьях часто страдают от отсутствия внимания родителей, их может беспокоить страх, ревность, у них может возникнуть чувство вины.

Социальные работники и психологи должны помочь таким семьям снизить чувство изоляции. Также, учитывая особенности семьи, необходимо дать разъяснения по спорным вопросам, например, целесообразность сокрытия информации от других детей в семье. Опытный психолог после разговора с другим ребенком в семье поможет родителям интерпретировать некоторые высказывания ребенка и особенности поведения. Это поможет избежать непонимания в семье и разрешить конфликты [28].

Кроме того, социальные работники могут оказать помощь в общих вопросах. Например, уменьшение дохода, поскольку один родитель остается дома, ухаживая за больным ребенком. Также существуют и различные организационные проблемы: организация похорон, разговор с другими детьми в семье о смерти, информирование школы и т.д. Важная роль здесь отводится священнику и специалисту по качеству жизни.

Аутопсия

Правила больницы могут требовать аутопсии всех умерших. В идеале аутопсию надо обсуждать до смерти ребенка. Многие семьи узнают важную информацию после проведения аутопсии, которая может дать им некоторое утешение и более полную информацию для репродуктивного планирования. Родители должны знать, что аутопсия не изуродует тело ребенка, даже при похоронах с открытым гробом. Если семья пожелает, проводится частичная аутопсия, и органы обычно помещаются опять в тело.

Роль врача

Врачи с опытом паллиативной помощи оказывают оптимальную посиндромную терапию, повышая тем самым качество жизни ребенка в терминальном состоянии. Правила ухода за ребенком в терминальном состоянии включают следующее:

- признать серьезности заболевания;
- определить цель, которую ставит перед собой семья, и ее переоценка при изменении состояния ребенка;
- предложить семье различные варианты лечения и симптоматической терапии;
- составить план помощи семье, включая предпочтительное место, где будет оказываться паллиативная помощь до момента смерти;
- обеспечить постоянный уход и поддержку одной и той же командой специалистов;
- признать многомерную природу страдания ребенка и семьи.

Горечь утраты: члены семьи и медицинские работники

Смерть ребенка часто описывают как невообразимую, глубочайшую боль для семьи. Нередко смерть ребенка приводит к сильному чувству вины со стороны родителей и сиблингов, влияя в последующем на взаимоотношения в семье. Чтобы в будущем уменьшить эти побочные эффекты, надо по возможности способствовать тому, чтобы в период смерти пациент и семья были в центре внимания, не чувствовали себя покинутыми.

Социальная и психологическая помощь семье также является необходимой при нахождении ребенка с некурабельным заболеванием в ОИТР.

Особенности помощи при хронических заболеваниях

При планировании паллиативной помощи у детей с хроническими заболеваниями всегда следует учитывать, приведет это заболевание к смерти или только снизит качество жизни. В любом случае надо обеспечить эмоциональную поддержку всей семье. Также следует учитывать, что идея о смерти ребенка отвергается нашим обществом. Поэтому программы хосписной и паллиативной помощи являются в некоторой степени «адвокатами семьи». В разговоре у членов семьи появляются новые формулировки. Такой подход, как правило, позволяет добиться эмоциональной стабильности [26].

При развитии хронического заболевания не всегда становится возможным вести нормальный (обычный) образ жизни. Это является стрессом для ребенка и членов его семьи. И здесь необходима мощная психологическая поддержка, чтобы не произошло ухудшения качества жизни не только больного ребенка, но и всех членов семьи. Кризис в семье может наложить отпечаток на всю дальнейшую жизнь другого ребенка в семье. Психологические проблемы бабушек и дедушек в основном связаны с тем, что они не могут изменить возникшую ситуацию.

Поддержка сиблингов

Реакция других детей в семье может колебаться между выражением печали и полным игнорированием ситуации. Нередко маленькие дети идут на улицу и играют как ни в чем не бывало даже сразу после смерти своего брата или сестры. Родителям надо заранее объяснить, что дети могут использовать игру или визит к друзьям как защитный механизм. Некоторые дети чувствуют себя неудобно, видя горе родителей, и хотят уйти; другие, наоборот, хотят остаться,

чтобы обеспечить поддержку родителям. Несмотря ни на что, детей надо поощрять справляться с ситуацией таким образом, насколько их устраивает это больше как индивидуумов. Продолжение рутинных дел повышает чувство защиты и комфорта. Установка лимитов и подчинение обычной дисциплине может помочь другим детям семьи понять, что они все также важны. Поскольку родители могут быть сильно расстроены, чтобы оказать адекватную эмоциональную помощь своим детям, можно попросить о поддержке и помощи других взрослых, которые психологически наиболее близки к детям. Может ухудшиться успеваемость в школе. Здесь очень важная роль будет принадлежать школьным психологам. Если школьные консультанты считают, что они недостаточно подготовлены для оказания данного вида помощи, то им следует обратиться за помощью к специалистам хосписа.

Момент смерти

Даже при продолжительной болезни смерть, независимо от того, как долго ее ожидали, всегда неожиданность и шок, даже для людей с устойчивым типом нервной системы. Часто момент смерти является большим эмоциональным потрясением, чем семья могла бы себе представить. Необратимость смерти остро чувствуется при последнем вдохе. Обычная реакция выражается словами: «Но он только что был здесь!», «Я никогда не услышу опять его смеха!», «Казалось, что он не уйдет так быстро».

Горевание при тяжелой утрате

Горевание начинается в момент постановки диагноза, колеблется в период ремиссий и рецидивов болезни, резко обостряется в период смерти (хотя оно может быть смешано с чувствами облегчения и вины) и продолжается на разных уровнях многие годы после этого. Каждый индивидуум горюет по-своему. Важно, чтобы семья, их друзья и общество уважали и поддерживали переживания каждого человека, если только они не самоуничтожающие. Горе манифестирует многими путями, например, «слышат» голос ребенка, «видят» ребенка везде, громко причитают, молчат, занимаются спортом, нуждаются в одиночестве или разговоре. Родители обычно горюют по-разному, отцы предпочитают молчание и одиночество, матери часто плачут и нуждаются в разговоре. Спокойный родитель может помочь более экспрессивному получить консультацию, обратившись в группу поддержки. Импульсивный партнер должен избегать замечаний типа: «Ты даже не волнуешься!» и уважать потребность более тихого партнера провести время вне дома (например, рыбалка).

Скорбящие родители часто переживают обновленное и интенсивное горе, когда сталкиваются с чем-то, сильно связанным с их умершим ребенком. Такие события, как окончание высшей школы, свадьба или рождение внуков, могут разжечь сильное горе. Следует объяснить членам семьи, что горевание может носить волнообразный характер, это не отражает душевную болезнь или эмоциональную нестабильность. Исследования показали, что приблизительно в 50 процентах случаев члены семьи испытывают глубокие переживания на протяжении не менее 9 лет после смерти ребенка [29].

Адаптация

Спустя некоторое время боль от утраты уменьшается, но никогда полностью не исчезает. Облегчение боли и способность снова наслаждаться жизнью не значат забвение умершего ребенка. Члены семьи умершего ребенка через какое-то должны адаптироваться к новым реальностям. Это не значит, что они забыли своего ребенка, даже если дни поминовения стали проводятся редко.

Адаптация медицинских работников

Медицинские работники также переживают о потере пациента. Исследования показали, что медицинским работникам, которые ухаживали за умершим ребенком, необходимо приблизительно в два раза больше времени для восстановления после смерти ребенка, чем медицинским работникам, которые ухаживали за умершим взрослым [30]. Предоставление возможности медицинским работникам скорбеть по поводу смерти своего пациента предупредит развитие син-

дрома выгорания. Также это предупредит текучку кадров. Существуют различные методики психологической разгрузки. Это может быть беседа с коллегами (друзьями) или написание статьи и т.д.

С более подробной информацией можно ознакомиться: *UNIPA-два. Облегчение психологической и душевной боли у терминальных больных.*

Вопросы взаимоотношений

Поскольку тяжелые заболевания и смерть у детей школьного возраста относительно редки, внезапная смерть ребенка является тяжелым стрессом для окружающих, особенно для детей. Дети, как правило, боятся смерти. Маленькие дети могут считать, что любая болезнь заразна и может передаваться к ним. У людей часто возникает страх при общении с некурабельными больными. Этот страх иррационален. Необходима большая информированность общества.

Если ребенок и его родители не возражают, то целесообразно представить информацию о состоянии ребенка школьным товарищам и учителям. У других детей не будет страха общения, они не будут избегать своего больного товарища, а больной ребенок не будет чувствовать себя забытым. Если позволяет состояние больного ребенка и если у него есть желание, не следует ему запрещать выборочно посещать школьные занятия. Перед возвращением ребенка в школу необходимо объяснить другим детям в классе, чем обусловлено изменение его или ее внешнего вида, что может быть некоторое ограничение физической активности. С разрешения пациента и родителей было бы полезно сообщить учителям подробности о болезни ребенка и его состоянии. Однако следует помнить, что существует конфиденциальность некоторой части информации, которую должны уважать сотрудники школы.

Также с детьми надо обсуждать вопросы вины и самообвинения, что связано с частотой магического мышления. Например, ребенок может думать: «Я раньше ненавидел Джесси, а теперь он умер. Из-за меня он заболел, потому что я хотел, чтобы он ушел».

Важным вопросом в организации паллиативной помощи является вопрос о проведении или не проведении реанимационных мероприятий. Эту концепцию очень трудно бывает понять даже врачам, которые наблюдают ребенка по месту жительства, особенно если у них мало опыта в наблюдении таких детей. Всю информацию необходимо представить в письменном виде, дать рекомендации по симптоматической терапии. Также необходимо перечислить мероприятия, от которых надо воздержаться, например, таких, как сердечно-легочная реанимация. Кроме того, очень важной является информация о том, кому и куда звонить в экстренном случае.

В идеале, хотя бы один из сотрудников службы паллиативной помощи должен быть доступен круглосуточно.

Похороны

Врачей могут спрашивать, следует ли разрешать детям присутствовать на похоронах. Лучшая рекомендация – это позволить детям посетить похороны, если они этого хотят. Однако, предварительно кто-то из взрослых (с которым у ребенка доверительные отношения) должен объяснить, что такое похороны и что дети могут там увидеть. Взрослые также могут подсказать детям другие способы попрощаться со своим умершим другом, если они выберут не ходить на похороны. Несмотря на решение ребенка идти или нет на похороны, надо ответить на его или ее вопросы и обеспечить эмоциональную поддержку. После смерти школа может организовать мемориальную службу.

Этические и правовые вопросы

Статья 12 Конвенции Объединенных Наций по Правам Ребенка гласит: «Необходимо обеспечить ребенку возможность формулировать ее или его собственные взгляды, право свободно выражать эти взгляды; взгляды ребенка должны оцениваться в соответствии с возрастом и зрелостью ребенка [31]».

По закону родители считаются главными арбитрами в том, какую информацию сообщать их ребенку, независимо от способности ребенка принимать решение. Дети вследствие возраста не всегда могут выразить свои желания по поводу целей лечения. Им надо полагаться на родите-

лей и других взрослых, чтобы интерпретировать свои нужды и желания [32]. Такая ответственность бывает чрезмерной для родителей. Поэтому грамотное общение является основополагающим фактором. Оно отвечает целям семьи и ребенка, а также по возможности максимально уменьшает страдания.

Права младенца

Права младенца (Baby Doe regulations) являются сложным вопросом и представляют собой процесс принятия решения о назначении лечения грудному ребенку с тяжелым заболеванием и плохим прогнозом. Эта проблема еще более усложняется в США из-за того, что многие неправильно понимают права младенца [33]. В соответствии с правами младенца необходимо проводить все возможное лечение для продления жизни детей 1-го года, несмотря на возможно низкий при этом уровень качества жизни. *Исключением являются ситуаций*, если понятно, что ребенок неминуемо умрет или он первоначально находится в коме. Хосписная и паллиативная помощь является альтернативой неэффективному и обременительному удлинению жизни лечению. Многие выдающиеся ученые в биоэтике и ведущие организации, такие как Центр Гастингса, считают это неэтичным [34].

Способность принимать решения

Способность ребенка принимать решение можно оценить, предоставив соответствующие возрасту объяснения, варианты выбора и последствия, а затем попросить ребенка сформулировать информацию своими словами. Индивидуумы считаются способными принимать решение относительно здоровья, если могут сформулировать такую информацию. Однако такая способность – это не только феномен *все или ничего*. Ребенок может принимать окончательное решение только по некоторым вопросам, а не по всем. Широко признано, что хронически больные дети обладают намного лучшей способностью принимать решения относительно своего заболевания по сравнению со здоровыми сверстниками. Нередко исключительно зрелое понимание болезни сосуществует с регрессивным поведением в других областях. Ясно, что способность меняется со временем. Возрастное понимание ребенком личной смерти – это важный фактор, который надо учитывать, когда привлекаешь ребенка к решению изменить цели лечения и сделать акцент на высокое качество жизни. Мнение ребенка будет иметь больший вес, если он или она понимают, что смерть вечна.

Привлечение ребенка к принятию решения

Обязательно надо привлекать детей к процессу принятия решения в той степени, в какой они желают или способны сделать это [12, 35]. Никто не может адекватно представить взгляд ребенка. Эффективным может быть обмен информацией с братом или сестрой. Однако дети редко добровольно высказывают свои чувства. Более того, дети обычно высказывают солидарность со своими родителями, даже в ущерб себе. Поэтому надо максимально поспособствовать, чтобы дети высказывали свои истинные чувства. Дети сильно страдают, когда они чувствуют себя покинутыми и не могут доверять взрослым, которые ухаживают за ними. Независимо от возраста детям надо разрешать практиковать свободу действий и автономию, соответственно с их зрелостью и степенью понимания. Даже маленькие дети могут контролировать, из какой руки взять кровь и кому из любимых людей остаться в комнате во время процедуры. Старшие дети могут определить время и потребность в седации и принимать другие решения по процедурам.

Совершеннолетняя молодежь

Во многих штатах Америки приняты законы, определяющие статус совершеннолетней молодежи, основанный на финансовой независимости и брачном или военном положении; однако право совершеннолетней молодежи принимать медицинское решение варьирует от штата к штату. Доктрина зрелой молодежи гарантирует правовую власть детям, обладающим способностью принимать решение о медицинском лечении. При этом медицинские работники должны знать эту доктрину и следовать ей.

Информированное согласие

Различные исследовательские комитеты (IRB) в том числе и Американский Национальный Институт Здоровья (НИИ) рекомендуют, чтобы не только родители, но и дети старше 7 лет подписывали информированное согласие. В информированном согласии необходимо подробно и доступно представить информацию об используемых методах лечения и возможных осложнениях. Особенно важно получить информированное согласие при проведении экспериментальных методов лечения (пилотные исследования). Здесь важная роль отводится этическим комитетам. К сожалению, мнение ребенка обычно не принимают во внимание, а его желания просто игнорируют, несмотря на то, что многие дети с хроническими заболеваниями имеют удивительно зрелые взгляды на болезнь и смерть, а также мнение, какая медицинская помощь лучше [36].

Право выбора

Постоянное внедрение новых технологий в медицинскую практику, таких как трансплантация органов и тканей, экстракорпоральная мембранная оксигенация (ЕСМО), ингибиторы протеаз и т.д. могут сильно затруднять процесс принятия решений [37, 38]. Следует учитывать, что родителям больного ребенка очень трудно оценить все «за» и «против». С одной стороны, у больного ребенка может появиться хоть минимальный шанс на выздоровление. С другой – тяжесть состояния, обусловленная токсичностью проводимой терапии, тяжелые осложнения и побочные эффекты, а в итоге отсутствие ожидаемого эффекта. Врачи должны представлять максимально полную информацию о данном заболевании, возможных методах лечения, осложнениях и ожидаемом результате (выздоровление или только некоторое продление жизни). Информация должна излагаться доступно. При этом всегда надо обсуждать вопросы качества жизни в каждом конкретном случае.

Врач всегда должен сообщать родителям больного ребенка, какой вариант оказания помощи, с учетом выше изложенного, он считает оптимальным. Дети могут привлекаться к обсуждению и принятию решений, если врач и/или родители считают это оправданным.

Паллиативная помощь должна быть представлена как один из эквивалентов оказания помощи больному ребенку, а не как «ничего неделание».

Проблема ВИЧ/СПИД

В программу UNIPAC также включено краткое обсуждение проблемы ВИЧ/СПИД. Это связано с тем, что данная проблема не является эпизодической в детской популяции. Дети с ВИЧ/СПИД часто нуждаются в адекватной обезболивающей и другой посиндромной терапии.

Основной путь распространения ВИЧ среди женской популяции США – это парентеральное введение наркотиков. Хотя, по оценкам специалистов, за последние 5 лет участились случаи заражения, связанные с гетеросексуальными контактами. При этом вертикальная передача вируса значительно снизилась благодаря широкому использованию антиретровирусной терапии во время беременности. Также благодаря широкому комплексу мер снизилось число зараженных в неонатальный период детей [39].

В странах Северной Америки СПИД как причина смерти находится на шестом месте в возрастной группе от 0 до 4 лет и на седьмом месте в возрастной группе от 5 до 14 лет. В США ежегодно рождается около 6000 детей от ВИЧ-инфицированных женщин. При отсутствии антиретровирусной профилактики зидовудином (ретровиром) во время беременности риск вертикальной передачи ВИЧ составляет 25 процентов. Профилактическое назначение зидовудина ВИЧ-инфицированным женщинам во время беременности является высокоэффективным [40]. Выделяют два основных проявления СПИДа у детей с перинатальным инфицированием. Тяжелое течение болезни, по данным разных авторов встречается от 16 до 33 процентов случаев. СПИД клинически у этих детей проявляется в среднем в 4-месячном возрасте, сопровождается нейродегенерацией. Летальный исход наступает, как правило, в первые 4 года жизни.

В остальных случаях имеет место доброкачественное течение заболевания. Манифестация СПИДа отмечается в более старшем возрасте (обычно после 6 лет). Летальный исход наступает приблизительно через три года от момента манифестации заболевания.

Применение антиретровирусных препаратов значительно улучшает прогноз. При этом требуется дальнейшее изучение побочных/неблагоприятных эффектов этих препаратов у детей различных возрастов и коррекция применяемых схем. Положительные эффекты достигнуты, если ребенок набирает вес, уменьшается гепатоспленомегалия, увеличивается активность ребенка, снижается вирусная нагрузка, увеличивается абсолютное количество CD 4+ клеток [41].

Уход за детьми с ВИЧ/СПИД осложняется в связи с большим количеством сопутствующих синдромов, в том числе и болевых. Дополнительную информацию об особенностях терапии и ухода можно получить из книги «*Педиатрический ВИЧ/СПИД. Обучающий Модуль: Оценка Боли и Ведение Педиатрической ВИЧ-инфекции*» Книга издана Детским Фондом Надежды. Часто возникают проблемы ухода за такими детьми. Это связано как с тем, что ВИЧ/СПИД может быть и у других членов семьи, так и с частой финансовой и социальной нестабильностью таких семей. У пациентов с ВИЧ/СПИД часто встречаются оппортунистические инфекции. Еще одной проблемой является часто встречающийся (до 88%) болевой синдром. Как и у детей с онкологическими заболеваниями, боль, ассоциированная со СПИДом, может быть обусловлена как самой болезнью, так и проводимым лечением [42, 43]. Далее даны примеры боли у пациентов с ВИЧ/СПИД:

Боль, ассоциированная непосредственно с самой болезнью (например, периферическая полинейропатия).

Боль, ассоциированная с оппортунистическими инфекциями: кандидоз кишечника, менингит и т.д.).

Боль, как проявление побочного действия медикаментов (например, периферическая полинейропатия при назначении антиретровирусного препарата диданозина).

Боль, обусловленная проводимыми процедурами.

Причина ВИЧ-ассоциированной боли может быть соматической (артрит), висцеральной (панкреатит) или нейропатической (постгерпетическая невралгия). Боль может затрагивать один или многие органы. Пациенты могут испытывать несколько видов боли одновременно.

ВИЧ/СПИД у новорожденных и детей приводит к развитию энцефалопатии. Поскольку вовлечение ЦНС поражает развивающийся мозг, у некоторых детей появляются поведенческие и неврологические изменения, такие как повышенная возбудимость и гипертонус. Эти изменения осложняют оценку болевого синдрома и назначение адекватной обезболивающей терапии. Если сложно прийти к какому-либо выводу, то целесообразно назначить обезболивающую терапию *ex juvantibus*. Принципы оценки и ведения боли одинаковы при всех патологиях.

Необходимо определить этиологию боли, что поможет назначить адекватную терапию. Например, назначение антимикотических препаратов у ребенка с кандидозом слизистых [41, 42, 44].

Подробную информацию по ведению больных с ВИЧ/СПИД см. *UNIPAC Семь. Подход хостисной/паллиативной медицины к ведению пациентов с ВИЧ/СПИД*.

ЧАСТЬ V

Методы оценки болевого синдрома в педиатрии

Общие принципы

Терминальная стадия онкологического заболевания или СПИДа часто сопровождается развитием болевого синдрома. К счастью, в большинстве случаев болевой синдром можно достаточно эффективно купировать довольно простыми мерами. Это подтверждено многими исследованиями в педиатрии [45, 46]. При проведении различных процедур, сопровождающихся болью, должно осуществляться адекватное обезболивание независимо от возраста пациента, его когнитивных способностей, а также курабельности заболевания [47, 48]. К сожалению, у детей бывает трудно оценить тяжесть болевого синдрома. Это затрудняет назначение адекватной терапии [49]. Ниже приведен алгоритм, который поможет избежать ошибок.

Для детей разных возрастных групп существуют разные методики оценки болевого синдрома. *Золотым стандартом* является оценка болевого синдрома самим пациентом. При этом следует учитывать, что в некоторых случаях тяжелая болезнь может привести к регрессии навыков и

понимания. С другой стороны, дети с тяжелыми хроническими заболеваниями созревают раньше ожидаемой стадии когнитивного развития.

Дети не должны «бояться» медицинского персонала, иначе дети будут пытаться скрывать свои жалобы, чтобы избежать болезненных процедур (например, внутримышечных инъекций, как одного из способов введения анальгетиков).

Доверие достигается быстрой и эффективной реакцией при жалобах на боль и другие симптомы.

Необходимо уметь профилактировать побочные эффекты медицинских вмешательств.

При разговоре с маленькими детьми необходимо использовать те же слова для описания боли, которые использует ребенок («боля», «бо-бо» и т.д.).

Регулярно спрашивайте ребенка о боли. Документируйте жалобы ребенка. Переоценивайте боль ребенка и другие симптомы после вмешательств (после введения анальгетика);

При длительно текущем хроническом или некурабельном заболевании такие физиологические индикаторы боли, как ЧСС, АД и ЧД, не являются достоверными;

Поведенческие индикаторы, такие как гримасы лица или плач, *ненадежны* и могут отсутствовать при хроническом болевом синдроме или некурабельном заболевании;

Дети с хроническим болевым синдромом могут использовать игру или сон как защитный механизм; поэтому такой тип поведения *не означает*, что у ребенка нет боли.

Существуют две важные особенности, которые следует учитывать при работе с детьми.

Особенность первая: *Маленькие дети, в том числе и новорожденные, испытывают боль и имеют повышенный риск развития осложнений и, следовательно, летального исхода при неадекватно обезболивающей терапии.*

В ряде исследований было продемонстрировано, что у маленьких детей (особенно недоношенные) при неадекватной обезболивающей терапии чаще развивались осложнения в ранний послеоперационный период, которые приводили к летальному исходу [50, 51].

Также существуют данные, подтвержденные исследованиями, что неэффективное обезболивание в ранний период жизни способно привести к неадекватным реакциям на боль в будущем.

Например, тяжелый болевой синдром при рутинной иммунизации [52].

Таким образом, концепция, что незрелая нервная система новорожденных повышает болевой порог была категорически опровергнута. Наоборот, последние исследования показывают, что новорожденные испытывают повышенную чувствительность к боли, поскольку нервные пути, подавляющие боль, развиваются последними [50].

Особенность вторая: *Болевой и другие синдромы можно правильно оценить, используя соответствующие возрасту и уровню развитию методики.*

Боль имеет несколько составляющих. Ощущение боли значительно зависит от окружающей среды и эмоциональных факторов. Специалист должен оценивать физические, психологические и духовные или экзистенциальные (какое значение боль имеет для ребенка и семьи) компоненты боли.

В ситуациях, когда пациент не способен к общению, необходимо дать эмпирическую обезболивающую терапию а затем оценить изменения в поведении ребенка.

Такие физиологические параметры, как ЧСС, АД, ЧД, гримасы лица и диафорез (потоотделение) являются четкими параметрами для оценки острой боли (например, боль в ранний послеоперационный период) и не пригодны для оценки хронической боли у детей, поскольку значительно ослабевают со временем. Эти параметры также ненадежны для оценки боли у больных детей, имеющих тахикардию или повышение частоты дыхания по другим причинам. Должны использоваться другие критерии.

Методы оценки послеоперационной боли у новорожденных

Для оценки послеоперационной боли у новорожденных была разработана специальная шкала CRIES. В дальнейшем эта шкала стала использоваться для оценки всех видов боли у новорожденных [53]. Шкала состоит из пяти физиологических и поведенческих критериев, каждый из которых оценивается в баллах: «0», «1» или «2». Максимально возможная сумма – 10. Назначен-

ние анальгезии показано при сумме баллов 6 и выше. Согласно шкале CRIES оцениваются следующие критерии:

Плачь (Crying).

Потребность в кислороде для нормального содержания PO_2 в крови (Requires oxygen).

Показатели гемодинамики: повышение ЧСС и АД (Increased vital signs).

Выражение лица (Expression).

Бессонница (Sleeplessness).

Методы оценки болевого синдрома при невозможности полноценного вербального общения

Очень маленькие дети или дети с когнитивными нарушениями (в том числе регрессивные нарушения вследствие болезни) не способны выразить боль словами. В таких случаях для оценки боли наблюдают за поведением ребенка. Это должен делать человек, хорошо знающий ребенка. Наиболее часто в педиатрической практике используют шкалу CHEOPS (Children's Hospital of Eastern Ontario Pain Scale – Шкала Боли Детской Больницы Западного Онтарио) [54] и шкалу Gustave Roussy (Детская Шкала Боли Густава Руси), известная как DEGRR® Шкала (с французского перевода) [55, 56].

В таблице 4 представлена Шкала DEGRR®, которую разработали Гауваин-Пиквард (Gauvain-Riquard) с коллегами для оценки хронической боли у очень маленьких и невербальных детей [57]. Шкала состоит из 15 пунктов: 6 пунктов специфичны для боли, 5 относятся к психомоторной инерции и 4 к возбудимости. Каждый пункт оценивается от 0 до 4 баллов, максимально возможная сумма баллов 60. Сумма баллов выше 12 указывает на боль. Эта шкала уникальна тем, что разработана для измерения продолжительной/хронической боли, а не для острой послеоперационной боли или боли при процедурах.

