

Структура организации педиатрической паллиативной и хосписной помощи



ДЭВИД М. СТЕЙНХОРН
ИНТЕНСИВНАЯ ТЕРАПИЯ И ПАЛЛИАТИВНЫЙ УХОД В
ПЕДИАТРИИ
ПРОФЕССОР ПЕДИАТРИИ КАЛИФОРНИЙСКОГО УНИВЕРСИТЕТА Г.
ДЭВИС
DSTEINHORN@UCDAVIS.EDU

МЕДИЦИНСКИЙ ДИРЕКТОР
ЦЕНТР ДЕТСКОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ИМЕНИ ДЖОРДЖА И
МАРКА ХАЛЛОВ, САН ЛЕАНДРО, КАЛИФОРНИЯ

Стадии оказания помощи

2

- Профилактическая
 - отслеживание и поддержание состояния здоровья
- Проведение терапии
 - проведение курса лечения конкретного заболевания
- Сопровождение
 - из больницы домой, при переходе из детских ЛУ во взрослые
- Хроническим больным
 - обеспечение ухода при хронических состояниях
- Паллиативная
 - излечение маловероятно, симптоматическое лечение
- Хосписная
 - вероятность смерти больного, симптоматическое лечение
- Поддержка в горе
 - помощь семье после смерти больного

Краткий обзор



- История.
- Необходимость существования педиатрической паллиативной помощи.
- Взрослые и дети: причины организации отдельной паллиативной помощи для детей.
- Модели организации педиатрической паллиативной помощи.
- Кто «в команде»?
- Какие пациенты обычно сталкиваются с потребностью в паллиативной помощи?
- Когда стоит прибегнуть к паллиативной помощи?
- Наша деятельность.

История



Общая концепция: паллиативная и хосписная помощь

Паллиативная и хосписная помощь подразумевает «оказание необходимой профессионально грамотной технической, психологической и информационной поддержки, помощь в принятии решений неизлечимым больным и их семьям».

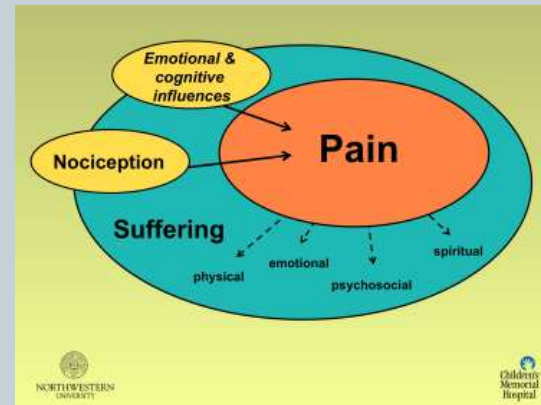
Из доклада Института медицины США: «Преодолевающая пропасть, разделяющую качество. Новая система здравоохранения XXI века»:

Определение понятия «паллиативная помощь»

6

- Паллиативной помощью следует считать активный комплексный подход к уходу за больным, включающий в себя следующие виды поддержки:

- ✦ физическую
- ✦ эмоциональную
- ✦ социальную
- ✦ духовную



- Целью паллиативной помощи является уменьшение страданий и улучшение качества жизни неизлечимого больного, а также **эмоциональная поддержка семьи в течение последних стадий болезни и после смерти пациента.**

Лечение или паллиатив?

● Лечение

- Цель: излечение.
- Фокус: болезнь.
- Симптомы: основа для постановки диагноза.
- Использование объективных измеримых показателей:
 - Лабораторно-диагностические исследования.
- Субъективные показатели могут не приниматься в расчет.
- Терапия направлена на излечение болезни.
- Фокус на соматических проявлениях.
- Смерть: «проигранная битва».

● Паллиатив

- Цель: уменьшение страдания.
- Фокус: пациент / семья.
- Симптомы: основная мишень терапии.
- Фокус на использовании субъективных данных:
 - Опыт и история конкретного пациента.
- Фокус на опыте пациента.
- Терапия направлена на контроль симптомов.
- Комплексный подход к состоянию пациента (физическому, эмоциональному, духовному).
- Терапия учитывает семейные ценности.
- Смерть: ожидаемый исход.

