

# Как избежать осложнений неизлечимой болезни у ребенка

*Рекомендации по паллиативному уходу*





# **Как избежать осложнений неизлечимой болезни у ребенка**

*Рекомендации по паллиативному уходу*

Москва  
2015

УДК 616.11-006.08  
ББК 55.6  
К16

*Авторы-составители:*

Коршикова-Морозова А. Е., Савва Н. Н., Коваленок О. В.

*Организации-разработчики:*

Благотворительный фонд развития паллиативной помощи  
«Детский паллиатив»

Марфо-Мариинский медицинский центр «Милосердие»

**Как избежать осложнений неизлечимой болезни у ребенка.**

Рекомендации по паллиативному уходу — М., 2015 — 44 с., илл.

ISBN 978-5-9906178-6-5

В брошюре кратко представлены рекомендации по основам профилактики и паллиативному уходу при некоторых наиболее распространенных осложнениях неизлечимых заболеваний у детей. Правильный уход позволяет избежать развития вторичных осложнений и максимально улучшить качество жизни. Брошюра предназначена для родителей и ухаживающего персонала (сиделки, медицинские сестры, др.).

© Благотворительный фонд развития паллиативной  
помощи «Детский паллиатив», 2015

## Оглавление

Введение.....	4
Глава 1. Как облегчить состояние тяжелобольного ребенка? Основы правильного ухода.....	6
1.1. Контроль положения тела.....	8
1.2. Выбор адекватного способа кормления.....	9
1.3. Гигиенический уход.....	12
1.4. Контроль болевых ощущений.....	13
1.5. Общение с ребенком.....	13
Глава 2. Особенности паллиативного ухода при наиболее часто встречаемых вторичных осложнениях неизлечимой болезни.....	26
2.1. Паллиативный уход и помощь при судорогах.....	26
2.2. Паллиативный уход при нарушениях желудочно-кишечного тракта.....	28
2.3. Паллиативный уход при нарушениях дыхательной системы....	36
2.4. Паллиативный уход при кожных проблемах.....	38
2.5. Паллиативный уход при искусственной вентиляции легких (ИВЛ) на дому.....	40
Заключение.....	43
Литература.....	43

## Введение

Паллиативная помощь детям — это область медицины, предполагающая комплексный (медицинский, психологический, социальный, духовный) подход к больному ребенку, имеющему ограниченный срок жизни вследствие неизлечимого заболевания (неонкологического или онкологического).

Паллиативная помощь направлена на улучшение качества жизни ребенка и поддержку его семьи.

К критериям, необходимым для отнесения ребенка в группу паллиативной помощи, относят прекращение активного (куративного) лечения из-за его неэффективности и дальнейшей нецелесообразности; ограниченный срок жизни или терминальную фазу заболевания; отсутствие/снижение реабилитационного потенциала либо прогрессирование заболевания с резким ухудшением состояния, приводящие к снижению качества жизни (стадия декомпенсации).

Выделяют три основные группы детей, нуждающихся в паллиативной помощи:

- Группа 1. Дети с тяжелыми, ограничивающими жизнь заболеваниями в терминальной стадии.
- Группа 2. Дети с хроническими прогрессирующими и угрожающими жизни заболеваниями, при которых преждевременная смерть неизбежна, но прогнозируется в относительно отдаленном периоде при условии проведения активных паллиативных мероприятий (например, дети, нуждающиеся в постоянной искусственной вентиляции легких).
- Группа 3. Дети с угрожающими жизни заболеваниями, имеющими неопределенный прогноз (например, с фатальными последствиями тяжелой черепно-мозговой травмы, врожденных пороков развития).

Заключение с обоснованием перевода ребенка в группу паллиативной помощи дает консилиум врачей организации здравоохранения, на лечении в которой находится пациент. Решение консилиума доводится до сведения одного из родителей (законного представителя) ребенка

в порядке беседы. Родители подписывают информированное согласие на получение паллиативной помощи.

При оказании паллиативной помощи детям используются как фармакологические, так и нефармакологические методы лечения, поскольку психоэмоциональные факторы/состояния могут провоцировать или усугублять течение симптомов/синдромов болезни.