Таблица 4

DEGRR® Шкала [57]

Поведение, характерное для боли	
Пункт 1. Неестественная поза	Ребенок избегает определенных болезненных положений или принимает вынужденную позу для облегчения боли. Этот пункт надо оценивать, когда ребенок находится в положении покоя
Пункт 2. Защита болезненных областей	Ребенок избегает любых контактов с болезненной областью. Это заметно для окружающих
Пункт 3. Выражение боли	Манера (мимика) ребенка говорить о своей боли: как по собственной инициативе, так и в ответ на вопрос
Пункт 4. Указание болезненных областей	Ребенок локализует свою боль, либо самопроизвольно, либо после вопроса
Пункт 5. Ограничение подвижности	Ребенок избегает всех движений, которые способны причинить ему боль. Для оценки этого симптома можно побуждать ребенка двигаться (например, ходьба)
Пункт 6. Реакция на осмотр	При осмотре болезненной области ребенок сопротивляется, отталкивает, осматривающего его врача, или реагирует эмоционально
Психомоторная инерция	
Пункт 7. Покорность	Ребенок покорен всему, что с ним происходит. Он не пытается протестовать или сопротивляться. Этот пункт оптимально оценивать во время болезненных процедур (например, венопункция)
Пункт 8. «Уход в себя»	Ребенок иногда «уходит в себя»
Пункт 9. Отсутствие выражений	Относится к способности ребенка выражать чувства своим тоном голоса, глазами и мимикой. Этот пункт оптимально оценивать, когда ребенок активен (во время игры, еды и беседы)
Пункт 10. Индифферентность	Отсутствие интереса к окружающему
Пункт 11. Замедление и ограничение движений	Движения ребенка медленные, ограниченные и довольно неуклюжие. Надо оценивать относительно нормальных движений ребенка

Возбудимое поведение.	
Пункт 12. Скованность	Относится к степени нервного напряжения тела ребенка
Пункт 13. Враждебность	Определяет враждебность и агрессивность ребенка к окружающим его людям
Пункт 14. Осторожное отношение к своему телу	Когда ребенка берут для кормления, купания и т.д. он осторожен, говорит или показывает, как лучше его взять, сопротивляется или наоборот держится за руку, пытается крепче прижаться ко взрослому
Пункт 15. Плач	Оценивает частоту и интенсивность возникновения плача

Оценка каждого пункта таблицы:

0. Ребенок двигается без затруднений. Его движения ровные и свободные.
1. Ребенок двигается с некоторыми затруднениями и иногда немного ненатурально.
2. Ребенок осторожен при некоторых движениях.
3. Ребенок четко избегает определенных движений и двигается в целом очень осторожно.
4. Ребенку надо помогать, чтобы избежать чрезмерно болезненных движений.

Методы оценки болевого синдрома для вербальных детей в возрасте трех лет

Шкалы измерения боли полезны тем, что предоставляют ребенку, семье и персоналу общий язык для характеристики болевого синдрома и оценки эффективности обезболивающей терапии. Некоторые дети могут отказаться использовать шкалы, потому что они им не нравятся, они устают от вопросов о боли или не понимают концепцию оценки боли. В таких случаях персонал должен использовать альтернативные методы для оценки и переоценки боли или другие симптомы, приемлемые для ребенка (например не баллы, а различные однородные предметы; игрушки в качестве пациентов).

В возрастной группе от 3 лет и старше широко используют фишки (Hester's Poker Chips) [58]. Ребенку дают четыре фишки. После этого говорят: «Одна фишка – самая маленькая боль. А четыре фишки – самая сильная боль (или *бо-бо* и т.д.), которая у тебя есть или была». Далее ребенка просят положить в руку находящегося рядом взрослого то количество фишек, которое соответствует ощущению переносимой им в настоящий момент боли. Любые четыре маленьких предмета одного цвета, формы и размера можно использовать как альтернативу фишкам.

Методы оценки болевого синдрома для вербальных детей в возрасте четырех лет

Методы, описанные в этом разделе, можно использовать для оценки болевого синдрома в возрастной группе до 7 лет. Количество вариантов небольшое (порядка шести). Наиболее часто используют картинки в виде фотографий или рисунков лиц, на которых отражены разные реакции на боль. Например, шкала Оучера (The Oucher Scale) использует фотографии и поэтому доступна в разных этнических презентациях [59].

Как правило, ребенок, который знаком с различными методиками, предпочитает и далее использовать какой-либо конкретный метод оценки болевого синдрома, приемлемый для него. На рис. 3 представлена шкала Лиц Бири (the Bieri Faces Scale). Эта шкала наиболее часто используется в настоящее время [60]. При использовании шкалы Бири или другой шкалы лиц полезно указать на основные точки шкалы, говоря ребенку: «Это лицо показывает человека, у которого нет боли, а это лицо показывает человека с самой сильной болью, которая у тебя была или ты можешь себе представить». Затем ребенку говорят: «Укажи на лицо, которое показывает, какая боль (или *бо-бо* и т.д.) у тебя сейчас».

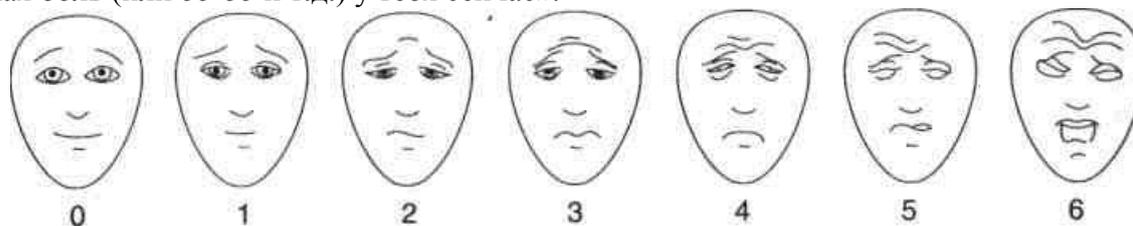


Рисунок 3.

Шкала Лиц Бири (Шкала 0-6) [60]

Перепечатано из *Pain*, Bieri D, Reeve RA, Champion GD, et al. The Faces Pain Scale for the self-assessment of the severity of pain experienced by children: development, initial validation, and preliminary investigation for ratio scale properties, pages 139-150, 1990, with permission from Elsevier Science.

Методы оценки болевого синдрома для вербальных детей в возрасте старше семи лет

У детей 7 лет и старше можно использовать стандартную 10-цифровую визуальную аналоговую шкалу (ВАШ). Однако, если ребенок предпочитает использовать какую-либо шкалу, нет необходимости отказываться от нее. Некоторые профессионалы предпочитают брать шкалу от 0 до 5; поэтому очень важно документировать максимальное число баллов использованной шкалы: баллы оценки болевого синдрома 5/5 симптомов требуют более срочного внимания, чем баллы 5/10.

Клиническая ситуация – 3 (лечение болевого синдрома у 5-летнего ребенка)

У 5-летней Гины диагностирован рецидив острого лейкоза. Психо-моторное развитие у девочки соответствует возрасту. Однако в настоящий момент она отказывается ходить и возбудима, несмотря на прием ацетаминофена 15 мг/кг внутрь каждые 4 часа.

Вопрос 1. Как определить, связано ли состояние Гины с болевым синдромом? (Выберите правильный ответ.)

- A. Спросить одного из родителей.
- B. Повернуть ее, чтобы увидеть, появится ли боль.
- C. Используя шкалу для оценки боли, попросить ее указать степень боли, которая ее беспокоит.
- D. Взглянуть на выражение ее лица, чтобы определить признаки боли.

Правильный ответ и анализ. Правильный ответ C. Самооценка пациента – это «золотой стандарт» измерения боли в педиатрии. Однако полезно использовать все другие источники информации, включая мнение членов семьи и выражение лица или другие физические признаки.

Вопрос 2. Какой из следующих методов оценки боли можно применить для Гины? (Вы можете выбрать более одного ответа).

- A. Десятибалльная визуальная аналоговая шкала (ВАШ), используемая у взрослых.
- B. Шкала лиц (шкала Бири или шкала Оучер).
- C. Шкала наблюдения за поведением.
- D. Фишки (Hester Poker Chips).

Правильный ответ и анализ. Правильные ответы – B и D. Шкалу наблюдения используют для грудных и невербальных детей. ВАШ слишком абстрактна для 5-летнего ребенка.

Обезболивание в педиатрии

Особенности обезболивания у детей

Достаточная и доступная информация помогает избежать заблуждений, которые могут препятствовать оказанию эффективной помощи [49]. Базовые принципы фармакологического лечения боли у взрослых также используются и в детской популяции. Особенностью у детей является расчет как стартовой, так и последующих доз анальгетика в зависимости от веса ребенка. Все остальные принципы идентичны у детей и взрослых.

Особенность 1. Риск угнетения дыхания и другие побочные эффекты, возникающие при назначении опиоидов, не являются у детей более частыми относительно взрослых.

Риск развития дыхательных расстройств у детей старше 3-х месяцев и взрослых одинаков и составляет 0,09 процента [61, 62]. Для детей, чей возраст менее 3-х месяцев, рекомендуемая стартовая доза наркотического анальгетика должна составлять 25–33 процентов от расчетной. Последующее введение препарата методом титрования проводится под контролем ЧД и уровня сознания. Другие возможные побочные эффекты, такие как задержка мочеиспускания, запор,

зуд не являются жизнеугрожающими и легко поддаются коррекции. Озабоченность по поводу возможных побочных эффектов при назначении опиоидов не должна препятствовать адекватному обезболиванию.

Дети могут отказываться продолжать принимать лекарственное средство, которое вызвало временный дискомфорт, даже если они чувствуют облегчение боли. Поэтому побочные эффекты надо учитывать и интенсивно профилактировать.

***Особенность 2.** Нет доказательств того, что использование наркотических анальгетиков в целях обезбоживания вызывает зависимость.*

Дети старшей возрастной группы и взрослые часто высказывают беспокойство, что они станут «наркоманами». Заблуждение встречается настолько часто, это надо объяснить пациенту и членам его семьи еще до первого назначения препарата.

Привыкание – это первичное, хроническое, нейробиологическое заболевание, на развитие и манифестацию которого влияют генетические, психосоциальные факторы и факторы окружающей среды. Оно характеризуется поведением, которое включает: нарушение контроля приема наркотиков, навязчивое использование, продолжение приема, несмотря на осознаваемый вред [63]. Привыкание к наркотическим анальгетикам встречается не чаще, чем в 1 проценте случаев, при назначении их с обезболивающей целью [64 – 66]. Пациенты, злоупотребляющие ранее или в настоящий момент наркотиками, требуют индивидуального подхода.

Если пациенту с привыканием к наркотикам необходимо назначить наркотический анальгетик, то необходимо обсудить с пациентом все возможные «за» и «против». Возможно даже составление определенного соглашения. Соглашение может включать следующие условия: все рецепты должны быть написаны только одним врачом и отпущены только в одной аптеке, не будут приниматься во внимание «утеря» рецепта и переписанные рецепты в вечерний прием или выходные. Сложная, но управляемая ситуация с лечением боли у пациентов с привыканием хорошо отражена в ссылке: *Вопросы злоупотребления наркотиками у онкологических пациентов* [68, 69]. Медики, ухаживающие за детьми из семей, члены которой злоупотребляли наркотиками, отмечают существование неписанного кода этики, который гласит: член семьи, принимающий наркотик, не будет использовать анальгетик своего ребенка для себя [70]. Однако письменный контракт также может быть полезным в такой ситуации.

Физиологическая зависимость – это состояние адаптации, которое проявляется синдромом отмены препаратов специфических классов, и может быть вызвано резкой отменой, быстрым снижением дозы и снижением концентрации препарата в крови и/или назначением антагонистов [63]. Отмена может сопровождаться тяжелым психологическим дискомфортом. Синдрома отмены наркотических анальгетиков можно легко избежать, если постепенно снижать дозу препарата, после того как исчезают показания. При этом необходимо вести мониторинг симптомов отмены, таких как беспокойство, тахикардия, потоотделение, ринорея и диарея.

Толерантность – это состояние адаптации, при котором прием лекарства вызывает изменения, приводящие со временем к снижению одного или более его эффектов [63]. Опыт показывает, что самая частая причина повышения дозировки для контроля боли – это прогрессирование болезни, а не толерантность. После достижения стабильного облегчения боли пациенты могут регулярно принимать пероральные препараты продленного действия до момента прогрессирования болезни. Если у пациента с хронической болью развилась толерантность, ее можно регулировать повышением дозы опиоидов или сменой опиоида (ротация опиоидов) [71]. Вследствие беспокойства о толерантности многие врачи оставляют использование опиоидов до самого конца жизни пациентов. Наличие постоянной боли, а не прогноз пациента, должно определять назначение опиоидов.

***Особенность 3.** Лекарственные средства для эффективного обезбоживания являются доступными.*

В 90 процентов случаев болевой синдром у детей можно эффективно контролировать при использовании наркотических анальгетиков в сочетании с коанальгетиками, не прибегая к экстраординарным мерам, таким как эпидуральное или субарахноидальное введение лекарственных препаратов [45, 46]. Показанием к эпидуральному введению наркотических анальгетиков явля-

ется превышение эквивалентной дозы морфина в 30 мг/кг/час. У терминальных больных с рефрактерной болью может применяться глубокая седация с выключением сознания [72, 73]. Более подробно эта информация описана в ссылках [67 – 74]. А также в *UNIPAC Три: Оценка боли и обезболивание у терминальных больных*.

Общие принципы обезболивания у детей

Различные диагностические процедуры и медицинские вмешательства, в том числе и широко распространенная венопункция, являются болезненными;

У детей с впервые выявленным онкологическим заболеванием болевой синдром быстро регрессирует сначала специфической противоопухолевой терапией (химиотерапия, лучевая терапия) [75]. Возврат боли может быть обусловлен рецидивом или прогрессированием болезни. У детей с ВИЧ/СПИД болевой синдром встречается достаточно часто.

Обезболивающая терапия назначается регулярно (по схеме, по часам), а не по требованию.

В случае внезапного усиления боли, при восходящей боле или в случае появления боли при движениях рекомендуется увеличить дозу наркотического анальгетика на 5 – 15 процентов каждые 2 часа.

Эффективное обезболивание без применения экстраординарных мер у детей с некурабельным онкологическим заболеванием возможно в 90 процентах случаев [45, 76].

Нестероидные противовоспалительные препараты (НПВП) у детей с онкологическими заболеваниями или ВИЧ/СПИД назначаются с осторожностью по причине частых нарушений в этих группах больных тромбоцитарного гемостаза [74].

При плохом ответе на индукционную химиотерапию онкологические заболевания у детей в дальнейшем быстро прогрессируют. При этом некоторые виды опухолей у детей (особенно опухоли мозга) могут отличаться длительным торпидным течением.

Фармакологическое обезболивание всегда должно применяться в комбинации с немедикаментозными методами обезболивания.

Было показано, что при адекватной обезболивающей терапии у новорожденных снижается количество осложнений и смертность [48].

Многие препараты, применяемые для обезболивания и посиндромной терапии в педиатрической практике, являются недостаточно изученными.

Лекарственная политика

К проведению клинических испытаний лекарственных препаратов не допускаются дети и беременные женщины. Так сложилось исторически. Поэтому до сих пор, к сожалению, в ряде случаев отсутствуют надежные данные о безопасности, токсичности и эффективности некоторых лекарственных препаратов.

Предупреждение боли и обезболивание при проведении процедур

Эффективное предупреждение и обезболивание при проведении процедур исключительно важно, независимо один раз или многократно проводится процедура. Первый опыт ребенка, связанный с процедурой, значительно повлияет на его реакцию при последующих манипуляциях, поэтому важно обращать особое внимание на фармакологическую и нефармакологическую анальгезию. Базовые принципы лечения, перечисленные ниже, также применимы к боли, связанной с болезнью.

Принципы по предупреждению боли и обезболиванию при проведении процедур

Учитывайте психологические и физические компоненты боли, используйте как медикаментозные средства, так и немедикаментозные методы обезболивания.

Учитывайте анамнез; уточните, какой метод обезболивания ребенок и/или родители считают лучшим. Необходимо объяснить ребенку (если позволяет возраст), для чего проводится процедура.

Поощряйте применение местных анестетиков (см. таблицу 5).

Ознакомьтесь с рекомендациями по применению наркотических анальгетиков и бензодиазепинов перед первым их назначением ребенку.

Обеспечьте мониторинг за состоянием пациента. В случае планируемой общей анестезии при проведении процедуры должен присутствовать врач-анестезиолог. У пациентов с хроническим болевым синдромом, когда доза лекарственного препарата повышалась постепенно, развивается толерантность к побочным эффектам, таким как угнетение дыхания.

Таблица 5.

Фармакологический выбор для лечения боли при процедурах

Препарат	Рекомендуемая доза	Парентеральная доза	Время до процедуры	Комментарии
Диазепам (группа бензодиазепинов)	0,2 мг/кг; максимум 10 мг	0,1–0,2 мг/кг	1–2 минуты	Диазепам может вызвать резкую болезненность при в/в введении; оптимально вводить препарат в крупную вену
Мидазолам (группа бензодиазепинов)	0,3–0,5 мг/кг; максимум 15 мг	0,05 мг/кг можно повторить дважды.	3–5 минут	Препарат для в/в введения можно назначать энтерально, смешав его с какой-либо вкусовой добавкой
Морфин (группа опиоидов)	0,15–0,3 мг/кг	0,05–0,1 мг/кг	5–10 минут	
Фентанил (группа опиоидов)	0,15 мкг/кг; максимум 400 мкг	0,5–1,0 мкг/кг в/в	3–5 минут	Быстрое в/в введение препарата или высокая стартовая доза при первичном применении может вызвать ригидность грудной клетки. Это обратимое, но опасное осложнение. Антагонист – налоксон
Лидокаин (группа местных анестетиков)		Разведите лидокаин и физиологический раствор хлорида натрия 1:9	Введите п/к по типу «лимонной корочки», если необходимо, углубитесь (например, при плевральной пункции)	
EMLA (обезболивающий пластырь или мазь, в состав которых входят лидокаин и пилокарпин)	Наносят на не измененную кожу, не втирают		Наносятся за 1–4 часа до планируемой процедуры	Вазоконстрикция может мешать последующей венопункции. Наиболее частый побочный эффект – метгемоглобинемия. Антидот - метиленовый синий
Аметоп (гель 4% тетракаин) [82]	Еще не зарегистрирован		30 мин до процедуры	Прогнозируемая цена будет ниже, чем у EMLA

Подробные рекомендации по проведению анестезии и анальгезии представлены в практическом руководстве «Лечение Острой Боли». Авторский коллектив представлен группой экспертов Международной Ассоциации по Изучению Боли [78]. Авторы рекомендуют каждому лечебному учреждению оценить свои возможности по обеспечению безопасных и эффективных мер по анестезии и анальгезии [79]. Врачи должны хорошо знать стартовые, разовые и максимальные дозы препаратов, применяемых для анестезии и анальгезии, их побочные эффекты и осложнения. При введении ребенку анальгетиков/анестетиков всегда должен присутствовать врач, имеющий опыт в интубации трахеи.

Методы обезболивания при проведении процедур и при хронической боли подробно описаны в публикации «Облегчение Боли при Раковых Заболеваниях и Паллиативная Помощь Детям», изданной Всемирной Организацией Здравоохранения [80, 81].

Обезболивающие препараты местного действия

Самым распространенным анестетиком местного действия является EMLA (смесь местных анестетиков в виде 2,5 процентов лидокаина и 2,5 процентов пилокарпина) – обезболивающая мазь, используется при таких рутинных процедурах, как венопункция, постановка периферического венозного катетера, постановка центрального венозного катетера, в/м введение L-аспаргиназы и т.д. EMLA (мазь или пластырь с мазевой основой) наносится на кожу минимум за 1 час до проведения процедуры. Пациенты со светлой кожей нуждаются в меньшей экспозиции, чем пациенты с темной кожей.

Также достаточно часто используют инъекционные формы лидокаина. Введение лидокаина оправдано, если есть необходимость в анестезии глубоко расположенных тканей (например, анестезия при проведении плевральной пункции).

Немедикаментозные методы обезболивания при проведении процедур

Сочетание когнитивных и поведенческих методов обезболивания с медикаментозными дают более значимый эффект, чем их раздельное использование [84 – 86]. К широко доступным методам относятся:

Необходимо предоставить честную и соответствующую возрасту информацию о проводимой процедуре, учитывая индивидуальные защитные стратегии ребенка. Некоторые дети предпочитают узнавать информацию непосредственно перед процедурой; другие предпочитают узнавать детальную информацию заранее.

Необходимо пообщаться с ребенком после процедуры и узнать его пожелания на будущее.

Если есть возможность, то предоставьте ребенку право выбора (например, место костно-мозговой пункции).

Включайте ребенка в процесс принятия решения, если у него есть такое желание. Например, как ребенок хочет проводить процедуру (рассказ или чтение любимых историй, пение, рассказывание стихов, плеер и любимые кассеты/диски и т.д.).

Присутствие кого-либо из взрослых по желанию ребенка, не имеющих отношения к проводимой процедуре. Например, одного из родителей или другого члена семьи, психолога и т.д.

Объясните родителям, каким конкретным способом они могут поддержать ребенка во время процедуры.

Существуют и другие немедикаментозные методы обезболивания, но они уже требуют специальной подготовки и включают:

Направленное воображение (детские физиотерапевты обычно обучены этой методике) [49, 84 – 87].

Гипнотерапия [86 – 94]. Существует несколько полезных источников, включая хорошую обзорную статью Куттнер (Kuttner). Более подробная информация есть в книге *Гипноз и Гипнотерапия у Детей* [87]. Соломон и Сайлор предлагают полный курс для тех медицинских работников, кто хочет изучить методики отвлечения внимания и направленного воображения [85].

Эти методики можно использовать, когда процедура вызывает беспокойство, но не болезненна, или боль есть, но ее сложно убрать современными методами, например, при проколе пальца для взятия общего анализа крови.

Пример (немедикаментозное обезболивание)

У 3-летнего мальчика острый лимфобластный лейкоз. Согласно протоколу химиотерапии у него очередное введение винкристина. Раньше при постановке периферического венозного катетера перед введением препарата он громко кричал, вырывался, его приходилось силой удерживать. В настоящий момент он хнычет и прижимается к матери. В целях обезболивания ему на руку (в месте планируемой катетеризации вены) 2 часа назад нанесли мазь EMLA. Затем психолог принес ребенку все необходимое для пуска мыльных пузырей и показал, как это делать. Мальчику это понравилось, и он спокойно входит в процедурный кабинет, продолжая выдувать пузыри, где все готово для постановки катетера и введения лекарственного препарата.

Ребенок продолжает выдувать пузыри и во время постановки катетера. Присутствующие в кабинете взрослые говорят, что ему следует дуть сильно и тогда он «выдует» всю боль.

Применение опиоидов у новорожденных

Следует помнить про физиологические особенности детей первых 3-х месяцев жизни, чтобы избежать угнетения дыхания при необходимости назначения наркотических анальгетиков:

В связи с незрелостью ферментативных систем печени увеличивается период полувыведения и, следовательно, продолжительность действия наркотического анальгетика.

Сниженный клиренс эндогенного креатинина за счет функциональной незрелости почек также может увеличить продолжительность действия наркотического анальгетика.

Высокое соотношение в организме воды и жировой ткани может повысить биодоступность лекарства, что увеличивает пропорцию активного препарата в разовой дозе.

Высокое соотношение головного мозга и висцеральных органов по отношению к мышцам и жировой ткани может повысить церебральную циркуляцию и, следовательно, активность лекарств, включая наркотические анальгетики.

Редуцированный уровень циркулирующего альбумина и гликопротеина может повысить соотношение несвязанного (активного) и связанного (неактивного) лекарства, усиливая эффект каждой дозы.

Сниженный уровень чувствительности дыхательного центра на низкий уровень PO_2 и высокий уровень PCO_2 могут предрасполагать к неадекватному газообмену [95].

Наличие этих факторов *не значит*, что боль у новорожденных «не надо лечить». Хотя дети до 3 месяцев имеют повышенный риск такого осложнения, как угнетение дыхания, этот риск можно легко контролировать умеренной начальной дозой препарата и правильным мониторингом.

Начальная доза наркотического анальгетика для детей первых 3-х месяцев жизни составляет 25-33 процента обычной детской расчетной дозы. После оценки эффекта начальной дозы лекарство следует титровать до облегчения симптомов по тем же параметрам, как во взрослой популяции.

Обезболивающая лестница ВОЗ

На рис. 4 представлена обезболивающая лестница, предложенная Всемирной Организацией Здравоохранения (ВОЗ). Подход к назначению обезболивающих препаратов основан на оценке боли самим пациентом, медицинскими работниками согласно применяемым методам оценки болевого синдрома. Наиболее популярной является визуальная аналоговая шкала (ВАШ). Боль оценивается по баллам или как легкая, средняя, тяжелая [96]. НПВП или ацетаминофен рекомендуется использовать на всех ступенях лестницы. Необязательно начинать обезболивание согласно первой ступени. Сильная боль у детей требует немедленного применения наркотических анальгетиков.

Трехступенчатая болеутоляющая «лестница»

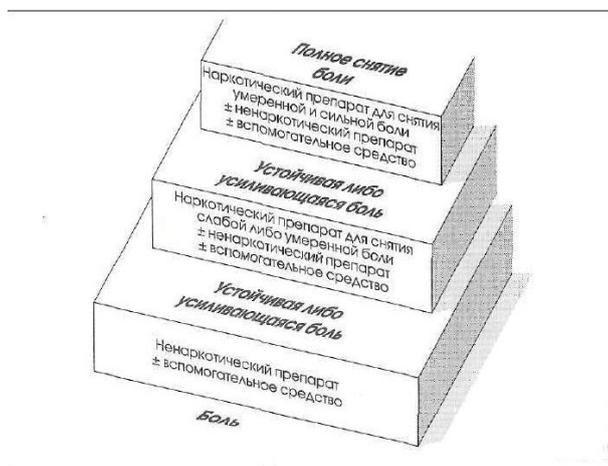


Рисунок 4.

Обезболивающая лестница Всемирной Организации Здравоохранения [96]

Источник: Опубликовано с разрешения ВОЗ, из *Cancer Pain Relief*, 2nd ed. Geneva, World Health Organization, 1996.

Тактика обезболивающей терапии при легкой боли

При легкой боли (1 – 3 балла по ВАШ) показана терапия согласной 1-й ступени обезболивающей лестницы ВОЗ. К основным препаратам этой ступени относятся ацетаминофен (парацетамол), НПВП и адъюванты. Противопоказания к назначению НПВП одинаковы для всех возрастных групп. В последние годы стали достаточно широко применяться ингибиторы циклооксигеназы-2 (ЦОГ-2). Ингибиторы ЦОГ-2 обладают эффектом НПВП, но при их применении значительно снижен риск геморрагических осложнений. Основной принцип назначения препаратов – прием лекарственных средств планово, по часам, а не по требованию. Если для достижения обезболивающего эффекта требуется превышение рекомендуемой дозы, то следует переходить ко второй ступени обезболивающей лестницы ВОЗ.

Тактика обезболивающей терапии при средней боли

При средней боли (4 – 6 баллов по ВАШ) показана терапия согласной 2-й ступени обезболивающей лестницы ВОЗ. При боли от легкой до средней можно добавить к ацетаминофену или ибупрофену опиоиды, такие как кодеин, или использовать их одни. Кодеин – это препарат выбора у детей при боли от легкой до средней, но он часто ассоциируется с тошнотой. Доза кодеина 0.5 – 1.0 мг/кг каждые 4 часа. Если нет достаточного эффекта от дозы кодеина 1.0 мг/кг, то кодеин надо отменить и назначить опиоид для боли от средней до сильной. Из-за предельного эффекта кодеина любое увеличение дозы выше 1.0 мг/кг приводит только к усилению побочного эффекта без значительного усиления обезболивания. Альтернативами, особенно учитывая тошноту, могут быть гидрокодон в дозе 0.1-0.2 мг/кг каждые 4 часа (в наличии в США только в виде готовой пероральной комбинации) или оксикодон в дозе 0.1 мг/кг каждые 4 часа (в наличии в США отдельно или в готовой комбинации в жидком виде, таблетках и в форме продленного действия). Оксикодон можно применять на 2-й и 3-й ступенях.

Лекарства, одобренные для применения на 2-й ступени, доступны в готовых комбинациях с ацетаминофеном или другими НПВП. При использовании готовой комбинации важно следить за общей дозой неопиоидных препаратов. Если максимальная доза не облегчает боль, то рекомендуется применять чистый опиоид с отдельной дозой НПВП или ацетаминофена. Одновременное назначение опиоида и НПВП часто более эффективно, чем применение одного опиоида. Однако этот подход требует оценки желанности ребенка принимать много таблеток. К настоящему времени нет формы ацетаминофена продленного действия; сейчас он назначается каждые 4-6 часов.