Паллиатив или хоспис?

● Паллиатив

- Для пациентов с состояниями, практически не поддающимися излечению.
 - *Подразумевает попытку излечения.*
- Включает агрессивное симптоматическое лечение.
- Учитывает весь круг потребностей (физических, эмоциональных и духовных) пациента и семьи.
 - Улучшает качество жизни.
- Без отказа от реанимации.

● Хоспис

- Программный подход.
- Всесторонняя паллиативная помощь (на поздней стадии) неизлечимо больным пациентам и их семьям.
- Проводится дома, в больнице или специальном учреждении.
- Подразумевает работу команды специалистов разного профиля.
- Учитывает весь круг потребностей пациента и семьи.
 - Улучшает качество жизни.
- Как правило подразумевает отказ от реанимации.

NR = не реанимировать = допустить естественную смерть

Какова потребность?



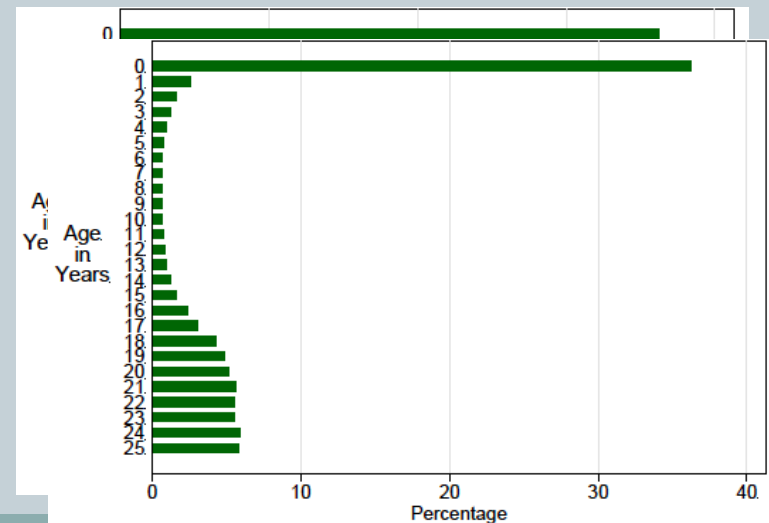
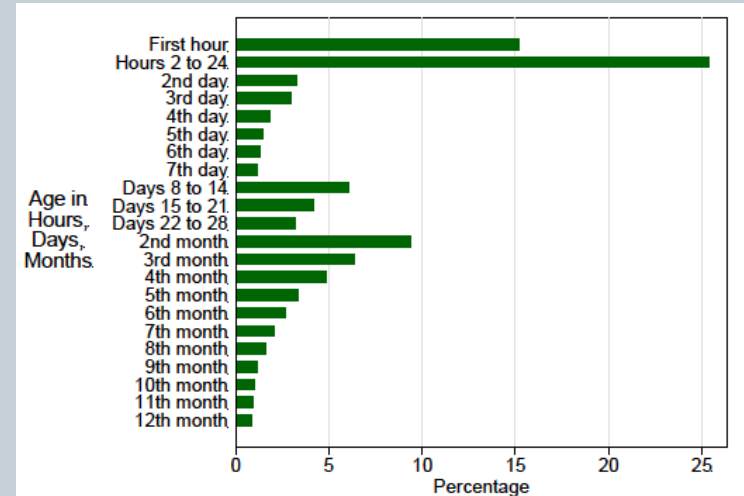
Педиатрическая паллиативная помощь: оценка потребности



- В Северной Америке из 100 000 детей:
(в скобках приведены цифры в пропорции на 2 млн. детей, проживающих в Москве)
 - У 100 детей наблюдаются состояния, уменьшающие продолжительность жизни **(2 000)**.
 - 50 детей нуждаются в паллиативной помощи **(1 000)**.
 - 10 детей умирают от прогрессирующих, угрожающих жизни заболеваний **(100)**.
 - Данные НЕ включают смерть от травм, смерть новорожденных, смерть от инфекционных заболеваний.
- 7 миллионам детей по всему миру могла бы быть оказана необходимая помощь.
- 1 миллион детей в США в среднем страдает от тяжелых заболеваний.
- Тем не менее: хосписную помощь получают <1% нуждающихся в ней детей.