В брошюре кратко представлены рекомендации по профилактике вторичных осложнений у тяжелобольного ребенка. Являясь, как правило, осложнением основного заболевания, вторичные осложнения значительно ухудшают состояние ребенка и еще больше ограничивают его возможности к общению, познанию, социализации. Правильный паллиативный уход позволяет этого избежать и максимально улучшить качество жизни. Брошюра предназначена для родителей и ухаживающего персонала.

## Глава 1

# КАК ОБЛЕГЧИТЬ СОСТОЯНИЕ ТЯЖЕЛОБОЛЬНОГО РЕБЕНКА? ОСНОВЫ ПРАВИЛЬНОГО УХОДА

### Зачем нужно учиться правильному уходу?

Правильный паллиативный уход поможет избежать или уменьшить проявление вторичных осложнений неизлечимой болезни (табл. 1). Чем меньше неприятных симптомов болезни имеет ребенок, тем быстрее он и вы сможете адаптироваться к жизни с неизлечимым заболеванием. Вся ваша семья, пережив первоначальное потрясение от поставленного диагноза, в дальнейшем может жить полноценной жизнью.

Для организации оптимального ухода необходим командный подход с привлечением специалистов различных специальностей и обязательным назначением координатора всех действий в лице врача паллиативной медицинской помощи или, при его отсутствии, другого специалиста.

### Основные принципы организации правильного ухода

- *Индивидуальный подход.* Каждый ребенок индивидуален. Необходимо учитывать возрастные, анатомические, функциональные и психоэмоциональные особенности и возможности каждого ребенка.
- *Комфорт.* Все манипуляции по уходу должны проводиться в комфортных для ребенка условиях. Если предстоящая манипуляция может вызвать неприятные ощущения — сделайте все, чтобы их минимизировать. Если нужно обезболивание — используйте нефармакологические методы (например, отвлечение с помощью мультфильмов на планшете или компьютере, сосание пустышки с сахарным сиропом, др.), а также обсудите с врачом обезболивающие лекарства (местно в виде мази или внутрь). Маленькие дети при проведении манипуляций по уходу могут нуждаться в нахождении на руках у одного из родителей. Некоторым де-

тям помогают элементы гипноза или самогипноза. Помните, что ВСЕ дети, включая неговорящих (например, с грубой задержкой психоэмоционального и речевого развития, новорожденных, в коме, др.), могут испытывать страх и боль, а потому нуждаются в создании комфортных условий при подготовке и проведении мероприятий по уходу и лечению.

- *Информированность.* Обладать полной информацией о важности грамотного ухода и его приемах должны не только родители и другие ухаживающие лица, но и сам пациент. Любые действия по возможности необходимо производить с согласия ребенка и с его посильным участием. Разговаривайте с ребенком и объясняйте все свои действия до начала манипуляции (например, нарисуйте или проиграйте ситуацию с помощью игрушек), а также во время ее проведения. Чтобы не бояться в будущем, ребенок должен быть морально подготовлен к первой процедуре и к последующим.
- *Забота о сохранении здоровья ухаживающих.* Уход за малоподвижным или лежачим пациентом — тяжелый физический труд. Неправильно проводимая, повторяющаяся несколько раз в день деятельность (например, посадить, переместить, искупать ребенка) может привести к проблемам со здоровьем у ухаживающих (например, со стороны позвоночника). Для профилактики негативных последствий нужно использовать специальные приемы по перемещению, а также технические средства, облегчающие уход: подъемники (потолочные или портативные), функциональную кровать и др.

### Что включает в себя правильный уход?

- Контроль за правильной позой, вертикализация по возрасту;
- выбор адекватного способа кормления;
- гигиенический уход;
- контроль болевых ощущений;
- постоянное общение с ребенком.

## 1.1. Контроль положения тела

### Почему нужно обращать особое внимание на позу ребенка?

В норме у новорожденных детей вначале начинают развиваться реакции выпрямления, потом — равновесия. По мере роста те и другие совершенствуются и дают возможность сохранять правильную позу, противодействуя силе тяжести, и одновременно осуществлять произвольные движения. Тело ребенка растет и остается прямым, если он совершает движения симметричным образом. Координация помогает сохранять правильное положение и управлять движениями. Ребенок приобретает способность комфортно лежать, сидеть и стоять.

У детей с двигательными или неврологическими нарушениями такие способности снижены или отсутствуют. Поэтому у них могут развиваться деформации, вызванные неправильным положением тела, в том числе и из-за измененного мышечного тонуса. Если эти дети обычно находятся в асимметричном положении (а выйти из него самостоятельно они не могут), то тело в итоге фиксируется в нем.