Когда у ребенка средняя боль, некоторые клиницисты предпочитают пропускать лекарства 2-й ступени. Они считают, что фаза от средней до сильной боли обычно короткая и быстро прогрессирует до сильной боли; поэтому они переходят сразу к опиоидам 3-й ступени для средней и сильной боли.

Тактика обезболивающей терапии при сильной боли

При сильной боли (7 – 10 баллов по ВАШ) показана терапия согласной 3-й ступени обезболивающей лестницы ВОЗ. Если у ребенка раньше не было побочных эффектов при приеме морфина, то это опиоид выбора при боли от средней до сильной. Многие врачи знакомы с морфином, он недорогой и доступен в разных формах. Альтернативами морфину являются гидроморфон (дилаудид), оксикодон, оксиморфон или фентанил. Многие из этих опиоидов доступны в пероральной форме в виде препаратов быстрого и продленного действия. Фентанил выпускается в парентеральной, трансдермальной и трансмукозальной формах. Когда побочные эффекты опиоида становятся неуправляемыми или непереносимыми, рекомендуется ротация опиоидов (изменение одного опиоида на другой).

Аналгетический период полувыведения опиоидов продленного действия, таких как мефадон или леворфанол, может быть короче, чем биологический период полувыведения, приводя к зна-

чительному риску при титрации этих препаратов. Безопасное применение препаратов с длительным периодом полувыведения требует наблюдения знающего клинициста с опытом назначения таких лекарств и хорошего контакта пациент-врач.

Клиническая ситуация – 3 (продолжение: случай девочки Гины)

Вопрос 3. *Применима ли лестница обезболивания ВОЗ для случая, в котором описана болезнь Гины? (выберите какой-либо один ответ)*

- A. Да, при этом дозы НПВП и/или ацетаминофена должны корректироваться с учетом гемостаза.
- B. Нет, так как лестница обезболивания ВОЗ применима только для взрослых.
- C. Да, с модификациями доз наркотических анальгетиков.
- D. Детям с такой сильной болью сразу должны назначаться наркотические анальгетики.

Правильный ответ и анализ. Правильный ответ – А. У детей с острыми лейкозами часто имеют место нарушение плазменного и тромбоцитарного гемостаза. Поэтому назначать НПВП надо с осторожностью, осуществляя контроль гемостаза. У таких детей более предпочтительным является ацетоминофен, так как не влияет на тромбоцитарный гемостаз. Для максимального эффекта у Гины целесообразно сочетанное назначение ацетоминофена и наркотических анальгетиков, что позволит добиться максимального эффекта при относительно небольшой дозе наркотических анальгетиков.

Продолжение. Гина провела спокойную неделю дома, принимая энтерально комбинированный препарат паракодол (кодеин+ацетоминофен). Разовая доза кодеина составила 1 мг/кг, разовая доза ацетоминофена – 15 мг/кг (300 мг ацетаминофена). Прием препарата осуществлялся каждые 4 часа. Затем мать позвонила и сообщила, что Гину беспокоит сильная боль в коленях и бедрах. Мать знала, что не может увеличить настоящую дозу, потому что доза ацетаминофена уже максимальная. Гина оценивает свою боль как 5/6 по Шкале Лиц Бири.

Вопрос 4. *Какая коррекция обезболивающей терапии будет оптимальной для Гины? (Выберите какой-либо один ответ).*

- A. Продолжить прием кодеина в той же дозе, а вместо ацетоминофена назначить морфин энтерально.
- B. Увеличить дозу кодеина на 50 процентов, а дозу ацитоменофена оставить прежней.
- C. Повысить кратность приема кодеина до 8 – 12 раз в сутки.
- D. Отменить кодеин и назначить сочетание ацетоминофена с морфином.
- E. Проводить монотерапию наркотическим анальгетиком из агонист-антагонист.

Правильный ответ и анализ. Правильный ответ – D. *Продолжение случая из практики см. далее.*

Способы введения анальгетиков

Способ введения анальгетиков определяется состоянием пациента и его пожеланиями. При изменении способа введения препарата проводится коррекция дозы. Пересчеты доз представлены в таблице 5.

Энтеральный способ

Энтеральный способ является более предпочтительным. Это обусловлено следующим:

Препараты для энтерального приема являются более дешевыми, чем их парентеральные аналоги.

Легко осуществлять модификацию доз.

Не требуют большого опыта работы.

Удобны для назначения в различных условиях (стационар, дневной стационар, хоспис, дом и т.д.).

Минимальный риск развития побочных эффектов и осложнений.

Риск развития толерантности ниже.

Энтеральные формы анальгетиков выпускаются в различных модификациях (таблетки, сиропы, капли, постилки и т.д.) с различными вкусовыми добавками. Это облегчает использование лекарственных средств в детской практике, так как для ребенка форма выпуска препарата и его

вкус часто очень важны. Фармацевтические фирмы предлагают большое разнообразие лекарственных препаратов с различными вкусовыми добавками, которые хорошо маскируют основное вещество. При этом если у ребенка есть особые пожелания, можно обратиться к фармацевту для изготовления лекарственного препарата с какой-либо особой вкусовой добавкой.

Детям желательно назначать анальгетики продленного действия. Например, назначение препарата каждые 4 часа (без ночного перерыва) не очень практично и причиняет дополнительное беспокойство ребенку.

Некоторые из новых форм, такие как морфин продленного действия в капсулах (Ka-dian®), можно вскрывать без влияния на их свойства продленного высвобождения, в то время как таблетки теряют эти способности при их дроблении или растворении. Содержимое капсулы в виде крошек или шариков можно смешивать с мягкой пищей, но шарики нельзя пережевывать. Крошки гидроморфона продленного действия доступны в Канаде и готовятся к регистрации в США.

Не рекомендуется назначать анальгетики энтерально, если:

ребенок предпочитает другой способ введения анальгетика;

существует высокий риск аспирации;

есть дисфункция ЖКТ;

у ребенка выраженный болевой синдром и необходимо быстрое достижение обезболивающего эффекта;

недоступны препараты пролонгированного действия в случаях когда планируется длительное назначение анальгетика.

Парентеральный способ

Парентеральный способ введения анальгетиков применяется в случаях, когда надо получить быстрый эффект или когда по какой-либо причине невозможен энтеральный способ приема лекарственного препарата (например, нарушение пассажа по ЖКТ и т.д.).

В настоящее время существуют технические возможности, позволяющие обеспечить постоянный уровень анальгетика в сыворотке крови пациента. При этом в случае необходимости возможно одномоментное болюсное введение некоторой дозы препарата. Т.е. пациент может самостоятельно корректировать дозу препарата в зависимости от интенсивности болевого синдрома. Это так называемая контролируемая пациентом анальгезия (КПА). Такой способ дает ребенку и членам его семьи контролировать болевой синдром без участия медицинского персонала, что приводит к лучшему контролю болевого синдрома, снижает беспокойство, а следовательно, улучшает качество жизни.

Наркотические анальгетики могут применяться как в виде монотерапии, так и в комбинации с другими лекарственными средствами, такими как бензодиазепины, нейролептики, стероиды и т.д.

Следует помнить, что кодеин не рекомендуется вводить внутривенно из-за высокого риска артериальной гипотензии. Но если невозможен энтеральный прием, то кодеин можно ввести подкожно.

Внутривенный (в/в) способ введения анальгетиков. Если у ребенка затруднен периферический венозный доступ, то является целесообразным обеспечить постоянный центральный венозный доступ. Оптимальными являются имплантируемые катетеры типа Hickman или Port-a-cat, так как эта категория пациентов, помимо анальгетиков, как правило, нуждается в трансфузии препаратов крови, частичном или полном парентеральном питании и т.д.

Подкожный (п/к) способ введения анальгетиков. Если у ребенка нет центрального венозного доступа, то одним из способов парентерального введения анальгетиков может быть подкожный способ. Фармакокинетика и эффективность лекарственных препаратов, введенных подкожно, приблизительно эквивалентна внутривенному способу введения [98]. При необходимости возможно не только болюсное, но и постоянное подкожное введение анальгетика. Оптимально использовать специальную «иглу-бабочку» размером G 25 или G 27. Для подкожного введения

препарата может использоваться практически любая часть тела (рука, нога, живот, грудная клетка и т.д.). Основным условием являются не поврежденные кожные покровы с нормальной трофикой. Смена иглы может осуществляться по необходимости (покраснение кожи). В виде альтернативы для назначения анальгетиков может применяться гибкий катетер Insuflon, обычно используемый для подкожного введения инсулина и/или гепарина. Рекомендуемая скорость подкожного введения анальгетика – 3 мл/час.

Внутримышечный (в/м) способ не должен использоваться для назначения анальгетиков. Абсорбция при этом непостоянная, и дети часто отказываются от анальгезии при данном пути введения. *Нет подтверждения* высокой эффективности внутримышечного назначения обезболивающих препаратов.

Ректальный способ. Дети обычно негативно относятся к такому способу введения лекарственных препаратов. Однако следует учитывать, что этот способ может быть полезен для кратковременного назначения лекарственного препарата. Например, невозможность энтерального приема препарата в связи с рвотой или до момента обеспечения постоянного венозного доступа. Фармацевты могут приготовить суппозитории пролонгированного действия индивидуальной дозировки. Нейтропения и тромбоцитопения, часто встречающиеся у пациентов с онкогематологическими заболеваниями, являются относительным противопоказанием для ректального пути из-за риска инфекции (нейтропения) и кровотечения (тромбоцитопения).

Трансдермальный путь. В настоящее время существует широко употребляемая форма введения фентанила в виде так называемого фентанилового пластыря, обеспечивающего трансдермальный способ введения лекарственного средства. Данный способ введения препарата может быть применим у детей, которые не могут принимать лекарственные средства энтерально по различным причинам. Выпуск пластыря осуществляется в дозировке от 25 до 100 мкг/час высвобождаемого фентанила. К сожалению, для маленьких детей с толерантностью к морфину, наименьшая дозировка 25 мкг/час может быть слишком велика как стартовая доза. Разрабатываются пластыри с меньшей дозировкой.

Трансдермальный фентанил накапливается в организме пациента постепенно. Максимальный обезболивающий эффект развивается через 12–16 часов. После удаления пластыря концентрация фентанила в сыворотке крови снижается постепенно, приблизительно на 50 процентов через 17 часов (13 – 22 часа). Трансдермальный способ не целесообразно использовать, когда нет подбора дозы и требуется ее частое изменение. Назначение фентанилового пластыря показано, когда четко определена обезболивающая доза морфина. В настоящее время во взрослой популяции проводятся клинические испытания трансмукозального фентанила. Сочетать два наркотических анальгетика не всегда оптимально, так как сложно понять, какой из агентов вызывает или способствует побочным эффектам, особенно при большом объеме болюсного введения. Рекомендации по использованию трансдермального фентанила:

Не применять для купирования острой боли.

Не применять у пациентов, не получавших ранее наркотических анальгетиков.

Нецелесообразно применять для купирования острой или плохо контролируемой боли.

Желательно фиксировать на неизменной коже, а также необходимо учитывать, что на фоне гипертермии абсорбция лекарственного средства выше.

Пластырь нельзя разрезать, так как разрезанный пластырь может создать «главный край» большой дозы наркотического анальгетика с абсолютно непредсказуемой абсорбцией лекарственного средства.

При внезапной острой боли может дополнительно вводиться какой-либо другой наркотический анальгетик.

Трансмуккозальный способ введения анальгетиков. Этот способ введения анальгетиков используется при боли, связанной с процедурами. Этот способ введения фентанила может быть использован в педиатрии. Лекарственная форма трансмукозального фентанила носит название – оралет. В настоящее время данный препарат в Республике Беларусь не зарегистрирован.

Эпидуральный и интратекальный способы введения анальгетиков. Эпидуральный и интратекальный способы введения анальгетиков применяются, когда сохраняется довольно точно локализованная боль, а побочные эффекты не позволяют усилить системную анальгезию. Можно

имплантировать постоянный катетер, если планируется длительное введение анальгетиков. Необходимо учитывать, что эти способы введения лекарственных препаратов требуют специально подготовленных специалистов и специальных условий. Эпидуральная анестезия проводится только в условиях специализированного стационара. Следовательно, метод имеет ограничение в паллиативной медицине, так как пациент не сможет находиться дома в привычной обстановке.

Стартовые дозы наркотических анальгетиков; принципы перехода на препараты пролонгированного действия

Смотри таблицу 6 по рекомендациям для расчета ориентировочной, основанной на весе стартовой дозы опиоидов для ребенка, ранее не получавшего опиоиды. Как и для взрослых, целью облегчения боли у детей является максимально возможное обеспечение комфорта и поддержание функций организма. Для достижения контроля боли важно начинать с адекватной дозы препарата и быстро титровать до облегчения боли. Если боль регулярно возвращается или ребенку приходится просить лекарство, а затем ждать облегчения боли, то боль усиливается, и растут чувства беспокойства и недоверия. Помимо этого, обычно требуется большая доза препарата, чтобы «догнать боль», чем чтобы предупредить ее.

В основном опиоиды следует назначать по схеме, регулярно по часам, за исключением случаев очень периодической, нечастой боли у ребенка. Препараты быстрого действия надо давать каждые 4 часа со «спасительными дозами» при острой боли по необходимости. По возможности следует использовать один и тот же опиоид для регулярного назначения и для «спасительных доз». Такой подход помогает титровать дозу опиоида на основании частоты потребности в «спасительных дозах». Перорально назначаемые препараты для острой боли даются каждый час. Парентеральные дозы можно вводить каждые 15–60 минут. Если ребенку часто требуются «спасительные дозы» (обычно более 4–6 раз за сутки), надо увеличить как регулярные дозы обезболивающих, так и «спасительные дозы» для острой боли, исключая ситуации, когда боль хорошо контролируется основной схемой, а повышение дозы вызывает боль при движениях.

Перевод на препараты продленного действия

В качестве стартового препарата рекомендуется применять морфин гидрохлорид. При достижении стойкого обезболивающего эффекта рекомендуется переходить на препараты продленного действия, чтобы кратность приема препарата составляла 2 – 3 раза в сутки. Большинство наркотических анальгетиков пролонгированного действия отвечают этому требованию. После перевода на препараты продленного действия должны быть всегда доступны для острой боли «спасительные дозы» морфина гидрохлорида, который обладает быстрым действием и коротким периодом полувыведения. К препаратам продленного действия относятся:

Морфин продленного действия. Существуют следующие коммерческие производные: ораморф SR (Oramorph SR) с рекомендуемым интервалом введения 8 – 12 часов; контин (MS Contin) с рекомендуемым интервалом введения 12 часов и кадиан (Kadian) с рекомендуемым интервалом введения 18 – 24 часов.

Оксикодон (Oxycodone, Oxycotin) с рекомендуемым интервалом введения 8 – 12 часов.

Гидроморфон (Hydromorphone, HydromorphContin в Канаде) с рекомендуемым интервалом введения 8 – 12 часов.

Трансдермальный фентанил (пластыри Duragesic) с периодом полувыведения 48 – 72 часов.

Таблица 6.

Стартовые дозы наркотических анальгетиков у детей

Лекарственный препарат	Эквивалентная энтеральная доза (за единицу принимается доза энтерального морфина, равная 30 мг)	Стартовая энтеральная доза		Соотношение энтеральной и парентеральной дозы	Эквивалентная парентеральная доза (за единицу принимается доза парентерального морфина, равная 10 мг)	Стартовая парентеральная доза		период полувыведения
		Вес пациента < 50 кг	Вес пациента >50 кг			Вес пациента < 50 кг	Вес пациента >50 кг	
Кодеин	190 мг (максимальная допустимая доза – 120 мг)	0,5–1 мг/кг каждые 3–4 часа	15–30 мг каждые 3–4 часа	1,5:1,0 (только п/к, <i>не вводить в/в!</i>)	130 мг (максимальная допустимая доза – 60 мг)	0,25–0,5 мг/кг каждые 3–4 часа (<i>не вводить в/в!</i>)	60 мг каждые 3–4 часа (<i>не вводить в/в!</i>)	2,5–3 часа
Гидрокодон (Vicodin)	30 мг	0,1–0,2 мг/кг каждые 3–4 часа	5–10 мг каждые 3–4 часа	Недоступно в парентеральной форме		нет	нет	3–4 часа
Оксикодон (Percocet)	20 мг	0,1–0,2 мг/кг каждые 3–4 часа	5–10 мг каждые 3–4 часа	Недоступно в парентеральной форме		нет	нет	2–3 часа
Морфин	30 мг	0,15–0,3 мг/кг каждые 3–4 часа	5–50 мг каждые 3–4 часа	3:1	10 мг	0,05–0,1 мг/кг каждые 3–4 часа	5–10 мг каждые 3–4 часа	2,5–3 часа
Гидроморфон (Dilaudid)	7,5 мг	0,05 мг/кг каждые 3–4 часа	1–2 мг каждые 3–4 часа	5:1	1,5 мг	0,025–0,075 мг/кг каждые 3–4 часа	1–1,5 мг каждые 3–4 часа	2–3 часа
Оксиморфон (Numorphan)	нет	нет	нет	нет	1 мг	0,02 мг/кг каждые 3–4 часа	1 мг каждые 3–4 часа	1,5 часа
Фентанил, в том числе и в виде трансдермального	Энтеральный морфин в дозе 45–134 мг/день ~ трансдермальному фентаниловому пластырю со скоростью подачи препарата 25 мкг/час. В настоящее время энтеральный трансмукозальный фентанил применяется для обезболивания при процедурах, но не у больных с хроническим болевым синдромом. Дозы здесь не указаны, т.к. нет достаточной практики			нет	Однократная доза 100 мкг. Скорость введения фентанила 100 мкг/час соответствует 2,5 мг/час морфина	0,5–1,5 мкг/кг каждые 30 мин.	25–75 мкг каждые 30 мин.	Зависит от лекарственной формы

Источник: Модифицировано из Memorial Sloan-Kettering Cancer Center Pain Service.

При переводе с одного наркотического анальгетика короткого действия на другой обычно доза нового препарата снижается на 25–50 процентов эквивалентно-

гетической дозы (из-за неполной перекрестной толерантности). Обычная стартовая доза часто эмпирическая и *не обязательно* рассчитывается исходя из эквивалентного принципа. Для детей *младше* 6 месяцев стартовая доза составляет 1/4 от стартовой дозы детей старше 6 месяцев. Трансдермальный фентаниловый пластырь не рекомендуется назначать пациентам, ранее не получавшим наркотические анальгетики, а также в случае необходимости достижения быстрого обезболивающего эффекта. Препараты пролонгированного действия рекомендуется назначать после купирования болевого синдрома. Опубликованные эквивалентные соотношения перевода часто взяты из исследований однократных доз. Клинический опыт может отличаться, приводя чаще к «обычной», чем абсолютной стартовой дозе.

Метадон

Метадон относится к наркотическим анальгетикам продленного действия вследствие его очень длинного периода полувыведения. Однако обезболивающий период, особенно в начале терапии, обычно не соответствует его биологическому периоду полувыведения (широта диапазона колеблется в пределах 6–80 часов). Кроме того, существует неполная перекрестная толерантность между метадоном и другими наркотическими анальгетиками. Приведенные в некоторых справочниках дозы пересчета между препаратами основаны на однократных применениях, а не при длительном назначении. Соотношение метадон/морфин составляет по крайней мере 1/10. Диапазон соотношения метадона к морфину варьирует от 1/5 до 1/13. У очень опиоид-толерантных пациентов диапазон эквивалентов метадона к морфину колеблется от 1/12,25 до 1/87,95 со средним соотношением 1/17 [99]. Поэтому требуется большая осторожность и тщательный мониторинг при назначении метадона. Он должен назначаться только врачами, которые имеют опыт работы с наркотическими анальгетиками.

Клиническая ситуация – 4

6-летний Декстер страдает детским церебральным параличом, который сопровождается спастикой. На этом фоне у него имеется билатеральная дислокация бедер. Данная патология суставов вызывает умеренную боль, судя по гримасам лица и стомам, а также бруксизму при смене памперсов. Вы решили назначить Декстеру в целях обезболивания комбинированную терапию наркотическим анальгетиком и ацетоминофеном, так как интенсивность его боли оценивается не более среднеинтенсивной (не более 6 по ВАШ). Ребенок весит 20 кг.

Вопрос 1. *Какая должна быть стартовая доза наркотического анальгетика?*

- A. Кодеин энтерально в дозе 30 мг каждые 4 часа.
- B. Кодеин энтерально в дозе 5 мг каждые 4 часа, поскольку интенсивность боли колеблется от легкой до средней.
- C. Кодеин энтерально в дозе 10 мг каждые 4 часа.
- D. Кодеин энтерально в дозе 10 мг по необходимости.

Правильный ответ и анализ. Правильный ответ C. Поскольку Декстер весит менее 50 кг рекомендуемая начальная доза кодеина составляет 0,5 – 1,0 мг/кг каждые 4 часа. Другими наркотическими анальгетиками, которые можно назначить Декстеру, являются гидрокодон и оксикодон.

Вопрос 2. *Как часто Декстер должен принимать кодеин?*

- A. По необходимости.
- B. Каждые 4 часа.
- C. Вначале каждые 6 часов, затем следует пересмотреть интервал.
- D. Каждые 2 часа для достижения более быстрого эффекта.

Правильный ответ и анализ. Правильный ответ B. Поскольку поражение суставов Декстера неизлечимо, обезболивающая терапия должна быть назначена по регулярной схеме, а не по необходимости. Интервалы введения препарата определяются периодом его полувыведения.

Вопрос 3. *Почему выбран энтеральный путь введения наркотического анальгетика? (выберите несколько правильных).*

- A. Энтеральный путь является более простым во многих ситуациях.
- B. Энтеральный путь является более дешевым.
- C. Энтеральный путь наиболее безопасный для ребенка.
- D. Биодоступность энтеральных наркотических анальгетиков у детей превышает документированную биодоступность у взрослых.

Правильный ответ и анализ. Правильные ответы A, B, и C. В настоящее время существует большое разнообразие энтеральных форм наркотических анальгетиков, а не только таблетки.

Острая боль (или обострение боли) может быть обусловлена неадекватной обезболивающей терапией, обострением болезни или болью, возникающей при движениях. Принципы лечения острой боли у детей и у взрослых одинаковые. Независимо от того, какая плановая обезболивающая терапия назначена ребенку (наркотические анальгетики короткого действия, назначает-

мые строго по часам или препараты пролонгированного действия), всегда должны быть доступны дополнительные «спасительные дозы» для боли, которая «прорывается» сквозь регулярную схему.

В целях обезболивания при острой боли (или усилении боли) назначаются препараты, которые дают быстрый эффект, предпочтительнее применять то же лекарство, которое включено в регулярную схему. Интервал дозирования «спасительной дозы» основан на фармакокинетике каждого препарата, особенно относительно пика действия. При энтеральном назначении морфин быстрого действия имеет пик действия приблизительно через 1 час. Если эффективного обезболивания нет на пике действия, то «спасительную дозу» можно повторить в это время. Любой из следующих методов, основанный на базовой суточной потребности, подходит для расчета «спасительной дозы»:

От 5 до 10 процентов суточной потребности в наркотических анальгетиках.

От 50 до 200 процентов часовой дозы, если ребенок получает постоянную парентеральную инфузию.

50 процентов 4-часовой энтеральной или парентеральной дозы.

Приблизительно одну пятую от каждой 12-часовой дозы препарата продленного действия.

В целом «спасительные дозы» при острой боли можно вводить по необходимости каждый час при энтеральном пути введения и каждые 30–60 минут при парентеральном пути введения (в/в и/или п/к). В некоторых случаях, в зависимости от периода полувыведения и потребности в быстрой эффективности, допустимо более частое введение «спасительных доз».

При применении препаратов продленного действия у детей иногда может появляться боль перед плановым введением следующей дозы лекарственного препарата и/или развиваться побочные эффекты на пике действия лекарства. Одним из способов преодоления побочных эффектов является более частое назначение лекарственного средства, но меньшими дозами. При этом суточное количество лекарственного средства в мг остается прежним. Например, если ребенок, получающий 120 мг морфина каждые 12 часов, в целом хорошо обезболен с минимальными побочными эффектами, но у него появляется боль через 8–10 часов после очередного приема препарата продленного действия и/или тошнота, то схему следует изменить с 120 мг каждые 12 часов на 80 мг каждые 8 часов.

Введение наркотических анальгетиков методом пролонгированной инфузии (методом титрования) и снижения дозы.

Цель назначения наркотических анальгетиков – это *облегчение боли*, которое оценивается по самооценке ребенка и клиническому ответу, а *не по количеству* назначенных граммов препарата. Как и у взрослых, у детей не существует предельной или «потолочной» дозы для большинства агонистов опиоидов. Дети в терминальной стадии заболевания могут требовать и переносить удивительно большие дозы наркотических анальгетиков [44]. Введение наркотических анальгетиков методом титрования можно осуществлять в любых условиях, в том числе и на дому. Успешное обезболивание требует частого пересмотра схемы и четкого объяснения тем, кто ухаживает за ребенком, принципов введения и коррекции доз. Если ребенку, получавшему большие дозы наркотических анальгетиков, назначили лечение или выполнили вмешательство, которые успешно облегчили боль (например, паллиативная химиотерапия или лучевая терапия, введение эпидурального катетера или пересечение хорды), то может потребоваться резкое снижение дозы наркотического анальгетика (иногда на 75 процентов). Даже если пациент до этого считался опиоид-толерантным, у него после резкого прекращения болевых стимулов может остро манифестировать дозозависимая токсичность. Необходим тщательный мониторинг.

Если пациент получал наркотический анальгетик более 1 недели, то правильным будет снижение дозы препарата на 25 процентов каждые 2 дня. Более быстрое снижение дозы допускается у пациентов с выраженным седативным эффектом. При достижении дозы в пересчете на морфин 0,6 мг/кг (у пациентов с массой тела меньше 50 кг) или 30 мг/день (у пациентов с массой тела больше 50 кг) наркотический анальгетик можно отменить. При появлении симптомов отмены (например, беспокойство, тахикардия, потливость, ринорея или диарея) снова назначается более

высокая доза до уменьшения данных симптомов. Последующее снижение дозы наркотического анальгетика осуществляется еще более медленными темпами. Для лечения синдрома отмены некоторым индивидуумам может требоваться более высокая доза, чем была последняя до появления симптомов отмены.

Правила расчета дозы наркотического анальгетика, вводимого методом титрования

Правила расчета для детей, ранее не получавших наркотических анальгетиков

Для ребенка, не получавшего ранее наркотического анальгетика, рекомендуемая стартовая доза морфина составляет 0,03 мг/кг/час со «спасительной дозой», если необходимо каждые 30–60 минут.

Второй подход: считать болюсную дозу, которая обеспечивает адекватное обезболивание, нагрузочной дозой. Тогда приблизительная скорость инфузии в час для наркотических анальгетиков короткого действия составит: нагрузочная доза умножается на 0,69, затем полученное произведение делят на период полураспада наркотического анальгетика (для наркотических анальгетиков короткого действия обычно 3 часа). В качестве альтернативы приблизительную скорость инфузии в час можно определить, разделив нагрузочную дозу на двойной период полураспада.

Третий подход: если ребенок получает наркотический анальгетик в виде болюсных введений каждые 4 часа, то эту дозу надо разделить на 4. Полученное значение и составит дозу, которую необходимо вводить в течение часа. Однако введение наркотического анальгетика методом непрерывной инфузии может привести к снижению средней часовой дозы в мг при том же обезболивающем эффекте.