Детская смертность в США 2003 и 2010

- 28 034 детей в возрасте < 1 года
 - ½ в первый месяц жизни
- 4 858 в возрасте 1-4 лет
- 3 018 в возрасте 5-9 лет
- 4 132 в возрасте 10-14 лет
- 13 812 в возрасте 15-19 лет
- 53 854 всего
 - ✦ (Педиатрия 2005;3:619-634)



Зачем нужна детская паллиативная помощь?



Паллиативная помощь: взрослые и дети

- Наличие у детей тяжелых заболеваний , не встречающихся у взрослых.
 - Заболевания, свойственные взрослым, у детей протекают иначе.
- Особенности на разных стадиях.
 - Особенности обмена информацией на разных стадиях развития, оценка симптомов, смерть глазами ребенка.
- Логистика
 - Потребность в большем количестве ресурсов.
 - Ограниченные возможности поддержки со стороны окружения.
 - Ребенок не способен принимать самостоятельные решения.
- Раннее привлечение команды паллиативной помощи к лечению пациента.
- Взаимодействие с врачами стационаров.

Паллиативная помощь: взрослые и дети

- Прогнозирование сложнее, чем в случае со взрослыми пациентами
 - Для детей характерен более высокий уровень выживаемости и менее предсказуемое течения болезни
- Дети проявляют повышенный уровень устойчивости к угрожающим жизни состояниям
- Принятие смерти ребенка может даваться труднее, чем принятие смерти других родственников.
- Общество не готово открыто обсуждать тему детской смерти.

Паллиативная помощь: взрослые и дети

15

- Современное индустриализированное общество в целом и «взрослые» медицинские работники в частности считают крайне тяжелыми все вопросы, связанные с неизлечимыми болезнями детей.
- Отношение к смерти ребенка отличается от отношения к смерти взрослого пациента.
- Семья редко принимает смертельный диагноз, отказываясь от поиска возможностей излечения.
- Команда паллиативной помощи осуществляет роль посредника и союзника семьи пациента при принятии решений и взаимодействии семьи с лечащим врачом.
- Семьи, столкнувшиеся с неутешительным прогнозом, начинают испытывать чувство тоски и утраты еще до смерти больного.



Паллиативная помощь: взрослые и дети

16

- Родители могут требовать для ребенка терапии, от которой отказались бы для себя.
- При проведении симптоматической терапии детям необходима помощь.
 - Ребенку требуется оказание помощи при принятии препаратов.
 - Родитель не испытывает боль от медицинских процедур.
 - Для родителя боль – это видеть страдания ребенка и осознавать возможность его потери.
 - *Ребенок вынужден терпеть боль, не имея возможности осознать причину.*

Паллиативная помощь: взрослые и дети


17

- Отец и мать часто имеют разные представления о том «что лучше для их ребенка».
- Необходимо квалифицированное обсуждение, в ходе которого команда медицинских работников рекомендует решения и помогает семье расставить цели и приоритеты.
- *Семьи обращаются к нам за опытом, знаниями, мудростью и советом, но конечный выбор всегда остается за ними.*
- Озвучивание аргументов в 3-ем лице помогает донести до родственников пациента вашу мысль более щадящим способом:
 - “...некоторые семьи говорят____, другие семьи считают, что_____”

Модели педиатрической паллиативной помощи



Виды детской паллиативной и хосписной помощи. Отделения на базе лечебных учреждений.



- Консультационные услуги
- Первичная медицинская помощь
- Выделенные койко-места для паллиативной и хосписной помощи.
- Отделение паллиативной и хосписной помощи (редко).
- Амбулаторный уход.
- Педиатрическое отделение на базе лечебного учреждения для взрослых пациентов.