### Чем опасно неправильное положение тела?

Из-за неправильного положения тела и недостаточной вертикализации нарушается рост, развитие и работа всех органов и систем. В том числе разобщаются дыхание, сосание и глотание.

Из-за асимметричного положения туловища деформируются позвоночник и грудная клетка. Эти изменения приводят к недостаточному расправлению легких, нарушается функция дыхания.

Функционирование пищеварительной системы также страдает. Ребенок не может съесть необходимый объем пищи, нарастает истощение, снижается вес и костно-мышечная масса. Растет дефицит необходимых витаминов и микроэлементов. Возрастает опасность заброса желудочного содержимого в дыхательные пути и значительно повышается риск удушья, развития аспирационных бронхопневмоний. Запоры становятся хроническими.

Вследствие неправильной позы, длительного лежачего положения мочевого пузыря опорожняется не полностью. Это приводит к застою мочи и развитию инфекций мочеполовой системы.

Так как суставы находятся в одном и том же положении, они становятся тугоподвижными, потом движения в них становятся невозможными. Повышается мышечный тонус. При неправильном положении таза и ног под воздействием обычной силы тяжести может произойти вывих тазобедренных суставов, спонтанные переломы костей.

### **Как можно этого избежать?**

Необходима консультация и помощь специалистов (например, физических терапевтов, эрготерапевтов и др.), имеющих необходимые знания и опыт. Можно обратиться в паллиативную службу, как правило, такие специалисты работают именно там. С помощью специальных индивидуально подобранных технических средств станет возможным придавать телу ребенка позы, соответствующие физиологии его возраста: поза сидения с 6 месяцев, стояния с 10–12 месяцев, правильная поза в позиции лежа.

### **Что нужно делать при уже сформировавшихся деформациях?**

При наличии сформировавшихся деформаций вашей первоочередной задачей становится предупреждение их прогрессирования и, по возможности, их устранение. Показаны консультации врачей, в том числе хирургов, проводящих паллиативные, т. е. направленные на улучшение качества жизни пациента операции и другие необходимые манипуляции.

## **1.2. Выбор адекватного способа кормления**

### **Почему важен подбор специалистами адекватного способа кормления?**

Кормление ребенка — возможность для каждой мамы, папы, бабушки, дедушки проявить в полной мере свою любовь и заботу. Обычно родители следуют традициям и установкам, существующим в семье, проверенным не на одном поколении. Но если малыш не такой, как все, то, возможно, и принимать пищу ему будет удобнее и безопаснее другим способом. Здесь очень важно учесть индивидуальные особенности пациента.

Еда за общим столом в кругу семьи — важное условие социализации малыша, обучения его навыкам приема пищи и глотания на примере

других членов семьи, даже если кормление идет через определенные приспособления. Поставьте перед ребенком тарелку, дайте ему в руку ложку, сухарик. Это хороший стимул для развития и общения.

Важно, чтобы ребенок ел в правильной позе, способствующей продвижению пищи из желудка в кишечник. Оптимальный способ кормления — в положении сидя, если есть возможность удерживать ребенка в ровном положении все это время. Корпус во время еды должен быть приподнят, желудок не передавлен. Если ребенок не может сидеть самостоятельно, нужно использовать специальные фиксирующие кресла с возраста 6–8 месяцев.

Для профилактики заброса содержимого желудка в пищевод и легкие у лежачего пациента, угол подъема тела в кровати должен быть не менее 45 градусов во время кормления и, как минимум, час после него.

У многих тяжелобольных детей наблюдается нарушение жевания и глотания (дисфагия). Дисфагия может приводить к неправильному продвижению пищи в ротоглотке и пищеводе, поперхиванию и забросу в легкие. Это опасно развитием пневмоний.

Дисфагия может быть избирательной на твердую еду или жидкости. Если ребенку трудно жевать и проглатывать крупные куски, пищу нужно измельчать до консистенции пюре. Если трудности при глотании связаны с приемом жидкостей, то питье с помощью специальных загустителей можно сделать различной консистенции и это, возможно, облегчит проглатывание.

## Можно ли научить глотать?

Часто родители руководствуются желанием развить у ребенка определенные умения. К сожалению, не при всех поражениях нервной системы это возможно. Если ребенок часто поперхивается при еде, давится ею, то, как правило, это связано с поражением нервов. Ситуация становится опасной, если продолжать кормить малыша через рот.