Правила расчета для детей, уже получавших наркотические анальгетики

Расчет основан на предшествующей 24-часовой потребности в наркотическом анальгетике плюс все «спасительные дозы». Для перевода ребенка с энтерального на парентеральный путь введения лекарственного препарата необходимо использовать эквивалентную таблицу.

Клиническая ситуация – 3 (продолжение: случай девочки Гины)

Гина заболела гриппом, как и многие дети в школе, которую она посещала. В связи с развившимися на этом фоне тошноте и рвоте она не усваивает наркотические анальгетики.

Вопрос 1. Какой вид обезболивания будет оптимальным в этой ситуации?

A. Назначить морфин ректально, используя тот же препарат пролонгированного действия и в той же дозе.

B. Морфин в той же дозе вводить внутримышечно.

C. Морфин в той же дозе вводить подкожно или внутривенно.

D. Поставить назогастральный зонд и вводить препарат через зонд.

Правильный ответ и анализ. Правильный ответ C. Оптимально если будет обеспечен постоянный доступ для парентерального введения препарата. Ректальный способ введения наркотического анальгетика у Гины ректальным доступом не является оптимальным по следующим причинам: у нее нейтропения, низкие тромбоциты, ей в принципе не нравится этот способ введения лекарственных препаратов, а нарушение пассажа по ЖКТ делает этот способ введения лекарственных препаратов нецелесообразным. Если назогастральный зонд не установлен по каким-либо другим причинам, то и не следует проводить его установку для введения обезболивающих препаратов.

Вопрос 2. Гина получает энтеральный морфин в дозе 15 мг каждые 12 часов. В течение последних 24-х часов ее болевой синдром плохо контролируется; ей потребовалось 5 дополнительных «спасительных доз» морфина быстрого действия по 3 мг. Какая должна быть новая (почасовая) доза парентерального морфина? Возможно более 1 правильного ответа.

A. Морфин в/в в дозе 1,5 мг каждые 4 часа

B. Морфин в/в в дозе 5 мг каждые 4 часа

C. Морфин в/в в дозе 0,4 мг/час в виде постоянной инфузии.

D. Морфин в/в в дозе 1,5 мг каждые 4 часа.

Правильный ответ и анализ. Правильные ответы А и С. При переводе наркотического анальгетика с энтерального на парентеральный прием настоящая суточная потребность определяется сложением регулярных доз и всех «спасительных доз» с последующим пересчетом согласно эквивалентной таблице. Соотношение энтерального морфина к парентеральному составляет 3/1. Суточная доза морфина у Гины составляла 30 мг плюс 5 «спасительных доз» по 3 мг. Таким образом, общая суточная доза составила 45 мг. Поскольку препарат один и тот же, применяем простой арифметический пересчет 3/1. Для эффективного контроля боли целесообразно начать терапию с болюсного введения препарата, а затем перейти на метод титрования.

Вопрос 3. Гина получает морфин в/в в дозе 1,5 мг каждые 4 часа. Что из ниже перечисленного будет менее предпочтительно в виде «спасительных доз»?

А. Морфин в/в в дозе 0,75 мг каждый час по необходимости.

В. Морфин в/в в дозе 0,5 мг каждый час по необходимости.

С. Морфин в/в в дозе 1,0 мг каждый час по необходимости.

Д. Гидроморфон (дилаудид) в/в в дозе 0,15 мг каждый час по необходимости.

Правильный ответ и анализ. Правильный ответ D, так как доза гидроморфона (дилаудида) была рассчитана правильно. Однако по возможности лучше применять тот же наркотический анальгетик как для регулярной основной схемы, так и для «спасительных доз» при острой боли. А, В и С также могут быть приемлемыми вариантами.

Наркотические анальгетики, не рекомендуемые для использования в детской практике

Наркотические анальгетики группы агонисты/антагонисты

Агонисты-антагонисты – это наркотические анальгетики, которые применяются для контроля кратковременной боли легкой и/или средней интенсивности. Препараты могут включать как агонисты опиоидных рецепторов, так и антагонисты опиоидных рецепторов, или лекарства, которые сами имеют свойства как агонистов, так и антагонистов при воздействии на разные опиоидные рецепторы. К таким препаратам относятся пентазоцин (Talwin) или буторфанол (Stadol). *Следует избегать* назначения наркотических препаратов, относящихся к группе агонистов-антагонистов у больных с хроническим болевым синдромом при оказании паллиативной помощи у детей и взрослых, поскольку такие препараты:

Имеют предел дозы (т.е. превышение рекомендуемой дозировки не усиливает обезболивание, а ассоциирует с нежелательными побочными эффектами).

Значительно чаще по сравнению с наркотическими анальгетиками других групп вызывают неприятные побочные эффекты, такие как дисфорию, ночные кошмары, галлюцинации и другие токсические нарушения со стороны ЦНС).

Могут вызывать синдром отмены у опиоид-толерантного индивидуума, если ребенок продолжает принимать чистый мю-агонист опиоид.

Могут блокировать обезболивающий эффект наркотических анальгетиков, относящихся к группе агонистов.

Другие препараты, назначение которых надо избегать при оказании паллиативной помощи

К другим препаратам, назначение которых следует избегать при оказании паллиативной помощи, относятся:

Меперидин (Demerol) – наркотический анальгетик с коротким периодом полувыведения, используемый для купирования болевого синдрома средней и сильной интенсивности (от 4 до 10 баллов по ВАШ). Его активный метаболит, нормеперидин, не только имеет очень длинный период полувыведения (около 30 часов), но также токсичен для центральной нервной системы и может вызывать раздражительность, бессонницу, миоклонус и судороги. Хотя токсичность может проявиться при любой дозе, но она чаще возникает, когда меперидин назначают в больших дозах, а также если у пациента есть хроническая почечная или печеночная недостаточность.

Кумуляция препарата и, как следствие, побочные эффекты могут развиваться после повторного назначения более 2–3 дней. Меперидин имеет атропиноподобную структуру и может вызывать

тахикардию. Он также отрицательный инотроп и может фатально взаимодействовать с ингибиторами оксида моноамина.

Пропоксифен (Darvon, Darvocet) выпускается как отдельно, так и в комбинации с аспирином или ацетаминофеном. Показан для купирования легкой и средней боли (1 – 3 балла по ВАШ). В этих составах доза пропоксифена обеспечивает минимальную анальгезию. Активный метаболит пропоксифена, норпропоксифен, токсичен для ЦНС и аккумулируется при повторном назначении. Эффекты норпропоксифена аналогичны эффектам нормеперидина.

Побочные эффекты наркотических анальгетиков и их коррекция

Все наркотические анальгетики метаболизируются печенью и выделяются почками. Наиболее частый токсический эффект наркотических анальгетиков при почечной недостаточности бывает при назначении морфина, возможно, из-за накопления его центрально действующего метаболита, морфина-6-β-глюкуронида [102]. Метаболизм наркотических анальгетиков может изменяться при значительных нарушениях функции печени, что также приводит к повышению концентрации препарата в сыворотке крови [103]. Если пациент с выраженной почечной недостаточностью и/или нарушением функции печени получает морфин, на фоне которого у него развились токсические осложнения, следует назначить другой наркотический анальгетик. Оксикодон и гидроморфон могут переноситься легче, поскольку у них меньше активных метаболитов.

Перед началом терапии наркотическими анальгетиками врач должен объяснить ребенку и членам его семьи, какие побочные эффекты встречаются чаще. Также следует объяснить, что такие наиболее частые побочные эффекты, как повышенная сонливость (заторможенность) и легкий зуд, являются кратковременными. Большинство побочных эффектов проходит через несколько дней, и ребенок хорошо переносит наркотические анальгетики. Предупреждение о возможных побочных эффектах наркотических анальгетиков и их коррекция очень важны, поскольку дети чаще взрослых отказываются принимать препараты, которые вызывают неприятные ощущения даже при эффективном обезболивании. Взрослые в отличие от детей обычно понимают, что для достижения эффективного обезболивания нужны компромиссы [35]. В педиатрической практике очень важно:

Несмотря на выраженность болевого синдрома, стартовая доза наркотического анальгетика у детей, не получавших ранее эти препараты, не должна превышать рекомендуемую.

Предупреждать пациента и членов его семьи о возможных побочных эффектах, уметь их вовремя скорректировать.

При каждом контакте с пациентом уточнять о переносимости препарата.

При развитии побочных эффектов быстро их корригировать.

Если не удастся контролировать побочные эффекты, то, как правило, не удастся контролировать и болевой синдром. Это связано с тем, что пациент сознательно идет на снижение дозы наркотического анальгетика, предпочитая терпеть боль. Следствием этого также является потеря доверия ребенка. Лечение боли часто происходит методом проб и ошибок с помощью разных препаратов, пока не подберется правильный вариант. Вера во врача – это необходимая составная успеха.

Дети могут испытывать большое количество неприятных ощущений по разным причинам: симптомы болезни, побочные эффекты при лечении основного заболевания, побочные эффекты от симптоматической терапии. Однако, если неприятные симптомы четко связаны с наркотическим анальгетиком, важно помнить, что эти побочные эффекты специфичны для лекарства и дозозависимы. Поэтому снижение дозы наркотического анальгетика при хорошем контроле боли, или ротация (смена) препаратов являются методами выбора. Ротация наркотического анальгетика может быть лучшим выбором, если побочные эффекты особенно мучительны. Некоторые пациенты и члены семьи ошибочно относят такие побочные эффекты, как зуд или тошнота, к аллергии. Истинная аллергия к наркотическим анальгетикам редка и часто манифестирует в виде бронхоспазма (свистящее дыхание), крапивницы или анафилаксии, а не изолированного зуда или тошноты. Все наркотические анальгетики способствуют повышенному содержанию уровня гистамина, поэтому зуд – это частый симптом.

Запоры

Запор – это достаточно частый побочный эффект наркотических анальгетиков, поэтому с первого дня назначения препаратов необходимо следить за функцией кишечника. Запор также является обычной причиной боли в животе, тошноты и рвоты у пациентов в терминальном состоянии. Целью лечения является восстановление обычного режима работы кишечника. Правильное питание и слабительные препараты очень важны для большинства пациентов, получающих наркотические анальгетики.

Поскольку запоры, связанные с наркотическими анальгетиками, не облегчаются со временем и даже утяжеляются по мере нарастания дозы, любая коррекция дозы и режима введения требуют повышенного внимания к ЖКТ. Необходимо по возможности избегать болезненных и инвазивных процедур. Например, клизмы являются инвазивными и могут способствовать риску инфекций у пациента с нейтропенией, а также повышают риск кровотечения у пациента с тромбоцитопенией.

Клиническая ситуация – 5

15-летний Мухаммед страдает мышечной дистрофией Дюшенна, передвигается на специальном инвалидном кресле. Недавно он упал со своего кресла и получил ушиб мягких тканей спины. В целях обезболивания он получает ацетоминофен, кодеин, массаж и согревающие компрессы. Для профилактики запоров ему одновременно с обезболивающей терапией были назначены докузат (Colace) 100 мг в день и одна таблетка сенны в день. Несмотря на назначенную терапию, у Мухаммеда не было стула 2 дня.

Вопрос 1. Чтобы Вы сейчас порекомендовали для улучшения функции кишечника Мухаммеда?

- A. Дополнить терапию метамуцилом в дозе 1 – 2 столовые ложки в день.
- B. Ежедневные клизмы.
- C. Какие-либо вмешательства требуются, если стула не будет 4 дня.
- D. Необходимо увеличить дозу и/или частоту приема лекарственных препаратов, регулирующих функцию кишечника.

Правильный ответ. Правильный ответ D.

Тошнота и рвота

Тошнота и рвота могут быть обусловлены:
приемом наркотических анальгетиков и/или других препаратов;
проявлением основного заболевания;
запорами.

Тошнота может быть центрального или периферического генеза (раздражение рецепторов триггерной зоны в четвертом желудочке или соответственно раздражение рецепторов гастроинтестинального тракта). Противорвотные средства оказывают воздействие на рецепторы различных уровней, поэтому использование двух и более противорвотных средств с разным механизмом действия является выгодным и рациональным подходом для контроля тошноты и рвоты. Выбор противорвотного препарата зависит от причины тошноты и рвоты. В таблице 7 представлены противорвотные средства и режим дозирования.

Таблица 7.

Противорвотные средства

Фармакологическая группа	Начальная доза		Комментарии
	энтеральная	парентеральная	
Прокинетические средства			
Метоклопрамид (Реглан)	Рекомендуемая доза – 0,5 мг/кг перед едой; максимальная суточная доза составляет 15 мг/кг	Доза одинаковая для энтеральной и парентеральной (п/к, в/в) введения	Рекомендуется при тошноте и застойных явлениях разной этиологии, в том числе связанных с приемом наркотических анальгетиков. Наиболее частый побочный эффект – дистония; в этих случаях показано

			назначение дифенгидрамина в дозе 1,0 мг/кг. Противорвотная доза 0,5 мг/кг выше, чем прокинетическая доза 0,1–0,2 мг/кг. Хорошо переносится при п/к введении.
Антигистаминные средства			
Дифенгидрамин (Benadryl)	Рекомендуемая доза 1,0 мг/кг п/к каждые 4 часа. максимальная суточная доза 100 мг	Энтеральная и парентеральная дозы одинаковы	
Гидроксизин (Atarax)	Рекомендуемая доза 0,5–1,0 мг/кг каждые 4 часа; максимальная суточная доза 600 мг	Энтеральная и парентеральная дозы одинаковы	
Прометазин (Phenergan)	Рекомендуемая доза 0,25–1,0 мг/кг каждые 4 часа	Энтеральная, парентеральная и ректальная дозы одинаковы	Применяйте прометазин осторожно: может вызвать дистонию, так как является производным фенотиазина
Нейролептики. В/в ведение препаратов этой группы требует осторожности, так как может развиваться дистония и/или постуральная гипотензия. Для коррекции этих осложнений применяют: дифенгидрамин в дозе 1,0 мг/кг или бензтропин (Cogentin) в дозе 0,02–0,05 мг/кг (максимально допустимая разовая доза 4 мг). Препараты вводятся в/в			
Галоперидол (Haldol)	Рекомендуемая доза 0,005–0,025 мг/кг каждые 8 часов; максимальная суточная доза 30 мг	Энтеральная и парентеральная дозы одинаковы	Не все формы можно вводить в/в. Хорошо переносится при п/к введении
Хлорпромазин (Thorazine)	Рекомендуемая доза 1,0 мг/кг каждые 8 часов	Энтеральная и парентеральная дозы одинаковы	Оказывает более седативный эффект, чем галоперидол. Не вводится п/к
Прохлорперазин (Compazine)	Рекомендуемая доза 0,15 мг/кг каждые 4 часа; максимальная суточная доза 10 мг	Энтеральная, парентеральная и ректальная дозы одинаковы	Раздражает ткани при п/к введении
Антагонисты серотониновых (5HT₃) рецепторов			
Ондансетрон (Zofran)	Рекомендуемая доза 0,15 мг/кг каждые 6 часов; максимальная суточная доза 8 мг	Энтеральная и парентеральная дозы одинаковы	Оптимально при тошноте и рвоте индуцированной противоопухолевой химиотерапией. Дорогостоящее средство.
Гранизетрон (Kytril)	1 мг 2 раза в день	20 мкг/кг каждые 8 часов	Дорогостоящее средство; Нет четких рекомендаций по энтеральной дозе у старших детей
Бензодиазепины			
Диазепам (Valium, Diastat)	Рекомендуемая доза 0,05–0,2 мг/кг каждые 6 часов	У детей младше 5 лет максимальная разовая доза 5мг, старше 5 лет – 10 мг	Помогает при установочной тошноте и рвоте. Оказывает сильное раздражающее действие при введении в периферическую вену. Существует ректальная форма препарата – диастат
Лоразепам (Ativan)	Рекомендуемая доза 0,03–0,05 мг/кг каждые 6 часов; максимальная суточная доза 4 мг	Энтеральная и парентеральная дозы одинаковы	Также существуют сублингвальные формы
Кортикостероиды			

Дексаметазон (дексон, Decadron)	Нагрузочная доза 1 мг/кг, поддерживающая доза 0,1 мг/кг каждые 6 – 8 часов	Энтеральная и парентеральная дозы одинаковы	Помогает при состояниях, связанных с растяжением капсулы печени, анорексии, повышении внутричерепного давления. Хорошо переносится при п/к введении. Могут быть затяжные побочные эффекты. Смена настроения или истинные психозы
Антихолинергетики			
Скополамин	Достаточно распространенной является трансдермальная форма, которая поставляется 1 мг скополамина в течение 3 дней. Рекомендуется фиксировать за ухом	Рекомендуемая доза 0,006 мг/кг каждые 6 часов в/в или п/к	Помогает при тошноте и рвоте, провоцируемыми движениями. Хорошо переносится при п/к введении. Можно сгибать пластырь; разрезать <i>не</i> рекомендуется. Может вызвать анизокорию

Если тошнота возникает после еды, то прокинетики, к которым относится метоклопрамид, помогут отрегулировать моторику. При этом помните о возможной дистонии. Такой прокинетик, как сизаприд, в настоящее время не применяется из-за токсичности, ассоциированной с кардиальным поражением; почечной и печеночной недостаточностью; электролитными нарушениями и другими тяжелыми побочными эффектами [104].

У ребенка, у которого рвота связана с проводимой химиотерапией, рвота может быть уже при поступлении в больницу или при визите к врачу (так называемая установочная рвота). Установочную рвоту можно эффективно лечить лоразепамом или когнитивными средствами. Если рвота связана с движениями, показано назначение скополамина или лекарственного средства этой фармакологической группы. Ондансетрон (антагонист 5-НТЗ рецепторов) помогает при тошноте и рвоте, возникающих во время проведения противоопухолевой терапии.

Дексаметазон, как и другие стероиды, наиболее помогает при тошноте и рвоте, связанных с повышением внутричерепного давления. Тем не менее их можно назначать и в других ситуациях, когда возникают тошнота и рвота. Если планируется длительное назначение кортикостероидов, то всегда следует учитывать возникающие при этом побочные эффекты (синдром Кушинга и т.д.).

Если рвота возникает в момент болюсного введения наркотического анальгетика, то снижение скорости в/в введения препарата или перевод на энтеральную форму пролонгированного действия приводит, как правило, к улучшению переносимости. Уменьшить тошноту и предотвратить рвоту помогут противорвотные препараты. При сохраняющихся тошноте и рвоте, несмотря на профилактические меры, показан перевод на альтернативный наркотический анальгетик. Назначая противорвотные препараты, следует учитывать, что они также могут оказывать побочные эффекты. Например, если у пациента имеет место еще и бессонница, то препаратом выбора является нейролептик. Антигистаминные препараты целесообразно назначать, если помимо тошноты и рвоты, пациента беспокоит зуд, ассоциированный с наркотическим анальгетиком.

На рис. 5 представлены различные причины возникновения тошноты и/или рвоты, а также механизмы действия противорвотных препаратов. Независимо от основной причины возникновения тошноты и рвоты рекомендуется применять некоторые неспецифические мероприятия: Избегайте запахов, которые ребенок считает неприятными или тошнотворными (например, определенные виды пищи, парфюмерия).

Применяйте любимые запахи ребенка (например, запахи цитрусовых плодов или любой другой любимый запах).

Обеспечьте хорошую вентиляцию.

Желательно, чтобы в течение 1 часа после кормления ребенок оставался в вертикальном положении.

Подавайте еду и напитки небольшими и аппетитными порциями.

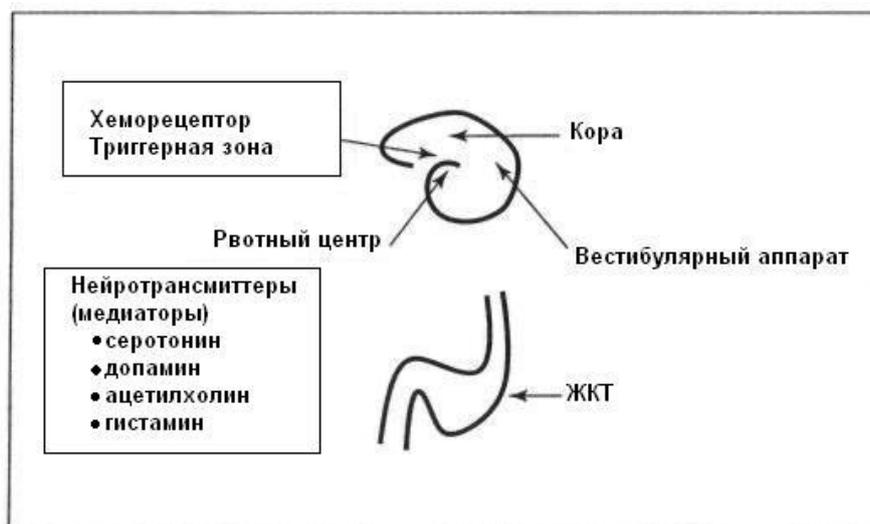


Рисунок 5. Патофизиология тошноты и рвоты

Клиническая ситуация – 6

У 3-летнего Брайана эпендимомы ствола головного мозга. Ему была выполнена нейрохирургическая операция и проведено несколько блоков противоопухолевой химиотерапии. Несмотря на проведенное лечение, у Брайана имеет место продолженный рост опухоли. Прогноз неблагоприятный и летальный исход может наступить через 2 – 4 месяца. У него повышенное внутричерепное давление и его беспокоят головные боли. В целях уменьшения отека головного мозга и купирования болевого синдрома он получает дексаметазон и морфин. У Брайана частая рвота, которая очень мучительная. Некоторая положительная динамика отмечается на фоне назначения метоклопромида.

Вопрос. Какой подход к оказанию помощи будет правильным? Допускается несколько вариантов ответа.

- A. Гидроксизин (Vistaril или Atarax).
- B. Дронабинол (Marinol).
- C. Дименгидринат (Dramamine).
- D. Галоперидол (Haldol).

Правильный ответ и анализ. Правильные ответы B и D. Гидроксизин и дименгидринат малоэффективны, т.к. оба препарата относятся к антигистаминным и действуют также, как дифенгидрамин, который уже показал свою неэффективность. Также целесообразно увеличить дозу дексаметазона, учитывая его побочные эффекты. Вместе с тем необходимо учитывать предпочтения Брайана.

Зуд

Считают, что зуд, ассоциированный с назначением наркотических анальгетиков, чаще встречается у детей, чем у взрослых. В этом случае зуд обусловлен неспецифическим выделением гистамина. Для детей очень важно, чтобы количество принимаемых медикаментов было минимальным. Поэтому ребенок может отказываться от дополнительного приема лекарственных средств для купирования уже развившихся побочных эффектов. Переход на другой наркотический анальгетик может оказаться более эффективным. Дополнительные меры предусматривают местную терапию, такую как: различные мази, мягкие простыни, не раздражающие моющие средства и порошки для белья. Если, помимо зуда, ребенка беспокоит тошнота и рвота, то антигистаминные препараты будут показаны в первую очередь. Современный препарат доксепин – это антидепрессант с гистаминблокирующими свойствами, который может быть эффективным

при трудно корригируемом зуде [107]. Доксепин также применяют при нейропатической боли. Стартовая доза 0,2 мг/кг энтерально 4 раза; максимальная суточная доза составляет 150 мг. Применяют также местные аппликации 5% доксепина, однако разовая аппликация не должна занимать более 10 процентов площади поверхности тела [98, 108].

Седация и когнитивные нарушения

Перед первым назначением наркотического анальгетика необходимо проинформировать пациента и членов его семьи, что в течение нескольких первых дней ребенок может быть сонливым, вялым и малообщительным (седативный эффект). В последующем этот побочный эффект, как правило, исчезает без коррекции дозы наркотического анальгетика. Иногда седативный эффект сохраняется долго. Это может произойти на фоне быстрого прогрессирования основного заболевания, а также при нарушении функции печени и/или почек, когда пролонгируется действие лекарственного препарата и/или развиваются метаболические или электролитные нарушения [109]. В этой ситуации включение в комплекс обезболивающей терапии коанальгетика (адьюванта), как правило, позволяет снизить дозу наркотического анальгетика даже у пациентов с выраженным болевым синдромом. Примером таких коанальгетиков могут быть карбамазепин (фенлепсин), применяемый в комплексной терапии нейропатической боли, и кортикостероиды, применяемые в комплексной терапии при костных болях.

Альтернативой также может быть назначение психостимуляторов. Выступая в качестве коанальгетиков, они противодействуют седации, создавая большее терапевтическое окно для назначения наркотических анальгетиков [110]. При этом следует учитывать, что у пациентов с артериальной гипертензией, судорогами в анамнезе и повышенной эмоциональной лабильностью лучше избегать назначения психостимуляторов. Психостимуляторы также будут более эффективны у пациентов с сопутствующей депрессией, чем трициклические антидепрессанты [111].

Делирий

Некоторые пациенты, получающие опиоиды, бензодиазепины, антигистаминные или барбитураты, становятся возбудимыми, а не сонливыми. Это встречается чаще у маленьких детей и может быть связано с неопиоидными препаратами, которые надо отменять или заменять после первой попытки. Если возбуждение возникло у ребенка, получающего опиоиды или другие центрально действующие препараты, надо по показаниям проверить функцию печени и почек. Снижение дозы опиоидов или удлинение интервала введения диктуется степенью обезболивания. Некоторые клиницисты добавляют малые дозы нейролептиков, такие как галоперидол. Поскольку возбуждение может быть связано с аккумуляцией метаболитов опиоидов у пациентов с дисфункцией почек или печени, рекомендуется переход на альтернативный опиоид; некоторые клиницисты назначают гидратацию для выведения кумулированных метаболитов [112]. Делирий – это неприятный симптом, который чаще усугубляется, чем разрешается по мере прогрессирования болезни. Надо учитывать, что возбуждение может манифестацией плохо контролируемой боли, особенно у детей с когнитивными нарушениями.

Угнетение дыхания

Боль – это очень активный стимулятор дыхательных путей. При уменьшении болевого синдрома могут произойти видимые изменения в дыхании ребенка, не связанные с угнетением дыхания. Хотя это реальное осложнение, следует помнить, что реальный риск угнетения дыхания наркотическими анальгетиками сильно преувеличен. Угнетению дыхания, вызванному наркотическими анальгетиками, предшествует повышенная сонливость, затем заторможенность сознания и медленное снижение частоты дыхания, за которым следует апноэ. Апноэ в этой ситуации не происходит внезапно. Хорошее наблюдение родителей, медсестер и других работников должно выявлять начальные признаки угнетения дыхания, которые также могут быть индикаторами прогрессирования болезни и развития терминального состояния. Не следует сразу уменьшать дозу наркотического анальгетика или отменять его вовсе. Важно понимать, что в терминальной стадии заболевания рано или поздно наступает нарушение функции внешнего

дыхания; поэтому отмена наркотического анальгетика и/или назначение налоксона не оправдано. Самая важная цель – это обеспечить комфорт ребенку.

К рекомендациям по применению налоксона дана оговорка, что *существует очень мало случаев, когда его применение показано*. Назначение налоксона следует избегать, поскольку он может быстро вызывать острый, тяжелый синдром отмены, болевой кризис и другие побочные эффекты, такие как отек легких. Назначение налоксона может быть оправдано, если случилась ошибка в расчете дозы опиоида и имеют место явные признаки передозировки наркотического анальгетика. В таких случаях разведите 0,4 мг (1 мл налоксона) в 9 мл физиологического раствора натрия хлорида. Получено разведение – 40 мкг/мл. Затем полученный раствор вводится болюсно по 1–2 мл (или для большей точности около 1–2 мкг/кг) каждые 2–3 минуты до момента прекращения гиповентиляции. При этом должно сохраниться анальгезирующее действие наркотического анальгетика.