Виды центров детской паллиативной помощи и хосписов. Независимые учреждения.



- Медленное увеличение числа и доступности
 - Темпы развития в США и Европе гораздо медленнее, чем в Великобритании.
- Вопросы финансирования в долгосрочной перспективе в настоящее время остаются без ответа.
- В настоящее время существует сильная зависимость от поддержки благотворителей.



Виды детской паллиативной и хосписной помощи.

Программы на базе хосписов.

- Команда паллиативной / хосписной помощи.
- Программа для взрослых с наличием в штате педиатров или привлечением приглашенных экспертов.
- Программы в учреждениях социального обслуживания.

Модель педиатрической паллиативной помощи



- Взаимодействие между стационарными и амбулаторными учреждениями.
 - Мы сопровождаем пациента как в течение госпитализации, так и во время амбулаторного лечения.
 - Дети предпочитают знакомых сиделок.
- Лечащие врачи играют лидирующую роль в процессе.
 - К процессу привлекаются педиатры и другие профильные специалисты
- Важную роль в процессе оказания паллиативной помощи играет семья пациента.
 - Большое внимание уделяется ценностям, потребностям и культуре отдельно взятой семьи.
- Поддержка со стороны общественных организаций.
 - Школа, скауты, церковь.

Команда



Междисциплинарная команда



Членам команды часто приходится выступать за границы традиционных профессиональных обязанностей

Меж/Интер/Трансдисциплинарная команда

- Мультидисциплинарная команда
 - Много членов команды, с разными специализациями
 - Каждый член команды ответственен за свою область
- Интердисциплинарная команда
 - Члены взаимодействуют как команда
 - Каждый член команды привносит свои знания и умения в работу на благо пациента
- Трансдисциплинарная команда
 - Члены команды могут переходить границы специальностей
 - ✦ Медсестра может оказывать духовную поддержку
 - ✦ Представитель религии может помогать с организацией социальной помощи
 - ✦ Соц.работник может оказывать психологическую поддержку

Какие пациенты



Каким пациентам помогает педиатрическая паллиативная служба

- ВИЧ / СПИД
- Онкологические заболевания с плохим прогнозом, трансплантация костного мозга.
- Хромосомные нарушения (например, трисомия 13,18).
- Врожденные аномалии (например, лиссэнцефалия).
- Метаболические нарушения, например, болезнь Тея-Сакса, болезнь Менке, метахроматическая лейкодистрофия.
- Нейродегенеративные заболевания (мышечные дистрофии, спинальная мышечная атрофия, аденолейкодистрофия).
- Статическая энцефалопатия, стеноз пульмонального клапана, гидроэнцефалопатия.
- Многочисленные комплексные заболевания, последствия преждевременных родов и родовых травм.
- Сердечно-легочные заболевания (например, поздние стадии муковисцидоза, легочная гипертензия).



Перинатальная паллиативная помощь

- Перинатальная паллиативная помощь способствует оказанию родителям информационной поддержки, на основе которой принимаются жизненно важные решения до и после родов и обеспечивается улучшение качества жизни ребенка.
- Младенцы, родившиеся на пределе жизнеспособности.
 - Новорожденные / плоды с врожденными аномалиями, не совместимыми с жизнью.
 - Новорожденные с тяжелыми заболеваниями, не отвечающими на агрессивную терапию, или состояния, при которых продолжение лечения продлит страдания.

Примеры пренатальных диагнозов

29

Генетические патологии

- Трисомия 13, 15, или 18
- Триплоидия
- Летальная карликовость или смертельные формы несовершенного остеогенеза
- Патологии обмена веществ, приводящие к летальному исходу даже в условиях применения терапии

Патологии почек (с олиго / ангидрамнионом и легочной гипоплазией)

- Синдром Поттера / почечная агенезия
Мультикистозная дисплазия почек
- Поликистоз почек
- Почечная недостаточность, которая требует диализа

Патологии сердца

- Акardia
- Неоперабельные сердечные аномалии
- Некоторые случаи синдрома гипоплазии левых отделов сердца
- Ectopia cordis