- Во-первых, очень велик риск развития аспирационных бронхитов и пневмоний вследствие попадания пищи или напитков в дыхательные пути.

- Во-вторых, кормление зачастую растягивается на часы, соответственно, времени на соблюдение других правил ухода, игру и отдых просто не остается.
- В-третьих, из-за недостаточного получаемого объема пищи, витаминов и микроэлементов может развиваться истощение, анемия, ослабляются защитные функции организма, может усиливаться прогрессирующее деформирование опорно-двигательного аппарата, нарушается рост и развитие (физическое, речевое, психоэмоциональное), могут усиливаться судороги и мышечный тонус.

Тренировку навыка глотания можно продолжать с помощью специального логопедического массажа. После специального обследования на дисфагию специалист сможет вам дать рекомендации по особенностям кормления ребенка через рот.

## Какие есть вспомогательные способы кормления?

При определенных показаниях врач рекомендует кормление через назогастральный зонд, гастростому или еюностому.

Назогастральный зонд вводится через носовой ход непосредственно в желудок. Назначают при временном нарушении процесса глотания. Не рекомендуется использование дольше 4–8 недель из-за возможного развития осложнений (пролежни и инфекции в носоглотке и пищеводе, гастроэзофагеальный рефлюкс и аспирация/микроаспирация в дыхательные пути, гастрит или эрозивно-язвенные изменения в желудке).

Гастростомическая трубка устанавливается непосредственно в желудок через переднюю брюшную стенку. Формирующийся при ее установке ход (гастростома) становится дополнением к существующим естественным отверстиям тела, но в отличие от них полностью зарастает в течение одной-двух недель, если надобность в нем пропадает.

В редких случаях, когда кормление через желудок невозможно, используют подачу пищи сразу в кишечник через назоэюнальные зонды или еюностомические трубки.

## **Насколько велик риск операции по формированию гастростомы?**

Существует большое количество операций гастростомии. Все они проходят под наркозом. Риск развития осложнений невысок, он определяется как состоянием самого ребенка, так и квалификацией специалистов.

Раньше гастростомическое отверстие делали путем большой операции, длительного наркоза и использовали мочевого катетер Фолея, было много осложнений. Теперь малоинвазивные эндоскопические методы установки длятся всего 15–20 минут, современная гастростомическая трубка изготовлена из специального материала, предназначенного для стояния в желудке, при правильном уходе осложнений практически нет.

## **Будет ли окружающим заметно наличие гастростомической трубки?**

Гастростомическая трубка, которая устанавливается в уже сформировавшийся ход, может быть спрятана под одеждой. Есть трубки длинные («с хвостом») и низкопрофильные («кнопочные»).

Кнопочная закрывается специальным клапаном и практически незаметна под одеждой. Трубочка присоединяется к ней только в момент кормления. Не требует специальных подкладок, позволяет свободно купать ребенка и выкладывать на живот.

### **1.3. Гигиенический уход**

#### **Зачем нужен ежедневный гигиенический уход?**

Как и всякому человеку, ребенку с неизлечимым заболеванием необходимо регулярное очищение поверхности кожи, носовых ходов и носоглотки, чистка зубов (даже если он не получает пищу через рот), гигиена интимных мест, своевременное опорожнение мочевого пузыря и кишечника. При недостаточной гигиене могут присоединиться кожные заболевания, кариес зубов, развиться инфекции верхних дыхательных путей и мочевыводящих путей, сформироваться каловые завалы.

О правильном уходе за кожей и слизистыми расскажет обученная медсестра паллиативной службы. Специалисты порекомендуют вам способы, которые можно использовать для своевременного опорожнения мочевого пузыря и кишечника у ребенка. Если в дыхательных путях образуется много слизи, то для ее удаления может понадобиться электроотсос (вакуумный аспиратор).

Регулярный, не менее 1 раза в год, осмотр стоматолога и своевременная санация пораженных зубов поможет избежать возможной сильной зубной боли и воспаления десен и челюсти. Особенно это актуально у детей, которые не могут сказать, что их беспокоит.