Миоклонус

Миоклонус – это непроизвольные сокращения мышц при полном сознании. У большинства здоровых людей бывает миоклонус во время засыпания. Высокая разовая доза наркотического анальгетика или длительная терапия могут вызывать миоклонус из-за накопления метаболитов. Следует помнить, что миоклонус может быть идиосинкратической реакцией на применение наркотического анальгетика независимо от дозы и длительности терапии. При выраженном миоклонусе следует перейти на альтернативный наркотический анальгетик или добавить к получаемой терапии препарат из группы бензодиазепинов; например, клоназепам (таблица 9).

Задержка мочи

Задержка мочи может быть вызвана любым наркотическим анальгетиком, при любом пути введения, но встречается чаще при региональных методах анальгезии, таких как эпидуральная. Терапия этого осложнения включает:

Применение наружного давления на мочевого пузырь (методика Crede).

Введение низких доз налоксона у пациентов с регионарным блоком, чтобы ликвидировать задержку мочи без отмены анальгезии.

Проведение периодической катетеризации мочевого пузыря (если требуется частая катетеризация, то рекомендуется постановка постоянного катетера типа Фолея).

Добавьте к получаемой терапии бетанехол (Urecholine) или какой-либо другой препарат для стимуляции сокращений мочевого пузыря.

Адьюванты (ко-анальгетики)

Адьюванты – препараты различных фармакологических групп, по механизму действия не относящиеся к анальгетикам, но которые часто используются в комплексной обезболивающей терапии для усиления эффекта как ненаркотических, так и наркотических анальгетиков. Поэтому их называют ко-анальгетиками. В паллиативной медицине адьюванты также используются по их прямым показаниям. Назначение ко-анальгетиков также позволяет снизить дозу наркотического анальгетика, что особенно актуально при развитии побочных эффектов. Адьюванты с разными механизмами действия можно комбинировать для потенцирования эффекта. Эти данные представлены в таблице 7.

Всегда необходимо установить причину болевого синдрома, что важно для назначения адекватной терапии. Выбор адьюванта целиком зависит от типа болевого синдрома у пациента.

Например, трициклические антидепрессанты, обладающие как седативным, так и анальгетическим действием, будут эффективны у ребенка с нейропатической болью, сопровождающейся дизестезией и бессонницей. Некоторые адьюванты очень специфичны, другие – кортикостероиды – показаны для разных типов болей и других симптомов. Кортикостероиды могут облегчить костную и нейропатическую боль, боль при растяжении капсулы внутренних органов, рвоту при повышении внутричерепного давления или частичной обструкции кишечника. Они также повышают аппетит и улучшают общее самочувствие пациента.

Адьюванты при специфических болевых синдромах

Боль часто классифицируют по двум широким категориям: *ноцицептивная*, которая включает соматическую и висцеральную боль, и *нейропатическая* боль. У пациента может быть одновременно несколько типов боли. Например, разрушенный позвонок может вызывать костную боль и приводить к повреждению нервного канала с нейропатической болью от сдавления нерва, а также к соматической боли от мышечного спазма, ассоциированного с воспалением нерва. Каждый тип боли требует разной обезболивающей терапии.

Ноцицептивная боль

Соматическая боль

Соматическая боль вызывается повреждением или воспалением мягких тканей или костей. Соматическая боль имеет тенденцию к четкой локализации и часто описывается как острая.

Диффузные боли в костях часто наблюдаются у детей с поражением костного мозга опухолевым процессом при лейкозах, нейробластомах и других опухолях. Метастатическое поражение костей чаще встречается у взрослых, чем у детей.

При некоторых онкологических заболеваниях, таких как острый лимфобластный лейкоз, боли в костях могут быть обусловлены остеопорозом [113]. Основным фактором, приводящим к остеопорозу, является длительный прием кортикостероидов, которые предусмотрены протоколом химиотерапии.

Если костная боль ассоциирована с двигательной активностью, то могут возникнуть сложности с подбором адекватной обезболивающей терапии. Это связано с тем, что данный вид боли характеризуется кратковременностью и интенсивностью. Адекватная доза анальгетиков для облегчения кратковременных и интенсивных эпизодов боли при движениях может привести к гиперседации, поскольку основная боль не такая интенсивная, как при движении. Стратегии по предупреждению боли при движениях включают стабилизацию структуры кости, позиционирование и укрепление, лечение остеопороза и коррекцию основной патологии.

Существует много дополнительных фармакологических препаратов для контроля костной боли. Низкое количество тромбоцитов ограничивает применение стандартных НПВП. В настоящее время успешно применяются ингибиторы циклооксигеназы-2 (ЦОГ-2), к которым относится целекоксиб. У препаратов этой группы побочные эффекты НПВП выражены минимально. Препараты этой группы являются селективными антагонистами ЦОГ-2 рецепторов простагландинов, при этом не ингибируются ЦОГ-1 рецепторы.

Лекарственные средства группы бифосфонатов (алендронат, памидронат) уменьшают поражение скелета и обеспечивают обезболивание за счет снижения активности остеокластов. Это дорогостоящие препараты, которые также требуют особых условий введения и дополнительной сопроводительной терапии. Лучевая терапия показана, когда боль в костях локальная и обусловлена одиночными метастазами, а не диффузным поражением костей, как бывает при острых лейкозах.

Висцеральная боль

Висцеральная боль исходит от внутренних органов (растяжение капсулы и т.д.). Она имеет тупой характер, ощущается в глубине тела и не имеет четкой локализации. Этот вид боли часто сопровождается вегетативными симптомами, а также иррадиацией в соответствующую зону Гедда. Типичным примером висцеральной боли является печеночная колика.

При тяжелой висцеральной боли могут применяться как кортикостероиды, так и наркотические анальгетики.

Частая причина висцеральной боли во взрослой популяции – кишечная непроходимость. В детской онкологии данное осложнение встречается реже. При этом всегда следует четко дифференцировать динамическую и механическую кишечную непроходимость. Подход к терапии должен быть комплексным и учитывать прогнозируемую продолжительность жизни и качества жизни ребенка с и без хирургического вмешательства. Терапия включает следующее:

Антихолинергические препараты, скополамин или гликопирролат.

Октреотрид, аналог соматостатина, для снижения секреции ЖКТ.

Кортикостероиды с последующим назначением прокинетиков, таких как метоклопрамид, при частичной кишечной непроходимости.

Постановка постоянного назогастрального зонда для декомпрессии верхних отделов ЖКТ (при этом следует учитывать переносимость данного вида вмешательства ребенком).

Хирургическое вмешательство, в зависимости от прогнозируемой продолжительности жизни ребенка, индивидуальных предпочтений, после тщательной оценки плюсов и минусов с учетом качества жизни ребенка.

Нейропатическая боль

Возникновение нервного импульса в норме происходит лишь в нервных окончаниях. Нервные волокна служат только для дальнейшей передачи нервного импульса. Но при повреждении нервных волокон нервные импульсы могут возникать и на их протяжении. Ощущение боли при этом проецируется в область иннервации данного нерва. В таких случаях говорят о нейропатической боли. Т.е. причиной нейропатической боли является непосредственное поражение нервной системы на любом уровне (от периферии до коры головного мозга).

Существуют два основных описания нейропатической боли. В первом случае нейропатическую боль описывают как жжение, «покалывание иголками» (один из вариантов дизестезии). В этом случае максимальный обезболивающий эффект можно получить при назначении трициклических антидепрессантов. Во втором случае нейропатическую боль описывают как острую, внезапную и стреляющую (вариант острой боли). В этом случае максимальный обезболивающий эффект можно получить при назначении антиконвульсантов. При неврологическом обследовании можно выявить сенсорные нарушения, такие как онемение, гипералгезия, зуд и другие неврологические дефекты.

При нейропатической боли классические анальгетики часто бывают малоэффективными.

Наркотические анальгетики даже в высоких дозах могут быть неэффективными. В этих ситуациях большая роль отводится адьювантам, таким как трициклические антидепрессанты и антиконвульсанты. Часто бывает достаточно только адьювантов. При нейропатических болях на фоне постгерпетической невралгии целесообразно применять местные анестетики.

Таблица 7.

Ко-анальгетики (адьюванты), применяемые в комплексной обезболивающей терапии [114]

Лекарственное средство	Способ введения	Режим дозирования	Кратность назначения	Комментарии
Психостимуляторы				
Метилфенидат (Ritalin)	энтерально	Рекомендуемая начальная доза 2,5–5,0 мг обычно 2 раз в сутки	Полдень Полночь	Эффективен в случаях выраженного седативного эффекта на фоне приема наркотических анальгетиков. Способствует кратковременному облегчению депрессии
Декстроамфетамин	энтерально	Дозу препарата следует постепенно увеличивать на 0,05–0,1 мг/кг до максимальной суточной дозы 20 мг	Обычно два раза утром и днем	Следует помнить , что препарат может усилить дисфорию/ возбуждение. Прием препарата в то время, когда пациент хочет бодрствовать, т.е. не назначать перед сном
Трициклические антидепрессанты (при возникновении токсичности, можно попробовать назначить другие препараты этой группы)				
Амитриптилин (Elavin)	энтерально	Рекомендуемая стартовая доза 10 мг, с постепенным увеличением на 0,2–0,4 мг/кг каждые 2–3 дня, до максимальной су-	Вечером (перед сном)	Показывает высокую эффективность при нейропатической боли, сопровождающейся дизестезией. Улучшает сон

		точной дозы 5 мг/кг		
Дезипрамин (Norpramine), Нортриптилин (Pamelor)	энтерально	Рекомендуемая стартовая доза 10 мг, с постепенным повышение до максимальной су- точной дозы 3 мг/кг	Вечером (перед сном)	Необходимо контролировать уровень гематологических пока- зателей. У детей, учитывая особенности метаболизма, может потребо- ваться назначение антидепрес- сантов 2 раза в день. Препараты этой группы оказы- вают седативный эффект, сухость во рту, гипотензию, задержку мочи. Риск побочных эффектов нарастает в следующей последо- вательности: амитриптилин →нортриптилин→дезипрамин.
Антиконвульсанты (противосудорожные)				
Фенитоин (Dilantin)	энтерально, паренте- рально (в/в)	Стартовая доза 5 мг/кг/сут. Макси- мальная суточная доза 1000 мг	2–3 раза в сутки	Целесообразно назначать, когда требуется очень быстрый эффект. При этом необходим дополни- тельный контроль гемодинамиче- ских параметров, особенно при в/в введении
Карбамазепин (фенлеп- син)	энтерально	Стартовая доза 10–20 мг/кг/сут; при необходимос- ти доза увеличи- вается не более чем на 100 мг/нед. Максимальная суточная доза у детей до 15 лет 1000 мг, старше 15 лет – 1200 мг.	2 раза в сут- ки	Избегайте комбинации с трицик- лическими антидепрессантами. Также с осторожностью приме- нять у пациентов с миелосупрес- сией (могут пролонгировать мие- лосупрессию)
Габапентин (Neurontin)	энтерально	Стартовая доза 5 мг/кг; при этом рекомендуемая суточная доза 300 мг. Максимальная суточная доза со- ставлять 3600 мг	От 1 до 3 раз в сутки (с увеличением суточной дозы увели- чивается кратность приема)	Минимальные побочные эффек- ты. Препарат относится к дорого- стоящим
Кортикостероиды				
Дексаметазон (Decadron, дексон)	энтерально, паренте- рально	Стартовая доза, как правило, 0,5–1,0 мг/кг/сут. Доза варьирует от клинических по- казаний	Минимал- ная крат- ность 2 раза в сутки. Ча- сто исполь- зуют непре- рывную ин- фузию ме- тодом тит- рования	Обычно стимулирует аппетит, улучшает настроение, с другой стороны это может привести к развитию синдрома Кушинга, эмоциональной лабильности. Побочные эффекты нарастают постепенно на фоне длительного применения. Нет максимальной дозы, но су- ществует понятие минимальной эффективной дозы
Бензодиазепины				
Клоназепам (Klonopin)	энтерально	Стартовая доза 0,01 мг/кг.	Каждые 12 часов	Эффективен при беспокойстве. Оптимальное лекарственное

		Обычно не требуется повышения суточной дозы более 1,0 мг		средство для купирования миоклонуса на фоне применения наркотических анальгетиков
Лоразепам (Ativan)	энтерально, парентерально	Стартовая доза 0,02–0,05 мг/кг, но не более 4 мг в сутки	Каждые 4–8 часов	Эффективен при судорогах, мышечных спазмах, беспокойстве, тошноте (особенно установочной). В США существуют ректальные и сублингвальные формы
Диазепам (Valium)	энтерально, парентерально, ректально	Стартовая доза 0,2–0,3 мг/кг (или 1 мг на каждый год жизни). Максимальная доза определяется тяжестью состояния	Каждые 4–8 часов	Обладает раздражающим действием при введении в периферическую вену. Диаземульс – специальная лекарственная форма для периферических вен
Нейролептики				
Галоперидол (Haldol)	энтерально, парентерально (в том числе и п/к)	Стартовая доза 0,025–0,075 мг/кг/сут. Максимальная суточная доза 30 мг	Каждые 8–12 часов	Применяется для купирования делирия, тошноты, рвоты или для седации. Внимание! Может вызвать гипотензию (корректируется введением дифенгидрамина 1мг/кг)
Разные группы				
Бетанехол (Urecholine)	энтерально, сублингвально	Стартовая доза 2,5–5 мг (до 10 мг у взрослых). Повторяйте каждый час до мочеиспускания или до максимальной дозы 50 мг. При сублингвальном введении стартовая доза 1 мг (у взрослых – 2,5 мг). Повторяйте каждые 15–30 минут до мочеиспускания или максимальной дозы 10 мг	До 4 раз в сутки	Применяется при задержке мочи, вызванной наркотическими анальгетиками. Желательно назначать до еды, т.к. вызывает тошноту и рвоту
Баклофен (миорелаксант центрального действия)	энтерально	Стартовая доза у детей до 10 лет составляет 0,75–2 мг/кг/сут, старше 10 лет – до 2,5 мг/кг/сут. При необходимости дозу очень осторожно можно повышать каждые 3 дня, но не более 60 мг/сут у ребенка старше 10 лет	2 раза в день	Оказывает эффект при нейропатической боли и мышечной спастичности. Может оказать седативный эффект, который при продолжающемся приеме снижается. Внимание! Резкая отмена может вызвать галлюцинации, судороги, возбуждение и т.д.
Бифосфонаты (мало опыта в педиатрии по применению бифосфонатов, нет специальных рекоменда-				

ций для детей)				
Памидронат (Aredia)	паренте- рально, строго в/в	Обычная взрослая доза составляет 90 мг 1 раз в 4 неде- ли. Рекомендуемая доза для детей со- ставляет 1,5–2 мг/кг 1 раз в 4 не- дели	1 раз в 4 не- дели	Основное показание для лечения гиперкальциемии. Также назна- чают при костных болях на фоне остеопороза. При этом необхо- димо контролировать уровень кальция и фосфора в крови
Алендронат (Fosamax)	энтерально	Обычная взрослая доза составляет 20–40 мг. Реко- мендуемая доза для детей состав- ляет 0.5 мг/кг	1 раз в 4 не- дели	Принимается натощак за 30 мин до еды, запивать чистой водой. Пациенту рекомендуется нахо- диться в вертикальном положе- нии в целях снижения риска раз- дражения пищевода или образо- вания эрозий
Местные анестетики				
Капсаицин (капсикам, мазь)	местно	Стартовая кон- центрация препа- рата рекомендует- ся 0,025%, в ди- намике возможно повышение до 0,075%	3 раза в день	Капсаицин эффективен при пе- риферической нейропатической боли. Капсаицин в момент нане- сения вызывает дискомфорт (жжение) при аппликации, кото- рый быстро проходит
EMLA (ком- бинированная мазь, содер- жащая лидо- каин и пило- карпин)	местно	Наносится на ко- жу тонким слоем	При плано- вом обезбо- ливании экспозиция должна со- ставлять 1–2 часа	Подробное описание дано в раз- деле боли при процедурах. Эф- фективна при постгерпетической невралгии. Не рекомендуется наносить на раздраженную кожу
<i>Источники. Frager G. Pediatric palliative care. In: Joishy SK, ed. Palliative Medicine Secrets. Philadelphia: Hanley&Belfus; 1999: 157–173. Modified and reprinted with permission from Hanley&Belfus, Inc.</i>				

Немедикаментозное обезболивание

Немедикаментозные методы, такие как физиотерапия, когнитивные и поведенческие методы, могут облегчить состояние у ребенка в терминальном состоянии. Гипнотерапия и направленное воображение помогут уменьшить острую боль или одышку в ожидании, пока подействует введенное/принятое лекарство. Отвлечение и релаксация также помогут родителям поддерживать чувство контроля над ситуацией и снизить интенсивность восприятия симптоматического ухудшения. У некоторых пациентов хороший эффект дают физические методы: массаж, терапевтическое касание, акупунктура. Однако немедикаментозные методы должны применяться только в сочетании с медикаментозной терапией, дополняя ее, но не заменяя, если у пациента нет других пожеланий.

Оценка различных симптомов/синдромов в педиатрии и симптоматическая терапия

Оценка и коррекция «неболевого» симптомов осуществляется по принципам оценки болевого синдрома и обезболивания. В большинстве случаев причина того или иного симптома и так ясна. Поэтому дополнительные исследования у симптоматических пациентов (особенно инвазивные), как правило, нецелесообразны. Это может привести только к ухудшению качества жизни. Многие методы коррекции неспецифичны для определенной этиологии, но все равно эффективны.

Коррекция отдельных «неболевого» симптомов

Клиническая ситуация – 7 (симптом нарушения функции внешнего дыхания)

У 10-летнего Самми прогрессирующее нейродегенеративное заболевание. В настоящее время его состояние ухудшилось; ребенка беспокоят повышение температуры и кашель. Наблюдающий его врач подозревает аспирационную пневмонию. У Самми имеет место выраженная кислородная зависимость. До этого момента мальчик получал только противосудорожные препараты и метоклопрамид, вводимые через гастростому.

Вопрос 1. Какие мероприятия, предложенные ниже, будут оптимальными для Самми?

А. Ацетаминофен для купирования гипертермического синдрома и антибиотики в/в; для этого целесообразно произвести постановку периферического венозного катетера.

В. Ацетаминофен для купирования гипертермического синдрома и наркотические анальгетики в/в.

С. Ацетаминофен для купирования гипертермического синдрома и наркотические анальгетики энтерально через гастростому.

Д. Ацетаминофен для купирования гипертермического синдрома, антибиотики и наркотические анальгетики энтерально через гастростому.

Е. Все вышеперечисленное.

Правильный ответ и анализ. Правильный ответ зависит от целей терапии, которые должны быть обсуждены с членами семьи Самми. Также необходимо знать мнение врачей: насколько это новое состояние является угрожающим для жизни. Несмотря на поставленные цели, в первую очередь пациенту надо обеспечить комфорт. В любом случае надо попытаться уменьшить дыхательную недостаточность, одним из проявлений которой является одышка. Купирование гипертермического синдрома также облегчит дискомфорт. Учитывая то, что качество жизни Самми ухудшилось из-за инфекции, целесообразно начать антибактериальную терапию. Способ введения антибиотиков может быть определен пациентом. Наркотические анальгетики помогут уменьшить диспноэ и общее беспокойство пациента, поэтому их надо назначать вместе с антибиотиками. Также ребенку надо обеспечить оптимальный водный баланс.

Нарушение дыхания

Нарушение дыхания или диспноэ – это субъективный феномен. Как и при боли, его тяжесть оценивается самим пациентом с помощью оценочных шкал. Необходимы методики, которые соответствуют уровню развития ребенка. В настоящее время есть категориальная шкала со значениями «мало» или «много»; шкала лиц, подобно шкале Бири от 0 до 6 для маленьких вербальных детей, или шкала от 0 до 10 для старших детей. Разрабатываются специальные шкалы для оценки диспноэ у детей. Смотри главу по оценке боли.

Решение о назначении дополнительных методов исследования для определения специфической причины диспноэ должно основываться на следующем:

Ясна ли причина диспноэ и можно ли на основании этого назначить эмпирическое лечение?

Каковы общие цели терапии?

Является ли метод инвазивным, вызовет ли он дополнительный дискомфорт, какова степень риска?

Какие относительные плюсы и минусы планируемых методов исследования?

Например, рентгенография органов грудной клетки является неинвазивным и высокоинформативным методом исследования. Анализ крови – инвазивный и неприятный для пациента метод исследования. Однако дискомфорт кратковременен, степень риска минимальна, а информативность высокая, так как заместительная трансфузия эритроцитарной массы для коррекции анемического синдрома существенно улучшит самочувствие и качество жизни. Бронхоальвеолярный лаваж является инвазивным болезненным методом исследования с достаточно высокой степенью риска, который не приведет к улучшению лечения и качества жизни у терминального пациента, поэтому его не следует выполнять. Все тесты и вмешательства надо планировать в свете их потенциального влияния на продолжительность и качество жизни симптоматического пациента.

Также как и в комплексной обезболивающей терапии, так и при диспноэ, существуют медикаментозные и немедикаментозные методы терапии. К немедикаментозным методам относятся физические меры, такие как изменение положения тела, холодные простыни, вентилятор с подачей воздуха на лицо пациента, увлажнители воздуха, распыление в комнате любимого запаха ребенка и т.д.

Медикаментозные методы подразделяются на две группы: методы, направленные непосредственно на причину диспноэ (например, назначение антибиотиков у ребенка с пневмонией), и методы, направленные на коррекцию полиорганной дисфункции (кислород, кортикостероиды, кардиотоническая и вазопрессорная поддержка, диуретики и т.д.). Пациентам с тяжелым диспноэ показана седация (возбуждение усиливает диспноэ, и ребенок не должен испытывать страх) [72, 73].

Судороги

Судороги (особенно тонические) не всегда приводят к дискомфорту для пациента. Однако врачи рекомендуют всегда назначать плановую противосудорожную терапию, т.к. для членов семьи больного ребенка наблюдать судороги мучительно. Поскольку члены семьи будут помнить события, предшествующие смерти ребенка, последние дни и часы ребенка должны быть, по возможности, тихими и свободными от симптомов.

Судороги у детей с некурабельным заболеванием могут возникать на фоне прогрессирования основного заболевания (метастазы в головной мозг и т.д.), введено-электролитных (например, гипокальциемия) и метаболических (например, гипо- или гипергликемия) нарушений, а также прогрессирующей гипоксии. Поэтому часто анализ крови помогает установить причину судорог и скорректировать проводимую терапию.

Необходимо профилактировать повторные судороги назначением противосудорожных препаратов. В таблице 9 даны рекомендации по купированию и профилактике судорог.

Таблица 9.

Противосудорожная терапия у детей[116]

Лекарственное средство	Нагрузочная доза	Поддерживающая доза	Комментарии
Диазепам (Valium)	У детей младше 5 лет: 0,1–0,3 мг/кг в/в. У детей старше 5 лет: 0,1–0,5 мг/кг в/в; При недостаточном эффекте препарат вводится повторно до общей дозы 5 мг у детей младше 5 лет и 10 мг у детей старше 5 лет	Не применяется при профилактической противосудорожной терапии	Диазепам, как и лоразепам, в экстренных ситуациях при отсутствии венозного доступа можно вводить ректально. Причем ректально вводится не только специальная лекарственная форма (гель) Diastat, но и обычный инъекционный препарат. Лекарственная форма Diazemuls, которая не оказывает раздражающего действия на периферические участки , действует отсрочено и поэтому не рекомендуется для urgentных ситуаций
Лоразепам (Ativan)	Расчетная доза 0,1 мг/кг в urgentной ситуации может вводиться в/в, ректально, сублингвально. При необходимости повторяется многократно до суммарной дозы 4 мг	Не применяется при профилактической противосудорожной терапии	Доступен также в быстрорастворимой сублингвальной форме
Фосфенитоин (Cerebux)	Расчетная доза 15–20 мг/кг в urgentной ситуации вводится в/в или сублингвально	4–6 мг/кг/ день в/в или сублингвально 1–2 раз в сутки	Водорастворимый предшественник фенитоина. По сравнению с фенитоином менее выраженное раздражающее действие при в/в введении
Фенитоин	Расчетная доза 15–20	5-8 мг/кг/сут в	Внимание! Может вызвать нарушение

(Dilantin)	мг/кг в ургентной ситуации вводится в/в. При необходимости вводится повторно до суммарной дозы 1000 мг	2 приема в/в или энтерально	ние ритма, гипотензию
Фенобарбитал	Расчетная доза 15–20 мг/кг в ургентной ситуации вводится в/в или сублингвально. При необходимости вводят повторно до суммарной дозы 40 мг/кг	5 мг/кг/сут в 2 приема, но не более 2000 мг	Скорость в/в введения не должна превышать 1 мг/кг/мин

Клиническая ситуация – 4 (продолжение, пациент Самми)

На фоне применяемой терапии (антибиотики и наркотические анальгетики) в состоянии Самми отмечается положительная динамика: у него уменьшился кашель и дыхательная недостаточность. Однако через 4 дня без видимой причины наступило ухудшение, что проявилось учащением эпизодов судорог на фоне длительного планового приема фенитоина и клоназепама. Сознание отсутствует. Врачи считают, что летальный исход наступит в течение ближайших 48 часов.

Вопрос 2. *Что будет наиболее оптимальным для контроля судорожного синдрома у Самми? Можно выбрать более 1 правильного ответа.*

- A. Поскольку Самми без сознания и смерть неизбежна, то противосудорожная терапия не нужна.
- B. Даже если Самми без сознания, противосудорожная терапия должна осуществляться в полном объеме.
- C. После контроля гематологических показателей необходимо назначить Самми максимальную дозу фенитоина.
- D. При развитии каждого нового эпизода судорог необходимо вводить возрастную дозу лоразепама или диазепама дополнительно к получаемой терапии.

Правильный ответ и анализ. Правильные ответы B и D. На фоне высокой судорожной готовности необходимо увеличить дозу противосудорожных препаратов, получаемых ранее. Поскольку летальный исход неизбежен максимально допустимую дозу фенитоина можно назначить без контроля гематологических показателей. В случае развития очередного эпизода судорог неотложная помощь осуществляется при помощи лоразепама или диазепама. Адекватная противосудорожная терапия облегчит состояние всех членов семьи Самми.

Тревога и спутанность сознания

У детей с некурабельным заболеванием (терминальное состояние) развивается беспокойство, иногда ночные кошмары и даже делирий, особенно ночью. К немедикаментозным методам лечения в этой ситуации относятся:

По возможности нахождение ребенка в привычной обстановке (дома).

Обеспечение спокойного рутинного порядка перехода ко сну.

Чтение интересных (любимых) книг перед сном.

Если ребенок находится в стационаре, то необходимо принести ему из дома вещи, которые обеспечивают чувство безопасности, такие как любимое одеяло и/или игрушка;

Создайте, по возможности, охранительный режим, чтобы избежать потенциального испуга;

Обеспечьте адекватный сон, сведя к минимуму введение лекарственных препаратов в ночное время, анализы, мониторинг и т.д.

Беспокойство, возбудимость и спутанность сознания могут усугубляться при прогрессировании болезни. Эти симптомы могут быть связаны с кумуляцией метаболитов лекарств, тогда показано смена препарата. С учетом относительных плюсов-минусов некоторые врачи назначают

пробную гидратацию. Седативные препараты также показаны для снижения беспокойства и возбудимости. Если беспокойство слабое или сопровождается тревогой, то показано назначение гидроксизина. Поскольку бензодиазепины могут вызвать парадоксальное возбуждение у детей, то нейролептики, такие как галоперидол и хлорпромазин, могут быть более оптимальными. Если необходимо, то обеспечьте глубокую седацию.

Кровотечение

Кровотечение – это грозное осложнение, которое встречается при различных заболеваниях. Если у пациента, получающего симптоматическую терапию, риск кровотечения высокий, то врач должен заранее обсудить это с семьей и сиделками. Надо объяснить ухаживающим за больным ребенком людям, что один из очередных эпизодов кровотечения может оказаться фатальным. Реакция людей, осуществляющих уход, должна быть запланированной и быстрой. Например, надо приготовить темные полотенца для снижения визуального воздействия; также всегда должны быть доступны быстродействующие препараты для седации ребенка. В этих ситуациях целесообразно использовать мидазолам (Versed); рекомендуемая стартовая доза 0,05 мг. Препарат вводится в/в или п/к.