Патологии ЦНС

- Анэнцефалия / акrania
- Голопрозэнцефалия
- Сложные или тяжелые случаи менингомиелоцеле
- энцефалоцеле большого размера
- Гидранэнцефалия
- Врожденная гидроцефалия тяжелой с отсутствием или минимальным ростом мозга
- Нейродегенеративные заболевания, такие как спинальная мышечная атрофия

Другие структурные аномалии

- Некоторые случаи гигантского омфалоцеле
- Тяжелая врожденная диафрагмальная грыжа в сочетании с гипоплазией легких
- Неоперабельные сиамские близнецы

Когда?



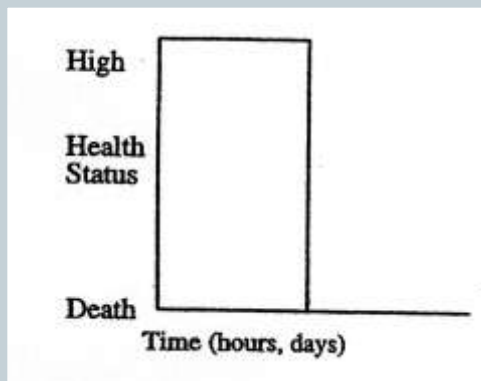
Решение о начале паллиативной терапии сложно принять

31

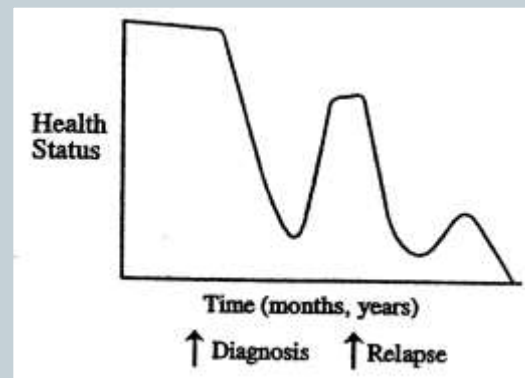
- “Еще слишком рано для перехода к паллиативной терапии”
- Многие специалисты расценивают смерть пациента как свое личное поражение
 - Хирурги и онкологи.
- Часто врачи не признают, что продолжение терапии бесполезно.
 - Реаниматологи, кардиохирурги, нейро-онкологи.
- У врачей всегда есть в запасе «еще один способ лечения, который можно применить».



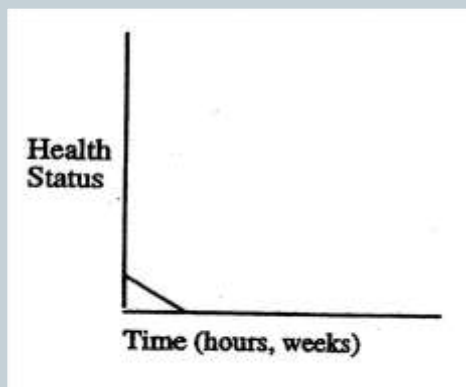
Примеры течения заболеваний, ведущих к смерти