## **1.4. Контроль болевых ощущений**

### **Как избежать боли?**

Деформации, мышечная спастика, невозможность сменить позу, неправильная техника перемещения, воспалительные процессы, пролежни, запоры могут вызвать сильную боль. Своевременная профилактика и лечение этих состояний даст возможность избавить ребенка от страданий. При невозможности справиться с причиной боли, облегчить состояние ребенка можно, используя обезболивающие средства по рекомендации врача.

### **Как оценить боль, если ребенок не может сказать и показать?**

У детей с тяжелым поражением нервной системы трудно выявить боль, если они не могут сказать или показать, где и как болит. Часто ухаживающий персонал будет видеть просто изменение привычного поведения ребенка, усиление мышечного тонуса или судорог, снижение аппетита. Вызовите врача, чтобы постараться понять причину этих изменений и исключить боль как причину.

## **1.5. Общение с ребенком**

### **Зачем нужны физические прикосновения?**

Поглаживания, нежные объятия помогают выразить ваше отношение к ребенку, снять у него мышечное и эмоциональное напряжение, создать чувство защищенности.

## Насколько важно духовное общение?

Когда родители следуют рекомендациям специалистов и осваивают навыки ухода, у них появляется больше возможностей уделять время главному предназначению родителя — воспитанию личности. Тяжелобольной ребенок — тоже личность, даже если у него есть заболевание, негативно влияющее на его психоречевое развитие и когнитивные способности. Через общение мы формируем у ребенка правильное отношение к себе и своей болезни, миру, окружающим, помогаем понять роль и предназначение в этой жизни. Именно от общения с ребенком зависит его развитие как личности. Навыки общения помогают ему выстраивать взаимоотношения с окружающими людьми, что имеет большое значение для социализации в обществе.

Обращая внимание на страдание тела, нельзя забывать о страдании душевном, духовном — страдании личности во всей ее полноте. Постоянно общаясь, вы сможете проникнуть в его внутренний мир и помочь. Всегда помните, что даже если ребенок не может выразить свое отношение к происходящему словами или жестами, он все равно чувствует и понимает.

С ребенком можно общаться не только разговаривая с ним, но и читая книги, играя, вместе рисуя или слушая музыку. Не забывайте интересоваться мнением ребенка, удовлетворять его духовные потребности к познанию мира, учитывая возрастные особенности.

При возникновении каких-либо проблем в коммуникациях, психолог может помочь выстроить гармоничные отношения в семье. Часто, например, мамы воспринимают ребенка как часть себя, не учитывая, что это совсем другой человек со своими потребностями и желаниями. Любому человеку хочется, чтобы его понимали и учитывали его мнение, предоставляя выбор в принятии решений. Поэтому важно, чтобы ребенок чувствовал уважение со стороны близких и в то же время понимал, что у окружающих его людей тоже есть свои потребности, и взаимно уважал их. Важно не только любить ребенка, но и научить его уважительно относиться к окружающим, не ощущая себя центром жизни всей семьи.

Самое главное в жизни человека — качество прожитых им дней. Счастлив тот человек, который чувствует любовь окружающих и любит сам. У родителей есть возможность сделать своего ребенка действи-

тельно счастливым, подарив ему радость общения внутри семьи, а также со сверстниками, друзьями, волонтерами, внешним миром.

## Случаи из практики службы «Милосердие»

**Случай 1.** Насте 26 лет. В 1,5 месяца ей установили неизлечимый диагноз — спинальная мышечная атрофия. Сейчас она специалист по социальной работе, педагог по бисероплетению центра реабилитации для детей-инвалидов. Беседу проводит доброволец службы «Милосердие».



**Настя, расскажите, пожалуйста, когда и как узнали о своем диагнозе?**

— От таких же знакомых, как я, когда отдыхала. Никогда своего диагноза не боялась, хотя знала, что всякое может произойти, и до сих пор не боюсь. Живу да и живу (*улыбается*).

**Расскажите немного про семью. Есть братья, сестры?**

— Нет, я один ребенок в семье. Воспитывалась бабушкой, дедушкой и мамой. Папы не было, он нас оставил. А сейчас я живу с мамой и с молодым человеком.

**Что было труднее всего в детстве?**

— Честно, никогда не было трудно. Училась и жила у бабушки с дедушкой в деревне. В обычную школу ходила, тогда уже на коляске была, не ходила вообще, только ползать могла. Мы сами сделали пандусы в школе, директор и администрация была только «за». В школе меня все любили, там были нормальные ребята, они меня с детства знали, так что все было отлично. Конечно, люди по-разному могут на меня реагировать, но я спокойно к этому отношусь.