Для предупреждения последующих кровотечений показано назначение тренаксановой кислоты в дозе 25 мг/кг внутрь или 10 мг/кг в/в 4 раза в сутки. У этого лекарства мало побочных эффектов; иногда при энтеральном приеме беспокоит тошнота. Объем профилактической гемостатической терапии при некурабельных заболеваниях определяется индивидуально, учитывая пожелания пациента, членов его семьи и непосредственно причины. Так ребенок с прогрессирующим острым лейкозом, как правило, для профилактики кровотечений нуждается в заместительной трансфузии тромбоцитарной массы. Тогда как у ребенка с солидной опухолью причиной кровотечений может быть прорастание опухоли/метастазом крупного сосуда. Профилактировать кровотечение в этой ситуации достаточно сложно.

Анорексия и кахексия

У многих детей по мере прогрессирования основного заболевания развиваются анорексия и кахексия. Причины, приводящих к этому состоянию, очень много. При некоторых заболеваниях дети могут нуждаться в зондовом, частичном или полном парентеральном питании с рождения. Осуществление зондового питания требует дополнительного обсуждения с пациентом и членами его семьи. Наличие постоянного назогастрального зонда может причинить дискомфорт ребенку как психологический, так и физический. Постоянный зонд может провоцировать рвоту. Некоторые дети предпочитают, чтобы назогастральный зонд вводился непосредственно перед каждым кормлением. Если у ребенка имеется нарушение пассажа по ЖКТ или вторичная мальабсорбция, то осуществление зондового питания нецелесообразно. Более того, это может привести к осложнениям. В этом случае решается вопрос о частичном или полном парентеральном питании.

Вопросы частичного/полного парентерального питания у ребенка с некурабельным основным заболеванием являются не только эмоционально, но и этически сложными для людей, осуществляющих уход за больным ребенком. Так как отмена парентерального питания может существенно ускорить наступление летального исхода (ребенок погибает от голода, а не от прогрессирования основного заболевания).

Более подробную информацию можно получить согласно ссылке 118. Также вопросы питания в паллиативной медицине изложены в UNIPAC Шесть *«Этический и Правовой Подход к Принятию Решений при Ведении Терминальных Больных»*.

Кишечная непроходимость

Кишечная непроходимость, обусловленная опухолью, редко встречается у детей. Карциномы ЖКТ чаще встречаются во взрослой популяции. Причины кишечной непроходимости, как правило, обусловлены непосредственно патологией ЖКТ. Лечение зависит от типа кишечной непроходимости: динамическая или механическая.

При динамической кишечной непроходимости хирургическое вмешательство нецелесообразно. Существует широкий спектр терапевтических воздействий.

Что касается механической кишечной непроходимости, то при планировании оперативного вмешательства необходимо учитывать тяжесть состояния и прогнозируемую продолжительность жизни, так как послеоперационный период выздоровления может быть длиннее общей прогнозируемой продолжительности жизни.

У терминально больного ребенка консервативное лечение кишечной обструкции обычно обеспечивает успешный контроль симптомов и менее обременительно, чем хирургия. Хирургическое вмешательство надо планировать *редко* по многим причинам, включая вероятность того, что при таких вмешательствах, как введение назогастрального зонда, учитывают то, что более приемлемо и удобно для пациента.

Оценка рефрактерной боли

Большинство симптомов, которые встречаются у умирающего ребенка, можно контролировать стандартными терапевтическими вмешательствами [45]. Симптомы, рефрактерные к терапевтическим воздействиям, встречаются у детей редко. При этом при появлении новых жалоб необходимо сразу же осуществлять коррекцию терапии, чтобы не было ухудшения качества жизни. Болевой и другие симптомы классифицируют как рефрактерные, когда, несмотря на все усилия врачей с опытом работы в паллиативной медицине, не достигается адекватное облегчение симптомов при одновременном сохранении сознания [120]. Прежде чем болевой или другие симптомы считать рефрактерными, врач с опытом работы в паллиативной медицине должен пересмотреть все предшествующие назначения и их результаты и предложить дополнительные меры, которые можно опробовать в разумных пределах времени.

Тяжесть состояния в этом случае надо оценивать с точки зрения ребенка, членов его семьи и сиделок. Любое предложенное изменение лечения должно быть приемлемо для ребенка, а так же его родителей [73]. Если вербальный контакт с ребенком невозможен, то посиндромная терапия должна осуществляться при тщательном наблюдении за ребенком *одного из близких, кто хорошо знаком с ребенком*.

Клиническая ситуация – 8

У 8-летней девочки Ли терминальная стадия рабдомиосаркомы, множественные метастазы в легкие. Тяжесть состояния обусловлена дыхательной недостаточностью. Она очень слаба, ей сложно отвечать на вопросы, она плохо спит, не ела в течение суток. Девочка оценивает свою одышку как 10/10. Частота дыхания у девочки – 48 раз в минуту. Через час после в/в введения морфина Ли оценивает тяжесть своей дыхательной недостаточности как 4/10, начала говорить полными предложениями и высказала желание посетить игровую комнату. В течение всего вечера девочка остается активной. На следующий день девочка пожаловалась на резкое ухудшение самочувствия. Скорость введения морфина увеличили на 50 процентов; для контроля страха назначили лоразепам. На фоне проводимой терапии у Ли прогрессирует цианоз, она заторможена. Родители девочки связывают ухудшение состояния с увеличением дозы морфина и просят прекратить его введение.

Вопросы для размышления. *Определите несколько наиболее актуальных вопросов, возникающих в ситуации, когда врач не может полностью контролировать симптомы у некурабельного пациента без седации.*

1. Все ли возможные средства боли использованы?
2. Как следует поступить в ситуации, если у тяжелого симптоматического пациента сохраняется сознание?
3. Когда и с кем следует обсуждать вопросы терапии рефрактерных симптомов?
4. Что надо учитывать, обсуждая вопросы рефрактерности к терапии с членами семьи пациента?
5. Какие этические, медицинские и правовые вопросы возникают при попытке коррекции рефрактерных симптомов и седации в конце жизни?

6. Какие плюсы и минусы снижения дозы лекарственных средств для седации?
7. Что в описанной ситуации является первостепенным?
8. Является ли увеличение дозы морфина причиной отрицательной динамики у Ли?
9. Как бы Вы ответили на просьбу родителей Ли?
10. Что могло предупредить описанную ситуацию?

Внимание! *Эта клиническая ситуация была адаптирована с разрешения Kenny NP, Frager G. Refractory symptoms and terminal sedation of children: ethical issues and practical management J Palliat Care. 1996;12(3):40-4.*

Седация в конце жизни

В прошлом седацию у больных в терминальном состоянии обычно называли терминальной седацией. Однако от этой фразы отказались из-за ошибочного восприятия цели седации, как ускорения смерти. Неправильное понимание целей может помешать родителям спокойно обдумать вариант, который может быть лучшим в интересах их ребенка.

Этические рассуждения, связанные с седацией в конце жизни

Этические рассуждения, связанные с седацией в конце жизни, включают следующее:

Основной принцип – сделать все возможное, чтобы ребенок в первую очередь не страдал от тяжелого болевого синдрома; а также чтобы он не испытывал чувство страха, которое возникает и усиливается по мере нарастания различных симптомов; (например, одышка при метастазах в легкие и т.д.). Показанием к назначению седации является наличие рефрактерных симптомов, несмотря на все применяемые меры;

*Родители и другие члены семьи, ухаживающие за больным ребенком, испытывают сильный стресс (страх). Родители и другие члены семьи, осуществляющие уход, могут считать, что если ребенок в бессознательном состоянии стонет или шумно дышит, то он страдает от боли и испытывает страх. Дети в бессознательном состоянии могут совершать определенные движения тела или изменять позы (дистоническая позиция и свистящее дыхание у детей с патологией центральной нервной системы), у них может иметь место судорожная готовность/судороги. Важно вовремя информировать семью, объяснить, что при прогрессировании заболевания симптомы тоже будут прогрессировать. Также необходимо объяснить родителям, что **ребенок, находящийся в бессознательном состоянии, не испытывает боли и страха.** При этом целесообразно усилить медикаментозную терапию (противосудорожную седацию), так как это поможет предотвратить тяжелый стресс (и в последующем тяжелую депрессию) членов семьи, осуществляющих уход.*

Уважать мнение ребенка; ребенок тоже участвует в принятии решения. Дети в возрасте до 6 лет в целом недостаточно когнитивно и эмоционально зрелы для обсуждения/принятия важного решения. Дети в возрасте от 6 до 12 лет уже достаточно развиты для принятия медицинского решения, но они недостаточно зрелы для окончательного решения. Ребенок все равно полагается на родителей, в этот возрастной период он нуждается в одобрении. Подростки в целом считаются компетентными для принятия таких решений [12, 30, 36, 121–123].

Грамотное общение и четкое объяснение целей седации и ее воздействия на ребенка – это этическое обязательство. Важно быть ясным и честным при описании, что такое седация, как она проводится и как повлияет на состояние ребенка. Надо четко объяснить, что седация в конце жизни не является синонимом эвтаназии. Цель седации в конце жизни – не ускорить смерть; а скорее облегчить страдания пациентов, связанные с неконтролируемой болью и другими симптомами, обусловленными прогрессированием основного заболевания.

Подготовка к седации в конце жизни

Как только врачи понимают, что у пациента начинают появляться рефрактерные симптомы, важно повторно побеседовать с членами семьи больного ребенка. Некоторые специалисты по паллиативной медицине советуют вначале все обсудить команде специалистов между собой, без участия родителей: действительно ли симптомы рефрактерные, были ли испробованы все возможные средства кроме седации, где и как осуществлять седацию [72, 73]. Затем информа-

цию сообщают членам семьи и отвечают на все их вопросы и тревоги. Члены семьи, а также все остальные лица, осуществляющие уход, должны понимать следующее:

Ребенок в терминальной стадии заболевания не может одновременно бодрствовать и быть в состоянии относительного комфорта.

Седация в конце жизни – это единственный эффективный способ обеспечить комфорт в этой ситуации.

При такой седации сознание будет отсутствовать.

Члены семьи, а также все ухаживающие за ребенком могут выражать любые сомнения в любое время; на все вопросы надо отвечать полно и корректно.

Если выбрали седацию в конце жизни, то все члены команды должны понимать принципы и следовать установленным рекомендациям [72, 73, 124].

Начатая после консилиума специалистов седация обычно продолжается до смерти ребенка.

Иногда родственники могут попросить отменить седацию, чтобы они могли пообщаться с ребенком. В этом случае им надо повторно объяснить/напомнить, что седацию начали, потому что ребенок не мог одновременно находиться в сознании и не испытывать тяжелой боли и страха. Отмена или снижение дозы препаратов для седации приведет к возврату тяжелых симптомов без улучшения способности ребенка общаться. Если члены семьи продолжают настаивать на отмене седации, несмотря на повторное объяснение и убеждение, оправдана попытка снизить дозу препаратов, понимая, что седация возобновится при возврате тяжелых симптомов.

В состоянии седации дети могут жить значительно дольше, чем было прогнозировано вначале.

Сиделки в этой ситуации очень устают морально и физически. Поэтому необходимо им предоставить адекватный отдых, питание и возможности выговориться с доверенным человеком (психологом, психотерапевтом). Это очень важно как для семьи, так и для сотрудников службы паллиативной медицины.

Медикаментозные принципы обеспечения седации в конце жизни

Ознакомьтесь с историей болезни ребенка, чтобы определить, не было ли побочных/парадоксальных/аллергических реакций при приеме различных медикаментов, в том числе и бензодиазепинов.

Врач должен иметь опыт работы с седативными/снотворными препаратами.

Если в анамнезе нет побочных эффектов при приеме препаратов для седации, то выбор седативного средства может основываться на доступности, седативных свойствах, длительности действия и цене.

Лечение наркотическими анальгетиками продолжается в прежней дозе. Однако применение наркотических анальгетиков, седативных средств, может быть малоэффективным, особенно если ребенок получал эти препараты длительно. Дальнейшее повышение дозы наркотических анальгетиков в целях седации нецелесообразно. «Чистые агонисты», к которым относится морфин, в ведении болевого синдрома не имеют «потолочной дозы». А доза морфина, необходимая для седации, в этой ситуации оказывается обычно значительно меньше уже получаемой.

Меперидин (Demerol) нельзя использовать для седации в конце жизни или для облегчения хронической боли из-за потенциальной нейротоксичности его метаболита нормеперидина.

Регулярно оценивайте эффект седации, наблюдая за острыми симптомами и побочными эффектами.

Врач, наблюдающий симптоматического больного в домашних условиях, должен обращаться за консультацией к сотрудникам специализированного учреждения.

Практические занятия курса паллиативной медицины

История J.B.

Случай из практики

Родители 3-летнего J.B. обратились за консультацией к врачу по причине низкой активности их ребенка по сравнению со сверстниками. После проведенного обследования, в том числе и обследования у генетиков, мальчику был выставлен диагноз мышечной дистрофии Дюшенна (МДД). В семье есть еще один ребенок: девочка Эмили в возрасте 1 года. Оба ребенка по-

явились в семье в результате планируемых беременностей. Семейный анамнез в плане МДД неотягощен, не было случаев смерти детей от этого заболевания. Родителей J.B. пригласили в кабинет врача, чтобы сообщить диагноз. Разговор с ребенком планируется после встречи с родителями. Они сидят рядом друг с другом на расстоянии около 1 м от врача. Социальный работник и медсестра J.B. сидят рядом. Носовые платки на столе близко к родителям.

Вопрос 1. *Когда впервые сообщаем семье плохие новости о заболевании ребенка и выставленном диагнозе, какой из следующих подходов будет более подходящим? Можете выбрать более 1 варианта ответа.*

A. Необходимо предоставить родителям полную письменную и устную информацию о последних исследованиях по мышечной дистрофии и дать им список местной группы поддержки.

B. Уверьте родителей, что эффективная методика лечения МДД будет разработана раньше, чем их ребенок погибнет.

C. Посоветуйте паре пройти процедуру стерилизации, чтобы не подвергать риску болезни их будущих детей.

D. Уточнить у родителей, что они знают о мышечной дистрофии. Во время первого разговора коротко рассказать о болезни, пообещать свою поддержку и пригласить на повторную беседу через несколько дней.

E. После первого разговора с J.B. оцените все его страхи и беспокойства и ответьте на все вопросы ясным, соответственным возрасту языком.

Правильный ответ и анализ. Правильный ответ D и E. Хотя желательно в разговоре придерживаться оптимистичной позиции, важно обеспечить родителей правильной и реальной информацией, это поможет им принять решение соответственно с их ценностями. Подробнее см. *UNIPAC Пять: «Уход за Терминальными Больными — Общение и Роль Врача в Междисциплинарной Команде»*. Один из первых шагов – это надо оценить, что J.B. и его родители поняли о болезни. Информацию о болезни, целях лечения, возможном прогнозе и вероятном действии болезни на J.B. и его семью надо предоставлять постепенно в течение нескольких визитов. Информация, предоставляемая постепенно, поможет J.B. и его семье развить чувство контроля над, казалось бы, хаотичной ситуацией. Однако ни пациент, ни семья не смогут усвоить всю информацию за первый визит. Сообщение плохих новостей рассматривается как процесс, первым шагом которого является название болезни. После сообщения диагноза шок и неверие обычно мешают пациенту и его семье воспринимать другую информацию. В течение многошагового процесса сообщения информации важно постоянно оценивать понимание пациентом и семьей данных сведений. Помогает запись информационных встреч на магнитофон [125]. Не оправдано давать заключения о будущих репродуктивных планах семьи; однако важно сообщить о врожденном характере болезни. Если родители захотят, то вопросы планирования семьи можно обсудить через несколько дней или недель. Дети понимают, что у них что-то не так, когда они сталкиваются с ограничением активности по сравнению со сверстниками и должны часто сдавать анализы и проходить различное обследование [126]. Самый первый и необходимый шаг – это определить, что ребенок понимает о своем заболевании. Необходимо помочь ребенку выразить свою тревогу, страх и другие беспокойства [127]. Когда ребенок хочет и может говорить о своей болезни, разговор рекомендуется начать с вопроса: «Скажи мне, как ты думаешь, что происходит с тобой?» Дети воспринимают информацию не так, как взрослые; степень восприятия соответствует обычно их потребностям [128]. Это можно выяснить, только задавая определенные вопросы: «Что ты хочешь знать о том, что происходит с тобой?», «Интересно, ты чего-нибудь боишься?», «Ты бы хотел о чем-нибудь поговорить?» Дети могут бояться обсуждать некоторые темы из-за страха отдалить или расстроить взрослых, на которых они надеются. Однако детей надо поощрять, задавать вопросы четкими предложениями, такими как: «Пожалуйста, не бойся спрашивать. Когда ты задаешь вопросы, это помогает мне понять, что ты хочешь знать». На детские вопросы надо отвечать прямо и понятным языком с учетом возраста ребенка и его развития [10]. Игровая терапия, которую проводит опытный врач, как психолог или специалист по качеству жизни ребенка, может помочь выявить тревоги у детей с ограниченными вербальными навыками или у застенчивых детей.

Продолжение случая из практики. Через 2 дня родители J.B. снова встречаются с врачом, у них возникло много вопросов, которые они записали. Они выглядят так, как будто плохо спали и долго плакали. Они сердиты и спорят друг с другом.

Вопрос 2. Когда общаетесь с супружеской парой, какие из следующих вопросов следует подчеркнуть? Можете выбрать более 1 варианта вопросов.

A. Болезнь передается по материнской линии. Оказывая поддержку жене (матери больного ребенка), отец должен сказать, что прощает ее.

B. Дайте информацию о группах поддержки для семей, где есть дети с такими заболеваниями.

C. Спросите их, что произошло дома за последние 2 дня.

D. Подчеркните, что у J.B. много времени, чтобы радоваться отличному качеству жизни, которое можно обеспечить прочной семьей и правильной посиндромной терапией.

E. Уверьте их, что вы (медицинские работники) будете всегда доступны, чтобы оказывать медицинскую помощь и помочь им адаптироваться к новым реальностям.

Правильный ответ и анализ. Правильные ответы B, C, D и E. Избегать чувства вины – это критическая часть предоставления информации и поддержки, особенно при наследственных заболеваниях. Родители не хотят, чтобы их дети умирали преждевременно или страдали от потери функции или неприятных симптомов; они хотят лучшего для своих детей. Никто из родителей намеренно не передал болезнь J.B., поэтому не за что и прощать. Когда болезнь становится очевидной, существенно нарушая качество жизни, родители должны сделать для своего ребенка все от них зависящее. Группы поддержки дают возможность родителям и семьям встретить тех, кто уже в какой-то мере адаптировался к болезни и нашел решения, чтобы ограничить их чувство изоляции и безнадежности. В группах поддержки опытные семьи помогают другим, делаясь способами обеспечения наилучшего качества жизни для своих детей. Поскольку не все семьи считают группы поддержки полезными, надо предложить другие модели поддержки, например, индивидуальная дополнительная консультация семьи или подбор семьи с такими же проблемами. Демонстрация того, что врач осознает влияние болезни на всю семью и желание обсудить это, поощряет их повторно обращаться за поддержкой и советом. То, что их выслушали, может быть лучшей терапевтической мерой для родителей. Их надо убеждать, что они делают все правильно, и что они хорошие родители [129, 130].

Продолжение случая из практики. J.B. сейчас 6 лет. Ему сложно подниматься вверх по лестнице в свою спальню. Он посещает школу, где у него нет друзей, а учитель бранит его за «леность и медлительность». Близкие отношения у J.B. сложились только с сестрой Эмили. Родителям J.B. не порекомендовали группу поддержки, поэтому они чувствуют себя изолированными и недовольными. При этом они почему-то решили не говорить диагноз персоналу школы. Мать J.B. кажется замкнутой, а отец адаптировался к болезненной ситуации, часто бывая в командировках по работе. Хотя они отмечают поддержку своей религиозной общины, они ощущают потерянность и ищут пути объяснения, что с ними произошло. Меры поддерживающей и паллиативной помощи никогда им не предлагались.

Вопрос 3. Какая из следующих мер может быть полезна сейчас? Возможно более 1 ответа.

A. Консультация по семейному гореванию.

B. Физиотерапия и механотерапия для J.B.

C. Поддерживающий открытый разговор с J.B. о его надеждах, страхах, напряжении и взглядах на свое будущее.

D. Не разделять проблему школы и проблему болезни: рассказать учителям и другим ученикам в классе о состоянии J.B. и о том, как его можно поддержать.

E. Методы по улучшению качества жизни и волонтерская поддержка J.B. и его сестры.

F. Практическая оценка домашней жизни социальным работником.

Правильный ответ и анализ. Все вышеперечисленное верно. Паллиативная помощь, предоставляемая командой профессионалов, включает физическую, эмоциональную, духовную и социальную помощь ребенку и семье. Паллиативные мероприятия, обеспечивающие максимально возможный уровень жизни, и мероприятия по продлению жизни не должны рассматриваться как взаимоисключающие [4, 6]. Наоборот, целесообразнее начать сочетать все мероприятия с

момента установления диагноза некурабельного заболевания. Такой подход больше удовлетворит многогранные потребности семей, в которых есть ребенок с некурабельным заболеванием.

Горе и чувство вины

Горе возникает при любой потере, включая потерю ожидаемого здорового будущего [131]. Влияние невысказанного горя, независимо от его продолжительности, может быть очень изматывающим, значительно снижающим качество жизни ребенка и семьи в оставшийся период жизни ребенка, а затем влияющим на горевание семьи [132]. Родители детей с угрожающим жизни состоянием часто испытывают чувство вины. Они нередко задают себе следующие вопросы: «Вызвала я это во время беременности?», «Передал ли я это через свои гены?», «Заметил ли я проблему достаточно рано?», «Это случится с моими другими детьми?», «Может, я наказан за что-то в прошлом?», «Игнорирую я потребности моих здоровых детей?», «Только ли я одна в мире столкнулась с такой проблемой?», «Достаточно ли я делаю для моего ребенка?» [13].

Вину надо признавать и обсуждать. Своевременные и доступные для людей без медицинского образования объяснения помогут предупредить саморазрушающее поведение. Пример такого поведения продемонстрирован в описанном выше случае из практики, которое демонстрируют родители J.B. В этом случае можно предложить например следующий вариант построения беседы. Врач, глядя в глаза мамы J.B., может сказать: «Некоторые родители детей с МДД считают, что они ответственны за состояние их ребенка. Интересно, вы вините себя за болезнь J.B.?» Затем врач должен подождать ее ответ. Если она согласится, или ее ответ неопределенный и тихий, то врач может продолжить: «МДД – это врожденное состояние, но ни вы, ни ваш муж не хотели, чтобы ребенок имел его. Не имея ранее этого заболевания в семье, вы не могли предполагать, что у Вашего ребенка будет МДД. Не было причин пройти тест на МДД. Лучшее, что вы можете сделать сейчас – это помочь J.B. жить полной жизнью, поддержать его как личность и поддерживать себя и свою семью здоровой и счастливой. Я помогу выполнить эти задачи». После каждой фразы врач должен немного подождать ответа.

Каждый маленький больной ребенок понимает, что что-то не так [14, 133]. Если их страхи остаются невысказанными, то они могут со временем накопиться. J.B. и его сестре нужен заботливый взрослый, который выслушает их нужды и тревоги; но они доверятся только тому, кто честен с ними. Эвфемизмы не понятны дошкольникам и детям школьного возраста, которые еще конкретный образ мышления [134]. Простой, честный, прямой язык – лучший способ общения. Вместо «дежурного» вопроса «Как дела?», задайте особые вопросы:

Что ты делаешь, чтобы было весело в школе?

Есть вещи, которые беспокоят тебя в школе?

Тебе сложно подниматься по лестнице?

Физиотерапия и механотерапия помогут J.B. адаптироваться к его физическим ограничениям, показывая ему новые способы выполнения заданий, помогая ему поддерживать уровень движений и подвижности, а также помогая оценивать боль, что необходимо для адекватной обезболивающей терапии [135]. Специалисты по качеству жизни стимулируют детей выражать эмоции, часто используя невербальные средства, такие как искусство и игротерапия.

Важно поддерживать сиблингов [136]. Сиблинги много времени проводят вместе, иногда даже больше, чем кто-то из детей с родителями. При правильной эмоциональной поддержке Эмили может испытать положительный эффект от заболевания J.B. Несколько исследований продемонстрировали, что сиблинги, которым разрешали ухаживать за больным братом или сестрой, и кто получал эффективную эмоциональную поддержку, показывали большую самооценку и их уход был более эффективным [26, 137, 138]. Но когда родители не способны обеспечить адекватную эмоциональную поддержку, другие взрослые должны заполнить эту брешь. Взрослый, хорошо знающий ребенка, вместе с опытным волонтером, могут оказать огромную помощь.

Волонтеры могут служить для озвучивания советов родителям, которые испытывают двойные чувства в отношении их больного ребенка и/или медицинских вмешательств. Волонтеры должны быть хорошо обучены, свободны от личных неразрешенных горестей и ознакомлены с информацией о семье и особенностях заболевания ребенка, чтобы оптимально содействовать семье.

Вопросы школы и общества

Школа может служить как ценной системой поддержки, так и сильной психотравмирующей средой для больного ребенка. Медицинские/социальные работники должны контролировать процесс обучения/нагрузки ребенка с тяжелым заболеванием. Роль медицинских/социальных работников в следующем:

Помочь персоналу школы разработать план действий в случае неотложных медицинских ситуаций с ребенком – планирование снизит волнение школьного персонала и повысит их желание разрешать ребенку посещать школу столько, сколько он пожелает.

Объяснить, что, учитывая потенциал ребенка, они смогут разработать соответствующий (индивидуальный) учебный план.

После дискуссии с J.B. и его семьей и с их согласия объяснить сотрудникам школы и другим школьникам особенности болезни ребенка. Другие члены команды (специалист по качеству жизни, социальный работник, участковая медсестра или психолог) могут поговорить со сверстниками больного ребенка. Одноклассники могут бояться J.B., думая, что его болезнь заразна. Ясная, соответствующая возрасту дискуссия может способствовать переходу отношений сверстников с цикла игнорирования и насмешек на поддержку и заботу.

Продолжение случая из практики. Во время разговора со своим врачом J.B., которому уже 7 лет, рассказал о своих страхах. Он боится, что в случае необходимости не сможет дойти до какого-либо места, он хочет перейти в другую школу, где люди будут его любить, и он хочет знать, умрет ли он. Мальчик также хочет знать, что он сделал, от чего его родители такие печальные.

Вопрос 4. Когда отвечаете на вопрос J.B. о смерти, какой из следующих пунктов будет оптимальнее? Можете выбрать более 1 варианта.

A. Скажите, что глупо беспокоиться; он сможет ходить в разные места еще долго.

B. Объясните, что еще не знаете, что и когда с ним случится.

C. Объясните мальчику, что он не умирает сейчас, но каждый умрет когда-то.

D. Объясните, что его болезнь не даст ему жить долго, как другие люди, но тем не менее умрет он не скоро.

Правильный ответ и анализ. Правильный ответ D. Поскольку его состояние будет постепенно ухудшаться и, следовательно, будет увеличиваться ограничение подвижности. Важно помочь J.B. установить временные рамки для своих целей и желаний. J.B. может иметь несколько вполне достижимых желаний; но ни одна из его важных целей не будет опознана, если не позволить ему высказаться. Семья J.B. и медики должны предпринимать конкретные, действенные попытки, чтобы помочь ему добиться своих целей. Организации, дарящие мечты, – это замечательно, но семьи вместе с медиками, религиозными группами и другими местными организациями часто могут помочь больным детям осуществить целую серию их желаний. Беспокойства J.B. реальные. Вместо того чтобы игнорировать его тревоги, надо их признать и обсудить [139]. Сменить школу обычно сложно. Лучше попробовать повторно обсудить проблемы больного ребенка с коллективом сотрудников школы и учениками.