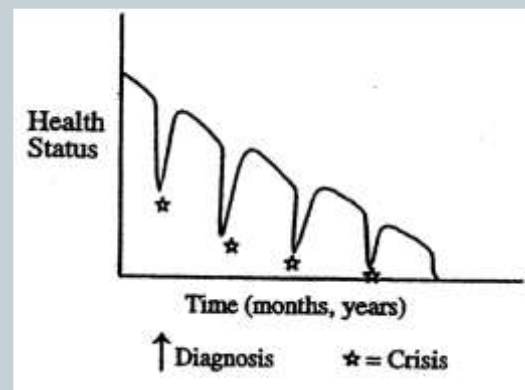
Внезапная смерть



Заболевание, поддающееся лечению



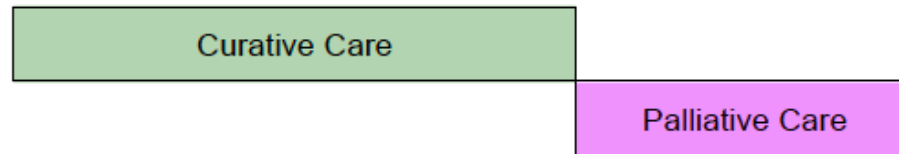
Летальные аномалии



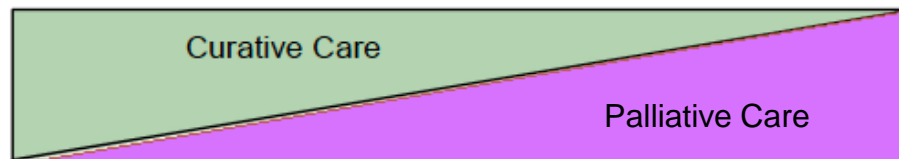
Прогрессирующие заболевания

Момент начала паллиативной помощи

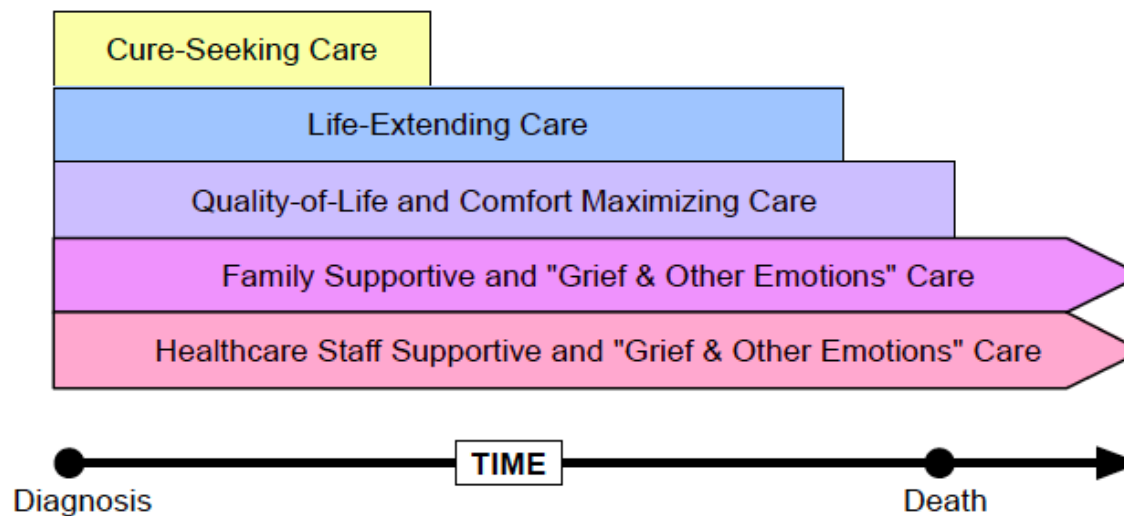
1. The old model:



2. Competing Domains of Curative versus Palliative Care:

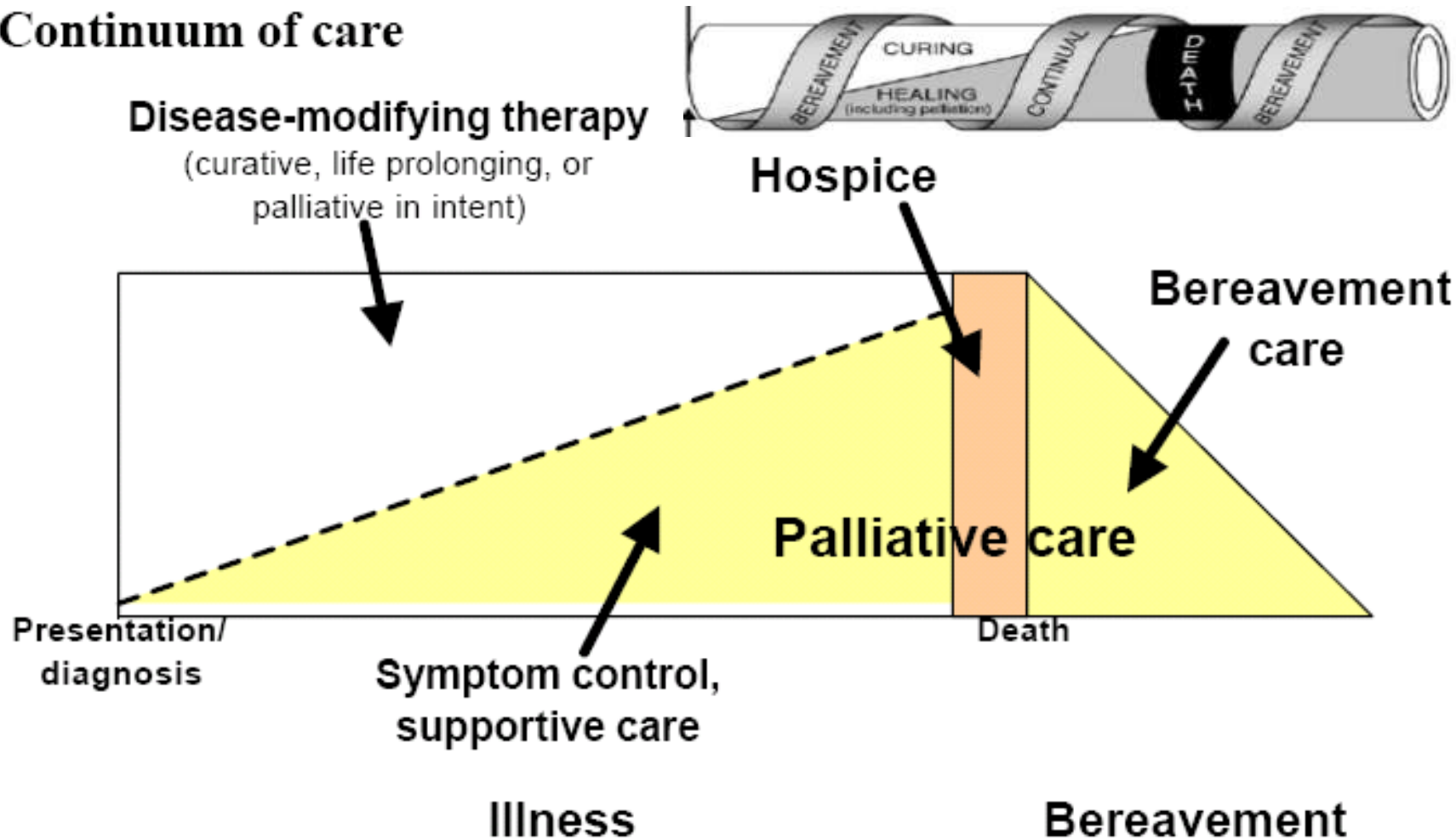


3. Complementary and Concurrent Components of Care:



Время начала оказания паллиативной помощи

Continuum of care



Перинатальная паллиативная помощь. Планирование.

35

- **Заблаговременная разработка плана родов.**
 - Выбрала ли семья имя (персонификация ребенка).
 - Что мы будем делать, если ребенок родится жизнеспособным?
 - Что мы будем делать, если новорожденный будет в критическом состоянии?
 - Кто будет присутствовать при родах?
 - Достигли ли родители согласия по всем вопросам?
 - Помещать ли ребенка в интенсивную терапию, палаты матери или выписывать домой?
 - Готовы ли медсестры родильного отделения оказать поддержку матери?
 - Подготовлен ли перинатолог к осуществлению плана действий?