**Вы закончили обычную школу?**

— Да, потом стала средне-специальное получать на экономиста-бухгалтера и работать, я сейчас совмещаю учебу с работой.

**Вот уже семь лет, как Вы работаете, учите детей бисероплетению. Вы выбрали такое направление работы для того, чтобы**

”

**помогать инвалидам, или это было больше связано с желанием заниматься творчеством?**

— Вы знаете, сначала я стала сама посещать этот центр, полгода сюда приходила, потом мне исполнилось 18 лет, и мне предложили здесь работать. Конечно же, я сразу согласилась! Это была цель, для чего жить, это было очень классно! И сейчас ко мне ходят не только дети, но и родители. Нас приглашают на городские праздники, мы проводим мастер-классы. Я всегда участвую.

**А есть что-то, за что Вы отдельно хотели бы поблагодарить маму?**

— Ну, во-первых, мама — это моя жизнь. Она мне дала жизнь и до сих пор ее дает и помогает. Она мой самый близкий и родной человек, она меня никогда не бросала и не бросит, и я знаю, что она — моя самая сильная сторона. Мама у меня очень сильный человек, она одна стала воспитывать меня без отца, ничего не боясь, со всем справилась и будет справляться. Она у меня молодец. Конечно, как и все мамы, очень боялась за мой диагноз, когда узнала, что в любой момент что-то может произойти. Но она справилась. Сейчас я ее поддерживаю, говорю: «Мама, все будет хорошо!»

**На данный момент чего Вы смогли добиться в жизни?**

— Я считаю, что я на самом деле счастливый человек. Я работаю и нужна людям. Я планирую свой карьерный рост — хочу быть социальным педагогом. Я люблю путешествовать. В этом году на Новый год мы были в Египте. Моя мечта отметить Новый год под пальмами сбылась. У меня много целей в жизни. Я даже не боюсь завести свою семью, своих детей, очень много про это узнаю, и надеюсь, что все будет хорошо. Со всем можно справиться.

**Что бы Вы хотели сказать детям с таким диагнозом и их родителям?**

— Не надо унывать! Надо искать выходы из ситуации.

**Это Ваш девиз по жизни?**

— Да, это так. *(Улыбается).*

Случай 2. Максим 17 лет. В раннем детском возрасте установлен диагноз спинальной мышечной атрофии. Беседу проводит доброволец службы «Милосердие».



**Максим, расскажи немного про свою жизнь. Чем ты живешь сейчас?**

— Да нормальная жизнь у меня (*смеется*). Пою. Выступаю на благотворительных концертах. Учусь в 10 классе. Живу с бабушкой, тетей и мамой. Один мужик в семье (*улыбается*).

**Что ты помнишь из детства?**

— Детство было замечательное. Семья у меня очень любящая. Ходил в студию «Мы растем». Заниматься музыкой было мое желание, 8 лет учился: вокал, хор, синтезатор. А еще помню, как я в начальной школе в футбол играл, ну не бегал, конечно, на воротах стоял. У меня это здорово получалось.

**А что было труднее всего в детстве?**

— Ну... я помню нам нехилые домашние задания задавали. Знаете, когда уже 12 часов ночи, а у меня меньше половины сделано (*смеется*).

**Кто тебе в жизни помогал?**

— Семья, конечно. В самом начале они меня подняли, отдали в эту школу. Если бы они опустили руки и сказали: «что ж, ты инвалид, куда ж теперь», то, наверное, я бы теперь лежал на кровати, смотрел в потолок и думал о том, какая жизнь несправедливая. Но благодаря их участию в моей жизни, я стал тем, кто я есть. Я, конечно, пока еще никем не стал (*смеется*), но я, по крайней мере, не лежу на диване и не смотрю в потолок. Мама мне, вообще, как друг. Я ей благодарен не только как маме, но именно как другу, с которым можно поделиться чем-то.

**А как ты проводишь свободное время?**

— На самом деле у меня довольно много всяких увлечений, интересов. Жизнь ничем не отличается от нормальной. Бывают, конечно,

”

некоторые ограничения... Вот, например, у меня есть такая мечта — на крышу попасть! С коляской это трудно... я вообще-то граффити увлекаюсь. По вечерам, особенно осенью, когда темнеет уже часов в 18, вот тогда самое оно, шикарно получается! Надо же это делать, когда никто не видит (*улыбается*). Один раз меня чуть не поймали! Но у меня коляска быстрая, я убежал (*смеется*).