Вопрос J.B. о том, не умирает ли он сейчас, свидетельствует о наличии у ребенка совершенно других тревог. Отвечая: «Почему ты спрашиваешь об этом сегодня?», можно, например, услышать такие ответы, как: «Мои ноги в последнее время болят больше» или «Я слышал, что мама и папа говорили о чьих-то похоронах». Тогда становится понятно, какие темы надо обсудить. J.B. может спросить о продолжительности его жизни, чтобы он мог знать время, когда начинать раздавать свои вещи, или когда сообщить о своих предпочтениях в отношении похоронного ритуала. Нередко дети имеют очень специфические требования относительно своих похорон (например, одежда, в которой они хотят быть похоронены, песни, которые надо петь, и кто будет петь, молитвы для чтения). Подростки часто хотят оставить материальное наследие, как написанные ими поэмы или свои видеофильмы. Признание того, что J.B. умрет не совсем скоро, но раньше своих друзей – честное и сострадательное [140].

Дети замечают печаль своих родителей и понимают, что их болезнь – это источник стресса для всех членов семьи. Поэтому отрицание связи между болезнью и поведением родителей будет

восприниматься как обман. Однако родители не хотели передать ребенку болезнь, а ребенок не просил ее, поэтому «вину» нельзя установить. Терапевтические ответы включают признание печали родителей и их потребность в помощи, уверение, что они получают ее, а также подтверждение, что ребенок – хороший человек, который заслуживает счастья.

К сожалению, в муках своего собственного горя родители часто пренебрегают другими своими детьми. Как для благополучия сиблингов, так и для благополучия больного ребенка сиблинги должны участвовать в дискуссиях и при каждой возможности в уходе. Они могут служить ценным источником поддержки для больного ребенка и родителей. Активное участие в уходе за терминально больным ребенком также помогает сиблингам пережить период горевания.

Продолжение случая из практики. J.B. сейчас 10 лет, он уже не ходит и передвигается при помощи кресла-коляски, но функция внешнего дыхания еще не страдает. После консультаций и поддержки ситуация в школе значительно улучшилась. Его мама посещает группу поддержки, а J.B. и его сестра Эмили продолжают прогулки с волонтером каждый выходной. J.B. говорит о поступлении в колледж, а также о смерти. Эмили хочет знать, останется ли она сестрой, когда J.B. умрет.

Вопрос 5. Что из следующего будет эффективным в поддержке детей во время их ролевого кризиса? Возможно более 1 правильного варианта ответа.

A. Скажите, чтобы J.B. «не заикливался» на смерти, а планировал будущее и надеялся на излечение.

B. Спросите J.B., что он чувствует по поводу смерти.

C. Прежде чем ответить Эмили, спросите об отношении семьи к жизни после смерти.

D. Уверьте Эмили, что она всегда будет сестрой, и что она лучшая сестра, которую J.B. мог бы иметь.

Правильный ответ и анализ. Правильные ответы B и D. Параллельное планирование будущего и смерти – это здоровая адаптация к неопределенности. Врачи могут поддержать J.B. поощряя реалистичные цели, узнавая его приоритеты и облегчая семейную дискуссию о смерти. Нередко медицинские работники и родители слишком долго ждут того момента, чтобы начать обсуждать вопросы, связанные со смертью; так что ребенок становится неспособным выразить свои желания. Кроме того, игнорирование факта, что вопросы смерти являются важными для хронически больного ребенка, отрицает его персонализацию и его существование как индивидуума [4].

Важно понимать отношение семьи к жизни после смерти, прежде чем обсуждать, что происходит с людьми, когда они умирают. Однако Эмили могла иметь в виду совсем другое. Она, вероятно, хочет убедиться, что J.B. будет ее братом и после смерти и что она всегда будет его сестрой. Ей также надо убедиться, что она внесла позитивный вклад в жизнь J.B. и была хорошей сестрой. Такая уверенность поможет Эмили правильно адаптироваться к неизбежной потере.

Продолжение случая из практики. J.B. сейчас 17 лет. За прошедший год он был трижды госпитализирован в связи с пневмонией. Его речь стало трудно понимать, физическая деятельность у него практически полностью отсутствует. Он часто задыхается. J.B. оценивает свою одышку как 5/10. Он расстроен тем, что возникают сложности при общении. Лечащие врачи обсудили с родителями вопрос наложения постоянной трахеостомы с последующей искусственной вентиляцией легких. J.B. возражает, говоря, что он недоволен качеством жизни, и не хочет продолжать так жить.

Вопрос 6. Какое из следующих утверждений правильное в отношении права J.B. на принятие медицинского решения? Можно выбрать более 1 варианта правильного ответа.

A. Он несовершеннолетний и поэтому его решение не имеет законного права.

B. У него есть право влиять на проводимое лечение, но так как он еще несовершеннолетний, то его мнение не является решающим.

C. Он не компетентен решать, поскольку последствия его решения ему не ясны.

D. В отношении лечения должны спрашивать только мнение его родителей.

E. Он в депрессии, потому что очень болен, поэтому его мнение не должно учитываться.

Правильный ответ и анализ. Правильные ответы А, В и D. Поскольку J.B. еще несовершеннолетний, то объем терапии определяется его родителями. Этически – он человек, который больше всего страдает от болезни, и поэтому мнение и предпочтения J.B. должны играть важную роль в принятии решения. Временная неспособность принимать решения – недостаточное оправдание для полного игнорирования мнения и предпочтений ребенка. К обсуждению вопроса о трахеостоме и искусственной вентиляции легких надо вернуться через непродолжительное время. Нельзя переоценить важность спокойных, повторных бесед об ожидаемом течении болезни, вариантах лечения и их возможных исходах [141]. При необходимости этический комитет больницы может содействовать достижению консенсуса о целях лечения и принятии решения. Как и у взрослых, так и у детей депрессия может нарушить способность к обсуждению какой-либо проблемы. Поскольку болевой и другие синдромы/симптомы способствуют как развитию, так и поддержанию депрессии, требуется грамотная посиндромная терапия. Также показано пробное назначение антидепрессантов [111, 142].

Продолжение случая из практики. Для облегчения диспноэ J.B. был назначен морфин энтерально по 5 мг через 4 часа со «спасительной дозой» по необходимости. Через несколько дней, когда врачи убедились, что доза морфина адекватная, его перевели на морфин пролонгированного действия по 15 мг 2 раза в день со «спасительной дозой» морфина 3 мг (если необходимо). Также был назначен антидепрессант amitриптилин.

Ингаляции кислорода не улучшили состояние и поэтому были отменены. Попытки искусственной вентиляции при помощи переносного аппарата также вызвали негативную реакцию, несмотря на некоторое улучшение общего самочувствия. J.B. продолжает требовать отказа от механической вентиляции.

Вопрос 7. При оценке способности J.B. принимать решение важно определить, что из следующего правильное. Можно выбрать более 1 варианта правильного ответа.

- A. Его понимание, что смерть необратима.
- B. Его понимание плюсов и минусов альтернативного лечения.
- C. Его способность балансировать чековую книжку.
- D. Его способность жить независимо от родителей.

Правильный ответ и анализ. Правильные ответы А и В. Определение способности принимать медицинское решение отличается от определения способностей в других сферах и также отличается от «компетенции», легального термина, который зависит от возраста (человек должен быть старше 18 лет). Способность принимать медицинское решение покоится исключительно на возможности понимать альтернативное лечение и его потенциальные плюсы и минусы. Если один из потенциальных рисков – смерть, человек должен четко понимать ее необратимую природу. Когда оценивают способность принимать медицинское решение, способности в других областях неуместны (например, возможность жить независимо или балансировать чековую книгу).

Подробную информацию по способности принимать медицинское решение см. *UNIPAC Шесть: «Этический и Правовой Подход к Принятию Решений при Ведении Терминальных Больных».*

Из вышеизложенного вытекают этические и правовые вопросы отмены или отказа от продлевающих жизнь мероприятий.

Продолжение случая из практики. Родители J.B. и врачи наконец согласились, что отказ от ИВЛ не является сиюминутным порывом или преждевременным решением. Стало понятно, что J.B. реально оценивает ситуацию. Поэтому родители и врачи приняли его решение. ИВЛ не будет. Будет проводиться вся необходимая посиндромная терапия для обеспечения комфорта. Врач предложил обратиться к хосписной помощи на дому, и J.B. с родителями согласился. После выбора хосписной программы J.B. и его семья вместе с хосписной командой опеки разработали междисциплинарный план хосписной помощи на дому, который отвечает их специфическим нуждам. См. *UNIPAC Пять «Уход за Терминальными Больными — Общение и Роль Врача в Междисциплинарной Команде».*

J.B. спросил, что случится, если он не сможет дышать. Он слышал о седации в конце жизни и спросил, применимо ли это у него. Седация у некурабельных больных представляет собой введение лекарственных препаратов, которые приведут к выключению сознания. Она может при-

меняться, когда все другие меры для контроля боли или других симптомов (например, диспноэ) безуспешны при сохраненном сознании.

Вопрос 8. *Какое из приведенных ниже утверждений о седации в конце жизни является правильным? Можно выбрать более 1 варианта правильного ответа*

А. Это нелегально, потому что эквивалентно эвтаназии.

В. Это нелегально при назначении несовершеннолетним.

С. Это достигается увеличением дозы седативных препаратов до тех пор, пока пациент не перестанет дышать.

Д. Это этическая мера для пациентов с тяжелыми рефрактерными симптомами.

Правильный ответ и анализ. Правильный ответ D. Когда наркотические анальгетики вводятся в дозе, достаточной для облегчения диспноэ, целью является контроль симптомов при сохранении сознания. Седация в конце жизни требуется редко. Седацию выбирают только тогда, когда все другие методы контроля симптомов оказались неэффективными. В таком случае можно начинать седацию. Цель седации – обеспечить комфорт пациенту до момента смерти от основного заболевания. Решение о начале или отмене искусственного питания и гидратации принимается отдельно. Цель седации в конце жизни – это облегчение от страдания, а не ускорение смерти [72, 73]. Если ведущим симптомом, определяющим тяжесть состояния, является нарушение функции внешнего дыхания, то облегчение респираторных проблем может невольно ускорить смерть. Но, поскольку смерть не является намеренным результатом и она не ускоряется умышленно (многие люди живут часы и дни после начала седации), седация в конце жизни – это не эквивалент суицида под контролем врача или эвтаназии. Это легальная и этически допустимая мера. Возраст пациента не имеет значения, седация в конце жизни возможна как у грудных, так и старших детей, а также у взрослых, когда боль, диспноэ и другие симптомы иначе не контролируются.

Продолжение случая из практики. J.B. просит свою сестру Эмили сделать о нем видеозапись и начинает раздавать свои любимые CD, книги и другие «ценные вещи». Он также решает, во что его наденут на похоронах и кого пригласят. Он выбирает молитвы, музыку и песни для похорон и просит встречи со священником. J.B. хочет продолжать ходить в школу до тех пор, пока он может это делать. Он говорит друзьям, что у него осталось мало времени, и начинает приглашать некоторых из них на похороны.

Вопрос 9. *Что из следующего является правильной интерпретацией поведения J.B. и заботы о своей неизбежной смерти и похоронах? Можно выбрать более 1 варианта правильного ответа.*

А. Это нормальная, адекватная реакция.

В. Это симптомы нарастающей депрессии, и требуется лечение.

С. Это драматическая попытка завладеть вниманием родителей.

Д. Это симптом романтизации смерти.

Е. Это симптом духовного кризиса.

Правильный ответ и анализ. Правильный ответ А. Когда дети узнают о своей неизбежной смерти, они часто отдают свои вещи. Некоторые дети, особенно подростки, хотят создать материальное наследство. Уверенность, что у них есть возможность сделать это, позволяет им добиться окончательного этапа самовоплощения, что очень важно для их благополучия, а также благополучия окружающих. Когда жизнь подходит к концу, у человека часто происходит духовный рост. Его просьба поговорить со священником явно не представляет духовного кризиса, а является потребностью утверждения или желанием поделиться своими мыслями о жизни и смерти.

Продолжение случая из практики (места оказания помощи). У J.B. развилась пневмония. Он принимает антибиотики и препараты, подавляющие кашель, но продолжает отказываться от ИВЛ. J.B. пользуется кислородной маской и это приносит ему облегчение. Он получает ибупрофен как жаропонижающее средство и морфин пролонгированного действия энтерально в дозе 15 мг каждые 12 часов. «Спасительная доза» морфина составляет 3 мг при необходимости. Однако дыхательные нарушения прогрессируют и J.B. понимает, что скоро наступит смерть. Родители J.B. признают, что находиться дома сейчас очень тяжело, не перенесут его смерть дома. J.B. и члены его семьи принимают решение вернуться в больницу.

Вопрос 10. *Какое из следующих утверждений о поступлении в больницу правильное? J.B. и семья должны (можно) выбрать более одного варианта правильного ответа):*

- А. Согласиться на искусственную вентиляцию легких.
- В. Понять, что главная цель больницы – это сохранение жизни; поэтому если J.B. выберет отказаться от продлевающей жизнь терапии, его мнение, скорее всего, проигнорируют.
- С. Принять ограничения в посещениях.
- Д. Отказаться от персонала хосписа.
- Е. Понимать, что они могут продолжать план ведения хосписа и получать помощь от членов команды хосписа.

Правильный ответ и анализ. Правильный ответ Е. J.B. и его семья могут отказаться от всех методов терапии, продлевающей жизнь, несмотря на место лечения. Однако семье J.B. следует спросить о политике больницы в отношении ухода в конце жизни. Статус J.B., как несовершеннолетнего, может потребовать более тщательного изучения, чтобы убедиться, что при лечении будут соблюдаться его «лучшие интересы». Если члены медицинской команды больницы или другие работники сомневаются, что оказывают помощь в его «лучших интересах», то медицинский директор программы паллиативной/хосписной помощи и медсестры должны обсудить цели лечения J.B. с его врачами и медсестрами, работающими в больнице. При необходимости можно запросить консультацию в этическом комитете [14]. В целом, этические комитеты поддерживают права ребенка с некурабельным заболеванием и членов его семьи. Периодически ребенок с некурабельным заболеванием может госпитализироваться в стационары различного профиля по поводу сопутствующих заболеваний. Однако при наступлении терминальной/агональной стадии заболевания цели помощи должны сдвигаться от излечения до обеспечения адекватного контроля симптомов и спокойной смерти. Уважение пожеланий J.B. и помощь ему и его семье в достижении их целей обеспечат достойное окончание жизни J.B. В любых условиях недопустимо оказывать просто формальную помощь, поэтому специалисты паллиативной помощи должны поддерживать персонал больницы и обучать их более широким целям медицины, целям паллиативной медицины, переходу от лечебных к паллиативным мероприятиям. В некоторых больницах специалисты в паллиативной помощи являются штатными сотрудниками. Пациенты могут поступать в больницу в финальной фазе своей жизни под покровительством плана хосписной программы помощи. Некоторые хосписные программы работают в отдельных стационарных отделениях; другие контактируют с домами ухода или больницами, чтобы обеспечить паллиативную помощь в конце жизни в специально приспособленных местах работниками хосписа. Еще другие договариваются с больницами или домами ухода о «гибких койках». Такой наиболее частый порядок позволяет паллиативному пациенту поступать на любую койку в отделении. Помощь оказывают персонал стационара и хосписная команда опеки.

Смерть в ОИТР

Ребенок в терминальной стадии некурабельного заболевания может находиться в лечебном учреждении, если таково желание/решение родителей. При этом отделение, в которое госпитализируется ребенок, определяется как профилем лечебного учреждения, так и правилами внутреннего распорядка (нередко даже планировкой). Если все же такой ребенок находится в ОИТР, то его ведение должно отличаться от «стандартного» ведения пациентов в ОИТР. А именно:

Уберите мониторы, удалите мочевые катетеры, назогастральные зонды и тому подобное, но оставьте постоянный в/в доступ для обезболивания и другой посиндромной терапии.

Если ребенок в сознании, то создайте позитивную/успокаивающую обстановку (любимая музыка, мультфильмы, книги и т.д.).

Прекратите мониторирование жизненных показателей и веса.

Отмените лабораторные исследования и лекарства, которые не обеспечивают комфорт, как антибиотики, энтеральное и парентеральное питание и обычно внутривенное введение жидкости.

Вся семья и близкие люди (если хочет пациент и семья) могут быть приглашены в палату к ребенку.

Родители могут наблюдать или участвовать в таких ритуалах, как купание ребенка; одевание ребенка в одежду, выбранную семьей; взятие отпечатков руки или ноги; сохранение локона волос; совместные молитвы, песнопение; качание ребенка на руках по очереди; съемка видео и фотографий. Неопытным медицинским сотрудникам отделения, где находится ребенок, может потребоваться помощь в разрешении желаний родителей. Поэтому сострадательная ориентированная на пациента и его семью смерть возможна, даже для ребенка, который умирает в ОИТР [143].

Продолжение случая из практики. J.B. предпочитает, чтобы с ним постоянно находилась его сестра Эмили. Также он просит позвать своего лучшего друга Джорджа. Родители Джорджа колеблются, они беспокоятся, что вид умирающего друга будет большим стрессом для их сына. Учитывая сложившуюся ситуацию, родители не возражают, что Эмили пропускает занятия в школе; она должна остаться с J.B. По предложению консультанта хосписа, Эмили приносит из дома фотоальбом и просматривает его с J.B., вспоминая хорошие времена, которые у них были, и, заверяя J.B., что он любим и его будут всегда помнить. J.B. просит встречи с капелланом хосписа и после беседы заявляет, что готов умереть. Он заверяет родителей и сестру в своей любви. Он благодарит их за любовь и просит, чтобы они всегда его помнили.

Вопрос 11. Когда Вы оцениваете, являются ли приведенные психосоциальные реакции адаптивными или дезадаптивными, важно понимать (можно выбрать более 1 варианта правильного ответа):

- A. Родители Джорджа должны запретить ему посещение друга. Джорджу только больнее будет видеть J.B. в этот период его болезни.
- B. С одной стороны, дети могут посещать друзей/родственников, находящихся в терминальном/агональном состоянии, с другой – их нельзя принуждать к таким посещениям.
- C. Эмили должна идти в школу, чтобы получить поддержку от своих друзей и начать адаптироваться к новой жизни без J.B.
- D. Время, проведенное Эмили с J.B., может быть неопределимо для ее адаптации к жизни без брата.

E. Заявление J.B. о готовности к смерти – это завуалированная просьба о помощи в суициде.

Правильный ответ и анализ. Правильные ответы B и D. Подобно взрослым, дети скорбят и выигрывают от того, что видели своего близкого друга/родственника в последние часы/дни жизни, выражая чувства, вспоминая старые времена, ухаживая и давая уверения помнить всегда. Но нельзя заставлять ребенка делать это, если он не хочет. Исследования показали, что скорбящие сиблинги, которые ухаживали за умершим ребенком, часто имели повышенное чувство самоудовлетворения и лучшее умение адаптироваться к потере.

Готовность к смерти – это не дезадаптация. J.B. показывает способность к самоанализу и зрелость старше своих лет, что нередко для детей с хроническими, прогрессирующими заболеваниями. Его готовность к смерти дает возможность обдумать и проанализировать то, что важно в жизни.

Продолжение случая из практики. J.B. чувствует слабость, у него выраженная одышка. Он больше спит и менее внимателен к своим близким. J.B. хочет отказаться от подачи кислорода при помощи маски, поскольку это доставляет ему дополнительное беспокойство. Он просит увеличить дозу морфина, т.к. тот смягчает чувство удушья, хотя увеличивает при этом сонливость. Врач-ординатор выражает сомнения, но консультант по паллиативной медицине объясняет, какие вмешательства сейчас являются более целесообразными. Дозу морфина увеличивают на 50%. Одышка уменьшается, но J.B. перестает говорить. Подросток без сознания. Всякий раз, как J.B. приходит в себя, его родители, сестра и бабушка с дедушкой говорят, что они его любят и что хорошо уходить тогда, когда он готов. Он улыбается им и закрывает глаза. Через шесть часов J.B. перестает дышать.

Вопрос 12. Какой из следующих ответов лучше завершит следующее предложение. Прекращая подачу кислорода и увеличивая дозу морфина, лечебная команда:

- A. Провела эвтаназию – время введения лекарств и смерть подтверждают связь.
- B. Облегчила симптомы и обеспечила возможность мирной смерти.
- C. Вызвала смерть, отменив кислород, который всегда дают при одышке.

Правильный ответ и анализ. Правильный ответ B. Любое лечение, которое не улучшает комфорт больного в терминальном состоянии, не является целесообразным, даже если оно может потенциально удлинить жизнь на несколько часов или дней [49]. J.B. четко показал, что кислород ему неприятен, и его минусы перевешивают его пользу. Диспноэ и боль являются мощными стимуляторами дыхательного центра. Когда морфин вводят для облегчения боли, он редко вызывает значительное угнетение дыхания [45, 76]. Некоторые медицинские работники так боятся обвинений в

ускорении смерти, что отменяют терапию, которая могли бы облегчить страдания пациентов, чтобы избежать даже видимости влияния на смерть пациента. Некоторые медсестры не вводят лекарственные препараты, потому что они не хотят вводить «последнюю дозу». К сожалению, во время обучения студентов не подчеркивают, что облегчение страдания – это основная цель медицинского вмешательства. Крайне важно обучать будущих врачей и медицинских сестер тому, что предупреждение и облегчение страданий – это почетная и основная цель медицины.

Продолжение случая из практики (горевание: семья, друзья и медицинские работники).

Когда J.B. умер, его родители сильно расстроились. Плачущие бабушка и дедушка успокаивали их, а медсестра хосписа и социальный работник оставались в комнате для поддержки и помощи. Эмили, которой сейчас 15 лет, говорит социальному работнику, что пойдет домой к подруге.

Вопрос 13. Характеризуя реакцию Эмили на горе, какое из следующих объяснений наиболее разумное?

A. Эмили справляется со стрессом, занимаясь соответствующей возрасту деятельностью.

B. Эмили бесчувственная, и ей надо сделать выговор.

C. Поскольку родители J.B. были готовы к его смерти, их поведение еще раз демонстрирует плохое умение держать себя и личную слабость.

Правильный ответ и анализ. Правильный ответ A. Проблема горевания сиблингов была обсуждена в начале книги.

Продолжение случая из практики. Социальный работник хосписа предложила Эмили посещать группу поддержки в горевании для подростков. Она также предложила родителям J.B. известить школу о его смерти. Тогда друзья и знакомые J.B. смогут посетить его похороны или запланировать отдельную панихиду. Сообщение также позволит друзьям и знакомым J.B. осмыслить утрату. Родители J.B. согласились с этим. Социальный работник хосписа рекомендует школьному консультанту материалы и методики, которые помогут учителям, классам и отдельным ученикам пережить утрату. Затем школьный консультант посылает письма всем родителям детей, посещающих школу, объясняя, как лучше поддержать своих детей и предупреждая, что дети могут захотеть поговорить больше о смерти. Если понадобится, то школьный психолог может предложить семьям свою помощь.

Вопрос 14. Каков ответ школьного консультанта на предложенную помощь?

A. Очень правильно – это должно помочь ученикам и их семьям, которые переживают смертью J.B.

B. Большинство детей не переживают из-за смерти J.B., поэтому надо контактировать только с теми, на кого повлияла смерть.

C. Преступаете свои границы, большинство родителей знают, как переживать смерть и реагировать на это.

Правильный ответ и анализ. Правильный ответ A. Большинство родителей и учителей не знают, как помочь детям пережить смерть друга. Кроме того, многие взрослые незнакомы с возрастными особенностями реакции на смерть и могут быть шокированы абсолютно нормальной реакцией ребенка. В большинстве случаев родители благодарны за советы, помогающие их детям справиться с ситуацией.

Не столь ясно, какие именно дети переживают смерть J.B. Некоторые могли лично знать J.B. и общаться с ним вне школы. Другие могут быть близки с Эмили и разделять ее горе. Кто-то может быть напуган, потому что смерть J.B. значит, что они тоже могут умереть. Некоторые дети могут бояться, что болезнь J.B. заразная и они могли быть «отмечены» или заражены, общаясь с ним. По этим причинам широкий подход оправдан.

Продолжение случая из практики (медицинские сестры). Медицинские сестры, которые осуществляли уход J.B. в течение всей его жизни, просят отпустить их на похороны. Чтобы удовлетворить их просьбу, надо изменить график дежурств.

Вопрос 15. Руководитель медсестер должна:

A. Сказать, что они, 3 медсестры, могут посетить похороны.

B. Сказать, что будет очень сложно изменить график работы коллектива и предложить организовать панихиду в больнице.

С. Сказать им, что они ведут себя незрело, хорошие сестры справляются с такими вещами. Есть другие пациенты, которым нужен их опыт и помощь.

Правильный ответ и анализ. Правильные ответы В и С. Медицинские работники также скорбят о смерти пациента и им необходимо время, чтобы пережить утрату. Исследования показали, что медицинскому персоналу, ухаживающему за умирающими детьми, требуется приблизительно в 2 раза больше времени для восстановления от утраты, чем медицинским работникам, ухаживающим за умирающими взрослыми [30]. Предоставление им возможности скорбеть об утрате предупредит синдром выгорания и текучесть кадров, продлевая их желание ухаживать за умирающими детьми. Поэтому в интересах самого руководителя медицинских сестер удовлетворить их просьбу. Однако это не всегда возможно. В качестве разумной и приемлемой альтернативы можно организовать панихиду в лечебном учреждении.

Продолжение случая из практики (семья после утраты). Мама J.B. отказывается убирать его комнату. На следующий день рождения J.B. она испекла для него пирог и плакала. Она также плачет на каждый праздник. Его отец начал проводить даже больше времени вне дома. Мать позвонила социальному работнику хосписа, потому что она не может поверить, что ее муж такой бесчувственный. Отец J.B. жалуется, что его жена не перестает говорить о J.B. и что он устал от ее плача.

Вопрос 16. *Что из следующего должен посоветовать социальный работник? Можно выбрать более 1 варианта правильного ответа.*

А. Отцу нужна консультация, чтобы выяснить, почему он не может позволить себе скорбеть.

В. Мать переживает патологическое горевание, и ей нужна консультация, чтобы выяснить, почему она не может оправиться от потери.

С. Необходимо немедленно убрать комнату J.B., чтобы разрешить горе.

Д. Чтобы сохранить брак, родителям J.B. надо поддержать реакцию на горе друг друга; если они не смогут, то потребуется специальная консультация.

Правильный ответ и анализ. Правильный ответ D. Родители J.B. переживают нормальную реакцию на потерю ребенка. Часто родители скорбят совсем по-разному, отцы стереотипно скорбят молча, а матери обыкновенно плачут и много говорят о потере. Очень полезно и эффективно поощрять толерантность к разным типам горевания и предлагать способы помощи друг другу. Поскольку смерть ребенка может быть опустошительной для родителей, консультация бывает полезной, даже в отсутствие видимых сложностей. Обратите внимание на следующие положения:

Спокойный партнер может помочь более экспрессивному обратиться в группу поддержки или к друзьям, переносить слезные телефонные разговоры со знакомыми и стараться не упрекать экспрессивного партнера за его эмоциональную реакцию.

Экспрессивный партнер может признать, что есть много путей горевания, уважать потребность спокойного партнера в тишине и одиночестве и избегать вопросов о глубине и силе его горевания.