Вот что мы делаем



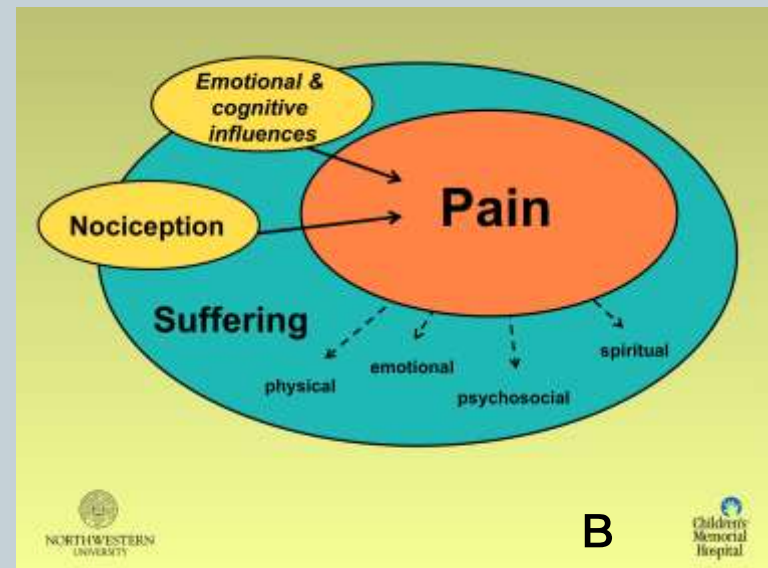
Задачи паллиативной помощи

37

- Улучшение качества жизни.
- Избавить от всех страданий, которые не способствуют духовному росту.
 - Некоторые верования учат тому, что страдание укрепляет душу.
- Паллиативная помощь подтверждает ценность человеческой жизни.
- Укрепление родственных и общественных связей перед лицом смерти.
- Создание светлых воспоминаний вопреки скорбной ситуации.
- Оказание партнерской поддержки команде врачей.

Улучшение качества жизни. Что вызывает страдание?

- Физические симптомы.
- Эмоциональные и психологические переживания
- Социальный аспект: ощущение потери связи с обществом и отсутствия поддержки окружающих
- Духовный / экзистенциальный кризис
- Все эти факторы, совокупности могут усугублять кризис.



Координация ухода. Клиническая медицина: потенциальные противоречия.

39



Неизбежная
взаимозависимость в
отношениях между
семьей и врачом



Координация ухода. Искусство создания стабильных условий в атмосфере кризиса.



Внимание к боли и симптомам



Мы обсудим это в другой раз

Гибель новорожденных. Консультационная паллиативная поддержка.



- Неонатальная или пре-натальная паллиативная помощь.
 - Каков диагноз?
 - Есть ли точный диагноз?
 - Каков прогноз?
 - Возможно ли с точностью 100% предсказать летальность, или есть шанс излечения?
 - Понимание семейных ценностей.
 - Как семья относится к болезни?
 - Некоторые семьи не готовы мириться с физическими несовершенствами.
 - Некоторые семьи принимают то «что послал им Бог».

Гибель новорожденных

- Долг врача: признавать тяжесть материнской утраты.
- Ритуалы почтения памяти.
 - Фотографии, видеозаписи.
 - Оказание поддержки родителям и сиблингам.
 - Одна из ступеней на пути переживания утраты.
 - Возможность оставить что-то на память об умершем.
- Привлечение профильных консультантов к оказанию психологической поддержки сиблингам умершего.
 - Степень осознания такого явления как смерть зависит от возраста.
- Рассмотрение подобной утраты как события, способного затронуть несколько поколений.
 - У поколения прародителей может вызвать травмирующие воспоминания о пережитых потерях и горестях



Оказание поддержки медицинскому персоналу



Существует определенная динамика в стадиях ухода



Цели ухода могут изменяться



Утрата



- Каждая культура по-своему чтит усопших.
- Ежегодные поминальные службы помогают семьям в их исцелении от боли и показывают, что память об их ребенке жива.
- Семье умершего ребенка крайне важно чувствовать неравнодушное отношение команды медицинской помощи.



Ресурсы / ссылки



- <http://www.nhpco.org/chipps-e-journal>
- http://www.nhpco.org/sites/default/files/public/quality/Ped_All_Care%20Standard.pdf.pdf
- Брошюры:
 - <http://www.nhpco.org/childrenspediatricschipps/brochures-families>