**А на сегодняшний день, как тебе кажется, чего в жизни ты уже смог добиться?**

— Я граффити круто рисую. И музыка, конечно. Чего мне это стоило? Разумеется, упорство и труд постоянный. Еще пишу статьи для сайтов, за деньги. А еще на стрельбище хожу. Это охотничий кружок. Уже хорошо стреляю, в тарелки попадаю.

**О чем ты мечтаешь сейчас? Какие у тебя планы?**

— Я хочу заниматься информационными технологиями, работать на правительство, ФСБ, защита информации, правительственные сайты. Это шикарно было бы! Поступать на ВМК. А еще я мечтаю коляску на заказ собрать. Чтобы поднималась вверх, вниз, на бензине, скорость как у мотоцикла, чтоб по ступенькам ходила... Это, наверное, будет миллионов десять стоить. Ну, ничего, я заработаю!

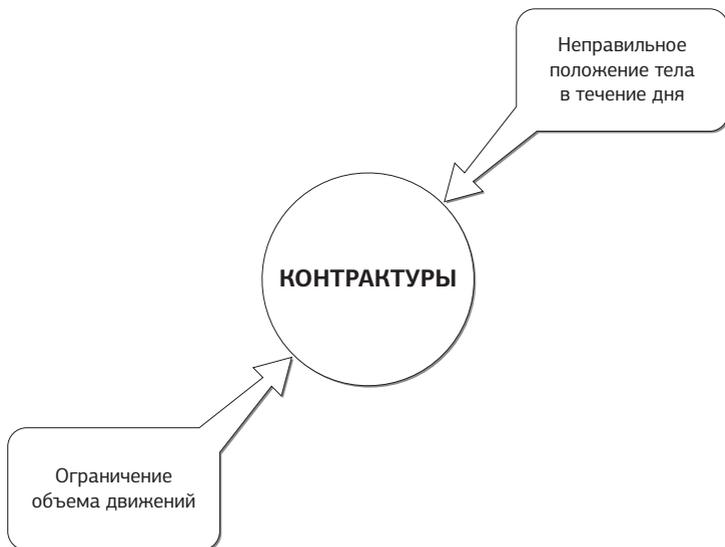
**Что бы ты хотел сказать детям с таким диагнозом и их родителям?**

— Главное — не опускать руки, надо постараться понять, что ты один из тех людей, которые ходят по улице. Просто тебе надо немного постараться, пусть даже они не считают тебя своим, но ты-то знаешь, что ты один из них, и можешь то же, что и они, а то и больше, и намного больше! Надо двигаться к тому, что ты хочешь. Главное — не бездействовать!

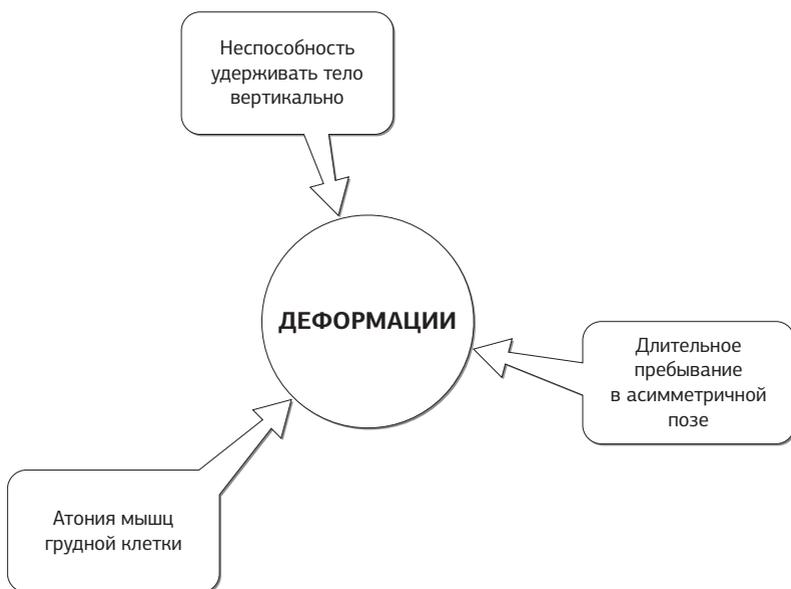
**Таблица 1. Вторичные осложнения болезни у паллиативных пациентов: причины и профилактика**