Продолжение случая из практики (школа год спустя). Через год класс J.B. готовится к окончанию школы. Они подготовили памятную книгу для семьи J.B. с его фотографиями вместе с друзьями и записанными воспоминаниями о том, что он говорил и делал, будучи их другом и товарищем. Эмили общается с друзьями и занимается музыкой. Она иногда разговаривает с подругой и своей матерью о брате и его смерти. Отец J.B. начал посещать консультанта, которого предложили на работе. Мать J.B. рассказывает, что до недавнего времени у нее были хорошие и плохие дни и иногда даже нормальные дни. Она знает, что жизнь и смерть J.B. навсегда изменили ее саму и семью, но надеется, что со временем она не будет так болезненно реагировать на его смерть. Однако в последний месяц она переживает обновленное горе, и в течение двух недель была подавлена.

Вопрос 17. *У матери J.B. проявляется:*

А. Патологическое горевание.

В. Нормальная реакция на потерю ребенка.

С. Тяжелое депрессивное заболевание.

Правильный ответ и анализ. Правильный ответ В. Скорбящие родители часто переживают обновленное и интенсивное горе в ситуациях, которые были близко связаны с жизнью их ребенка. Такие события, как окончание школы, свадьба, рождение внука, могут усилить горе. Полезно пре-

дупредить скорбящих родителей и сиблингов о возможном обострении их скорби, и что это не говорит об умственной болезни или нестабильности. Спустя время боль стихает, но никогда не исчезает полностью. Облегчение боли не означает уменьшение их любви или забвение умершего. Они не отказываются от любимого, если они больше не пребывают в воспоминаниях о нем каждый день. Семьи нуждаются в разрешении адаптироваться к новым реальностям и продолжать жить своей жизнью.

Правильные ответы на предварительные тесты

- | | |
|---------|---------|
| 1. - A | 21. - B |
| 2. - D | 22. - A |
| 3. - B | 23. - A |
| 4. - D | 24. - A |
| 5. - D | 25. - B |
| 6. - C | 26. - B |
| 7. - A | 27. - C |
| 8. - A | 28. - A |
| 9. - D | 29. - D |
| 10. - B | 30. - C |
| 11. - B | 31. - A |
| 12. - C | 32. - C |
| 13. - C | 33. - D |
| 14. - B | 34. - C |
| 15. - A | 35. - C |
| 16. - C | 36. - B |
| 17. - A | 37. - D |
| 18. - C | 38. - B |
| 19. - C | 39. - A |
| 20. - B | 40. - C |

Список использованных источников

1. Weissman, D.E., Dahl, J.L. Attitudes about cancer pain: a survey of Wisconsin's first-year medical students / *Pain Symptom Manage.*—1990.— P.345–349.
2. Guyer, B., Hoyert, D.L., Martin, J.A., Ventura, S.J., MacDormzn, M.F., Strobino, D.M. Annual Summary of Vital Statistics—1998. *Pediatrics.* — Vol.104—P.1229–1246.
3. Statistical Abstract of the United States 1996, The National Data Book. 116th ed. Washington, DC: US Department of Commerce. — 1996. — P.90–93.
4. American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics.* — 2000. —P.351-357.
5. World Health Organization. Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children. Geneva, Switzerland: World Health Organization. —1998.
6. Oleske, J.M., Czarniecki, L. Continuum of palliative care: lessons from caring for children infected with HTV-1. *Lancet.* —1999. —P.1287-1291.
7. Palliative-Care Services. Report of the Subcommittee on Institutional Program Guidelines. Health Services and Promotion Branch, Health and Welfare Canada. — 1989.
8. Field, M.J., Behrman R. [eds.] *When Children Die.* Institute of Medicine Report. Washington, DC: National Academy Press. — 2002.
9. Frager, G. Pediatric palliative care: building the model, bridging the gaps. / *Palliat Care.* — 1996. —P.9-12.
10. A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. Report of a joint working party of the Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH) and Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families. London: RCPCH. —1997.
11. Lansdown, R. Communicating with children. In: Goldman A. [cd.] *Care of the Dying Child.* London: Oxford University Press. —1994.—P.93-106.
12. Traugott, I., Alpers, A. In their own hands; adolescents refusals of medical treatment. *Arch Pediatr Adolesc Med.* —1997.—P.922-927.
13. Sourkes, B.M. Armfuls of Time. The Psychological Experience of the Child with a Life-Threatening Illness. Pittsburgh, University of Pittsburgh Press. — 1995.
14. Bluebond-Langner M. *The Private Worlds of Dying Children.* Princeton, NJ: Princeton University Press. — 1978.
15. Davies, B., Steele, R. Families in pediatric palliative care. In: Portenoy RK, Bruera E. *Topics in Palliative Care.* New York: University Press. — 1998. —P.3–45
16. Spinetta, J.J., Rigler, D., Karon, M. Personal space as a measure of a dying child's sense of isolation / *Counseling Clin Psychol.* — 1974. —P.751-756.
17. Spinetta, J.J. The dying child's awareness of death. *Psycholq. Bull.* — 1974. —P.256-260.
18. Bluebond-Lauger, M. *The Private Worlds of Dying Children.* Princeton, NJ: Princeton University Press. —1978.
19. Frager, G. Pediatric palliative care. In: Joishy SK, ed. *Palliative Medicine Secrets.* Philadelphia: Haley and Belfus, Inc. —1999. —P.157-173.
20. Rando, T.A. *Grief, Dying and Death: Clinical Interventions for Caregivers.* Champaign, IL: Research Press, 1984. —P.385-391.
21. Wass, H. Concepts of death: a developmental perspective. In: Wass H, Corr CA, eds. *Childhood and Death.* Washington DC: Hemisphere Publishing. —1984. —P.4,18.
22. Ashby, M.A., Kosky, R.J., Laver, H.T., Sims, E.B. An enquiry into death and dying at the Adelaide Children's Hospital; A useful model? *Med J Austr.* —1991. —P.165-170.
23. Adams, D.W. *Parents of children with cancer speak out: problems, needs and sources of help.* Toronto, Canada: Candlelighters. — 1992.
24. Papadatou, D., Yeantopoulos, J., Kosmidis, H.V. Death of a child at home or in the hospital: experiences of Greek mothers. *Death Studies.* — 1996. —P.215-235.
25. Martinson, I., Davies, B., McClowry, S. The long-term effects of sibling death on self-concept. / *Fed Nursing.* —1987. —P.227-235.

26. Davies, B., Long-term effects of sibling bereavement in childhood. In: Davies B, ed. *Shadows in the Sun: Experiences of Sibling Bereavement in Childhood*. Philadelphia: Burnner/Mazel. –1999. –P.171-193.
27. Liben, S., Goldman, A. Home care for children with life-threatening illness. *J Palliat Care*. – 1998. –P.33-38.
28. Lavery, C. An investigation into respite care, needs and facilities offered to families of children suffering from mucopolysaccharide diseases. Soc. for MPS Diseases. Motability, Gatehouse, Westgate, Harlow, Essex, CM10 20HR. –1988.
29. McClowry, S.G., Davies, E.B., May, K.A., Kulenkamp, E.J., Martinson, I.M. The empty space phenomenon: the process of grief in the bereaved family. *Death Studies*. –1987. –P.361-374.
30. Davies, B., Collins, J., Arcand, R., Bhajy, N., Eng, B. Hospice care plan: A blueprint for the program of care: Canuck Place. Vancouver, BC. October. – 1995.
31. United Nations Convention on the Rights of the Child. United Nations, New York. – 1991.
32. Lantos, J.D., Tyson, J.E., Allen, A., et al. Withholding and withdrawing life-sustaining medical treatment in neonatal intensive care: issues for the 1990s. *Arch Dis Childhood*. –1994. –P.218-223.
33. Kopelman, L.M., Irons, T.G., Kopelman, A.E. Neonatologists judge the "Baby Doe" regulations. *N Engl J Med*. –1988. –P.677-683.
34. Hastings Center Research Project on the Care of Imperiled Newborns. Imperiled newborns. Hastings Center Report. 17;December. – 1987, –P.5-32.
35. King, N.M.P. Children as decision makers: Guidelines for pediatricians/ *Pediatr*. – 1989. –P.10-16.
36. Nitschke, R., Humphrey, G.B., Sexauer, et al. Therapeutic choices made by patients with end-stage cancer / *Pediatr*. –1982, –P.471-476.
37. Tyson, J. Evidence-based ethics and the care of premature infants. *Future of Children*. –1995. –P.197-213.
38. Silverman, W.A. Overtreatment of neonates? A personal retrospective. *Pediatrics*. –1992, –P.971-976.
39. Lindegren, M.L., Steinberg, S., Byers, R.H. Epidemiology of HIV/AIDS in children. *Pediatr. Clinics North Am*. –2000. –P.1-20.
40. Working Group on Antiretroviral Therapy and Medical Management of Infants, Children and Adolescents with HIV Infection. National Pediatric and Family HIV Resource Center (NPHRC), the Health Resources and Services Administration (HRSA), and the National Institutes of Health (NIH). Antiretroviral therapy and medical management of pediatric HIV infection. In:*Pediatrics*. –1998. –P. 1054-1062.
41. Green, S. AIDS: aspects in children. In: Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N, eds. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 2nd ed. New York: Oxford University Press. – 1998. –P.1149-1163.
42. Hirschfeld, S., Moss, H., Dragisic, K., Smith, W., Pizzo, P.A. Pain in pediatric human immunodeficiency virus infection: incidence and characteristics in a single-institution pilot study. *Pediatrics*. –1996. –P.449-452.
43. Yaster, M., Schechter, N. Pain and human immunodeficiency virus infection in children. *Pediatrics*. –1996. –P.455 56.
44. Armstrong-Dailey, A., Goltzer, S.F. *Hospice Care for Children*. New York: Oxford University Press. – 1993.
45. Collins, J.J., Grier, H.E., Kinney, H.C., et al. Control of severe pain in children with terminal malignancy. / *Pediatr*. 1995;126:653-657.
46. Goldman A, Bowman A. The role of oral controlled-release morphine for pain relief in children with cancer. *Palliat Med*. –1990. –P.279-285.
47. Levetown, M. Attitudes, beliefs and ethics. *Nestle Annates*. –1999. –P.30-37.
48. Anand, K.J., Craig, K.D. New perspectives on the definition of pain. *Pain*. . –P.3-6.
49. Liben. S. Pediatric palliative medicine: obstacles to overcome. *J Palliat Care*. – 1996. –P.5-8.
50. Anand, K.J.S. Physiology of pain in infants and children. In: *Pain in Infancy and Childhood*. Annates Nestle. –1999. –P.1-12.

51. Fitzgerald, M., Anand, K.J.S. Developmental neuroanatomy and neurophysiology of pain. In: Schechter, N.L., Berde, C.B., Yaster, M., [eds.] *Pain in Infants, Children, and Adolescents*. Baltimore: Williams and Wilkins. – 1993. –P.11-31.
52. Taddk, A., Goldbach, M., Ipp, M., et al. Effect of neonatal circumcision on pain responses during vaccination in boys. *Lancet*. –1995. – Feb 4. –P.291-292.
53. Krechel, S.W., Bildner, J. CRIES: a new neonatal postoperative pain measurement score. Initial testing of validity and reliability. *Pediatr. Anesth.* –1995, –P.53-61.
54. McGrath, P.J., Johnson, G., Goodman, J.T., et al. CHEOPS: a behavioral scale for rating postoperative pain in children. In: Fields, H.L., Dubner, R., Cervero, F., eds. *Proceedings of the Fourth World Congress on Pain. Advances in Pain Research and Therapy, Vol 9*. New York: Raven Press. – 1985. –P.395-401.
55. Piquard-Gauvin, A., Rodary, C., Rezvani, A., Lemerle, J. Establishment of a new rating scale for the evaluation of pain in young children (2 to 6 years) with cancer. *Pain*. –1983.
56. Vojir, C.P., Foster, R.L., Hester, N.O., et al. Preliminary psychometric characteristics for two scales assessing children's pain from physiological and behavioral perspectives. Presented at the Third International Symposium on Pediatric Pain. Philadelphia. – 1994.
57. Gauvain-Piquard, A., Rodary, C., Rezvani, A., Serbouti, S. The development of the DEGR; a scale to assess pain in young children. *European] Pain*. –1999, –P.165-176.
58. Hester, N.O., Barcus, C.S. Assessment and management of pain in children. *Pediatrics. Nursing Update*. –1986. –P.2-8.
59. Beyer, J. *The Oucher: A User's Manual and Technical Report*. Evanston, IL: Judson Press. – 1984. –P.1-12.
60. Bieri, D., Reeve, R.A., Champion, G.D., et al. The Faces Pain Scale for the self-assessment of the severity of pain experienced by children: development, initial validation, and preliminary investigation for ratio scale properties. *Pain*. –1990. –P.139.
61. McCaffery, M., Wong, D. Nursing interventions for pain control in children. In: Schechter, N.L., Berde, C.B., Yaster, M., eds. *Pain in Infants, Children, and Adolescents*. Baltimore, MD: Williams and Wilkins. –1993. –P.295-316.
62. Beasley, S.W., Tibbals, J. Efficacy and safety of continuous morphine infusion for postoperative analgesia in the paediatric surgical ward. *Aust NZ J Surg*. –1987. –P.233-237.
63. Definitions Related to the Use of Opioids for the Treatment of Pain. A consensus document for the American Academy of Pain Medicine, the American Pain Society, and the American Society of Addiction Medicine. 2002. Prepared by Seddon Savage, MD (Chair), APS; Edward C. Covington, MD, AAPM; Howard A. Heit, MD, ASAM; John Hunt, MD, AAPM; David Joranson, MSSW, APS; and Sidney H. Schnoll, MD, PhD, ASAM. Available at: www.ampainsoc.org/advocacy/opioids2.htm
64. Morrison, R.A. Update on sickle cell disease: incidence of addiction and choice of opioid in pain management. *Pediatr Nurs*. –1991. –P.7-8.
65. Brozovic, M., Davies, S.C., Yardumain, A., et al. Pain relief in sickle cell crises. *Lancet*. – 1986. –P.624-625.
66. Dilworth, N.M., MacKellar, A. Pain relief for the pediatric surgical patient. *J Pediatr Surg*. –1987. –P.264-266.
67. Joranson, D.E., Ryan, K.M., Gilson, A.M., Dahl, J.L. Trends in medical use and abuse of opioid analgesics *JAMA*. –2000. –P.1710-1714.
68. Passik, S.D., Portenoy, R.K., Ricketts, P.L. Substance abuse issues in cancer patients: Part 1: Prevalence and diagnosis. *Oncology*. – 1998. –P.517-524.
69. Passik, S.D., Portenoy, R.K., Ricketts, P.L. Substance abuse issues in cancer patients: Part 2: Evaluation and treatment. *Oncology*. – 1998. –P.729-742.
70. Czarniecki, L., Collabelli, N., Oleske, J., Barros, J.S., O'Hara, M.J., La Brie, M.E., Weil-Halpern, F. Pain and Pediatric HIV Infection: Scope and Treatment. Symposium Presentation at the Third International Symposium on Pediatric Pain, June 1994, Philadelphia.
71. Fainsinger, R.L., Bruera, E. Is this opioid analgesic tolerance? / *Pain Symptom Manage*. –1995. –P.573-577.

72. Cherny, N.I., Portenoy, R.K. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. *J Palliat Care*. –1994. –P.31-38.
73. Kenny, N., Frager, G. Refractory symptoms and terminal sedation in children: ethical issues and practical management. *J Palliat Care*. –1996. –P.40-45.
74. McGrath, P.J., Finley, G.A., Turner, C.J. *Making Cancer Less Painful, a Handbook for Parents*. U.S A Edition Halifax, Nova Scotia. –1992.
75. Miser, A.W., McCalla, J., Dothage, J.A. et al. Pain as a presenting symptom in children and young adults with newly diagnosed malignancy. *Pain*. –1987. –P.85-90.
76. Sirkia, K., Hovi, L., Pouttu, J. et al. Pain medication during terminal care of children with cancer *J Pain Symptom Manage*. –1998. –P.220-226.
77. Miser, A.W. Management of pain associated with childhood cancer. In: Schechter, N.L., Berde, C.B., Yaster, M., eds. *Pain in Infants, Children, and Adolescents*. Baltimore, MD: Williams and Wilkins. – 1993. –P.411-424.
78. *Management of Acute Pain: A Practical Guide*. Task Force on Acute Pain. Ready, L.B., Edwards, W.T., eds. International Association for the Study of Pain. Seattle, WA: IASP Publications. – 1992. –P.6-10.
79. Ready, L.B., Edwards, W.T. *Management of Acute Pain*. Seattle, WA: IASP Publications. – 1992. –P.6-10.
80. *Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children*. 1998. World Health Organization, Geneva.
81. American Academy of Pediatrics Committee on Drugs: Guidelines for monitoring and management of pediatric patients during and after sedation for diagnostic and therapeutic procedures. *Pediatrics*. –1992. –P.1110-1115.
82. Van Kan, H.J.M., Egberts, A.C.G., Rijnvos, W.P.M. 9% Tetracaine versus lidocaine-prilocaine for preventing venipuncture-induced pain in children. *Am J Health-Syst Pharm*. –1997. –P.388-392.
83. Zempsky, W.T., Anand, K.J.S., Sullivan, K.M. et al. Lidocaine iontophoresis for topical anesthesia before intravenous line placement in children. *J Pediatr*. –1998. –P.1061-1063.
84. Kuttner, L. Management of young children's acute pain and anxiety during invasive medical procedures. *Pediatrician*. –1989. –P.39-44.
85. Solomon, R., Saylor, C.D. *National Cancer Institute's Pediatric Pain Management: A Professional Course*. East Lansing, MI: Michigan State University. – 1995.
86. Zeltzer, L., LeBaron, S. Hypnosis and nonhypnotic techniques for reduction of pain and anxiety during painful procedures in children and adolescents with cancer / *Pediatr*. – 1982. –P.1032-1035.
87. Olness, K., Gardner, G.G. *Hypnosis and Hypnotherapy with Children*. Philadelphia: Grune & Stratton. – 1988.
88. Goldman, A. Life-threatening illnesses and symptom control in children. In: Doyle, D., Hanks, G.W.C., Mac-Donald, N., eds. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 2nd ed. New York: Oxford University Press. – 1998. –P.1033-1044.
89. Frager, G., Shapiro, B. Pediatric palliative care and pain management. In: *Psycho-oncology*. Holland J, ed. New York; Oxford University Press. – 1998. –P.907-921.
90. Frager, G. Palliative care and terminal care of children. *Children and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*. –1997. –P.888-909.
91. Goldman, A. *Care of the Dying Child*. Oxford: Oxford University Press. – 1994.
92. Howell, D.A. Special services for children. In: Doyle, D., Hanks, G.W.C., MacDonald, N., eds. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 2nd ed. New York: Oxford University Press. – 1993. –P.718-725.
93. McGrath, P.A., Cohen, D., Fowler-Kerry, S., McIntosh, N. Controlling children's pain: a practical approach to assessment and management. In: International Association for the Study of Pain. *Pain 1966—An Updated Review*. Seattle, WA: IASP Press. – 1996.
94. McGrath, P.J., Finley, G.A., Turner, C.J. *Making Cancer Less Painful, a Handbook for Parents*. U.S.A. Edition. Halifax, Nova Scotia. – 1992.
95. Bonica, J.J. Importance of effective pain control. *Acta Anaesthesiol Scand Suppl*. – 1987. –P.1-16.
96. *WHO Ladder: Cancer Pain Relief and Palliative Care*. 2nd ed. Technical Report Series 804. Geneva: World Health Organization. –1996.

97. Berde, C., Ablin, A., Glazer, J., Miser, A. et al. Report of the Subcommittee on Disease-related Pain in Childhood Cancer. *Pediatrics*. –1990. –P.818-825.
98. Waldmann, C., Eason, J., Rambohul, E. et al. Serum morphine levels: a comparison between continuous subcutaneous and intravenous infusion in postoperative patients. *Anacsth Analg*. –1984. –P.39–768.
99. Galloway, K.S., Yaster, M. Pain and symptom control in terminally ill children. In: *Acute Pain in Children*. *Pediatric Clinics of North America*. –2000. –P.711-747.
100. DuPen, S.L., Williams, A.R. The dilemma of conversion from systemic to epidural morphine: A proposed conversion tool for treatment of cancer pain. *Pain*. – 1994. –P.113-118.
101. Lawior, P.G., Turner, K.S., Hanson, J. et al. Dose ratio between morphine and methadone in patients with cancer pain. *Cancer*. –1998. –P.1167-1173.
102. Tiseo, P.J., Thaler, H.T., Lapin, J. et al. Morphine-6-glucoronide concentrations and opioid-related side effects: a survey in cancer patients. *Pain*. –1995. –P.47-54.
103. Hasselstrom, J., Eriksson, S., Persson, A. et al. The metabolism and bioavailability of morphine in patients with severe liver cirrhosis. *Br J Clin Pharm*. – 1990. –P.289-297.
104. Shulman, R.J., Boyle, J.T., Colletti, R.B. et al. The use of cisapride in children / *Pediatr Gastroenterol Nutr*. –1999. –P.529-533.
105. American Medical Association. The Physicians Education Project, www.epec.net
106. Dundee, J.W., Yang, J., MacMillan, C. Non-invasive stimulation of the P6 (Neiguan) antiemetic acupuncture point in cancer chemotherapy. *J Royal Soc Med*. –1991. –P.210-212.
107. Millikan, L.E. Treating pruritus. What's new in safe relief of symptoms? *Postgrad Med J*. –1996. –P.739-744.
108. Anonymous. Doxepin cream for pruritus. *Med Lett Drugs Ther*. –1994. –P.99-100.
109. Hasselstrom, J., Eriksson, S., Persson, A. et al. The metabolism and bioavailability of morphine in patients with severe liver cirrhosis. *Br J Clin Pharm*. – 1990. –P.289-297.
110. Yee, J.D., Berde, C.B. Dextroamphetamine or methylphenidate as adjuvants to opioid analgesia for adolescents with cancer / *Pain Symptom Manage*. –1994. –P.122-125.
111. Breitbart, W. Psychotropic adjuvant analgesics for pain in cancer and AIDS. *Psychooncology*. –1998. –P.333-345.
112. Fainsigner, R.L., Bruera, E. When to treat dehydration in a terminally ill patient? *Support Care. Cancer*. –1997. –P.205-211.
113. Arikoski, P., Komulainen, J., Riikonen, P. et al. Alterations in bone turnover and impaired development of bone mineral density in newly diagnosed children with cancer: a 1 year prospective study / *Clin Endocrinol Metab*. –1999. –P.3174-3181.
114. Frager, G. Pediatric palliative care. In: Joishy, S.K., ed. *Palliative Medicine Secrets*. Philadelphia: Hartley & Belfus. – 1999. –P.157-173.
115. Smith, T.J. Commentary: talking to patients about treatment realities. Knowing when to bow out gracefully. *Oncolog News*. – 1996.
116. Johnson, K.B. ed. *The Harriet Lane Handbook*, 14th ed. St. Louis, MO: Mosby. – 1996.
117. Azcona, C., Asto, L., Crespo, E.. Megestrol acetate treatment for anorexia and weight loss in children with malignant solid tumours. *Aliment Pharmacol Ther*. –1996. –P.577-586.
118. Nelson, L.J., Rushton, C.H., Cranford, R.E. et al. Forgoing medically provided nutrition and hydration in pediatric patients. *J Law Med Ethics*. –1995. –P.33-46.
119. Ripamonte, C., Mercadante, S., Groff, L. Role of octreotide, scopolamine butylbromide, and hydration in symptom control of patients with inoperable bowel obstruction and N/G tubes: a prospective randomized trial. *J Pain Symptom Manage*. –2000. –P.23-34.
120. Cherny, N.I., Portenoy, R.K. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment / *Palliat Care*. –1994. –P.31-38.
121. Making reality of the rights of the child. A publication by Radda Barnen. Swedish Save the Children. Stockholm, Sweden. ISSN 1100-5777.
122. Leikin, S. A proposal concerning decisions to forego life-sustaining treatment for young people.] *Pediatr*. –1989. –P.17-22.

123. Minor's Rights in Health Care Decision Making. Goldenbaum S, ed. Bioethics Forum. Kansas City, MO: Midwest Bioethics Center. Winter. – 1995.
124. Siever, B.A. Pain management and potentially life-shortening analgesia in the terminally ill child: the ethical implications for pediatric nurses. *J Pediatr Nurs.* – 1994. –P.307-312.
125. Hogbin, B., Fallowfield, L. Getting it taped: The 'bad news' consultation with cancer patients. *Br J Hosp Med.* –1989. –P.330-333.
126. Waechter, E.H. Children's awareness of fatal illness. *Am J Nurs.* –1971. –P.1168-1172.
127. Adams-Greenly, M. Helping children communicate about serious illness and death. *J Psychosoc Oncolog.* –1984. –P.161-172.
128. Faulkner, K.W. Chapter, 1: Children's understanding of death. In: Dailey AA, Goltzer S, eds. *Hospice Care for Children.* New York: Oxford University Press. – 1993.
129. Stein, A., Wooley, H. An evaluation of hospice care for children. In: Baum, J.D., Dominica, F., Woodward, R., eds. *My Child Has a Lot of Living to Do.* New York: Oxford University Press. – 1990. –P.66-90.
130. Trapp, A. Support for the family. In: Goldman, A., ed. *Care of the Dying Child.* London: Oxford University Press. – 1994. –P.76-92.
131. Rando, T.A. A comprehensive analysis of anticipatory grief, perspectives, processes, promises and problems. In: Rando, T.A., ed. *Loss and Anticipatory Grief.* Lexington, MA: Lexington Books. – 1986. –P.3-38.
132. Lauer, M.E., Mulhern, R.K., Bohne, J.B., Camitta, B.M. Children's perceptions of their siblings' death at home or hospital: the precursors of different adjustment. *Cancer Nurs.* –1985. –P.21-27.
133. Spinetta, J.T. The dying child's awareness of death. *Psychol Bull.* –1974. –P.256-260.
134. Stevens, M., Jeffrey, P. In: Baum, J.D., Dominica, F., Woodward, R., eds. *My Child Has a Lot of Living To Do.* New York: Oxford University Press. – 1990. –P.133-137.
135. Burne, R. Different diseases and the problems they cause: muscle disorders. In: Goldman, A., ed. *Care of the Dying Child.* London: Oxford University Press. – 1994. –P.25-28.
136. Sourkes, B.M. Siblings of the pediatric cancer patient. In: Kellerman, J., Thomas, C., eds. *Psychological Aspects of Childhood Cancer.* Springfield, IL: Charles C Thomas. – 1980. –P.47-9.
137. Lauer, M.E., Mulhern, R.K., Bohne, J.B., Camitta, B.M. Children's perceptions of their siblings' death at home or hospital: the precursors of different adjustment. *Cancer Nurs.* –1985. –P.21-27.
138. Balk, D. Adolescents' grief reactions and self concept perceptions following sibling death: a study of 33 teenagers / *Touth Adolescence.* –1983. –P.137-161.
139. Stevens, M.M., Jones, P., O'Riordan, E. Family responses when a child with cancer is in palliative care. *J Palliat Care.* –1996. –P.51-55.
140. Stevens, M.M. Care of the dying child and adolescent: Family adjustment and support. In: Doyle, D., Hanks, G.W.C., MacDonald, N., eds. *Oxford Textbook of Palliative Medicine,* 2nd ed. New York: Oxford University Press. – 1988. –P.1057-1075.
141. Leikin, S. Children's hospital ethics committees. *AmJDis Child.* –1987. –P.954-958.
142. Block, S.D. Assessing and managing depression in the terminally ill patient. *Ann Intern Med.* –2000. –P.209-218.
143. Levetown, M. Palliative care in the ICU. *New Horizons.* –1998. –P.383-397.

Ответственность за содержание данного документа несет общественная благотворительная организация «Белорусский детский хоспис».

(Вставить 4 логотипа, логотипы прилагаются.)