Виды осложнений	Причины возникновения (ежесуточные факторы риска)	Профилактика
Контрактуры	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ограничение объема движений;</li> <li>- неправильное положение тела в течение дня</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- увеличение объема активных и пассивных движений (занятия ЛФК);</li> <li>- подбор средств реабилитации с физическим терапевтом или врачом ЛФК (коляска, вертикализатор, ортопедические изделия)</li> </ul>
Деформации	<ul style="list-style-type: none"> <li>- неспособность удерживать тело вертикально;</li> <li>- длительное пребывание в асимметричной позе с неправильным распределением веса тела по поверхности опоры;</li> <li>- атония мышц, в том числе расправляющих грудную клетку</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- вертикализация (не более 40 минут для одного угла наклона) постепенно из положения лежа в положение стоя с помощью средств реабилитации, подобранных физическим терапевтом (врачом ЛФК);</li> <li>- поддержание правильной позы: лежа (с рождения), сидя (с 6 месяцев), стоя (с 12 месяцев), своевременная смена поз в течение дневного времени;</li> <li>- использование аппаратов неинвазивной вентиляции легких (зависит от заболевания);</li> <li>- ЛФК, массаж</li> </ul>
Вывихи и подвывихи суставов	<ul style="list-style-type: none"> <li>- неправильная нагрузка на суставы;</li> <li>- сильная мышечная спастика;</li> <li>- сильные судороги</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- поддержание правильной позы в дневное и ночное время;</li> <li>- снятие спастики;</li> <li>- подбор медикаментозной терапии;</li> <li>- физиотерапия, массаж;</li> <li>- оперативное вмешательство</li> </ul>

## Схема 1. Причины контрактур



## Схема 2. Причины возникновения деформаций



Виды осложнений	Причины возникновения (ежесуточные факторы риска)	Профилактика
Остеопороз	<ul style="list-style-type: none"> <li>- неподвижность;</li> <li>- отсутствие осевой нагрузки на скелет;</li> <li>- неспособность поддерживать вертикальную позу;</li> <li>- неполноценная диета;</li> <li>- недостаток витамина D, других витаминов и микроэлементов;</li> <li>- отсутствие солнечного света</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- увеличение объема активных и пассивных движений;</li> <li>- вертикализация;</li> <li>- консультация врача, составление индивидуальной диеты;</li> <li>- ежедневные прогулки;</li> <li>- ЛФК, массаж</li> </ul>
Повреждение мягких тканей (потертости, пролежни)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- неправильное распределение веса в положении лежа и сидя;</li> <li>- длительное пребывание в одной позе (вес постоянно приходится на одни и те же участки тела);</li> <li>- несоблюдение правил ухода за кожей;</li> <li>- неправильное перемещение;</li> <li>- истощенность;</li> <li>- нарушение циркуляции;</li> <li>- нарушение чувствительности;</li> <li>- недержание мочи и кала;</li> <li>- повышение температуры тела;</li> <li>- контрактуры и деформации</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- поддержание правильной позы: лежа (с рождения), сидя (с 6 месяцев), стоя (с 12 месяцев) с помощью специальных средств и аппаратов;</li> <li>- своевременная смена поз в течение дневного времени (не реже чем раз в 30 минут);</li> <li>- применение противопролежневого матраца и сиденья;</li> <li>- перемещение путем поднятия над поверхностью, а не «таскания» по ней;</li> <li>- соблюдение правил ухода;</li> <li>- консультация врача, подбор диеты и адекватного способа питания;</li> <li>- увеличение объема движения, ЛФК, массаж;</li> <li>- поглаживания;</li> <li>- своевременный и тщательный уход за кожей;</li> <li>- подбор средств для ухода, впитывающие прокладки, подгузники;</li> <li>- уменьшение потливости, слюнотечения;</li> <li>- профилактика контрактур и деформаций</li> </ul>

Виды осложнений	Причины возникновения (ежесуточные факторы риска)	Профилактика
<p>Инфекции дыхательных путей</p> <p>Застойные пневмонии</p> <p>Аспирационные бронхиты и пневмонии</p> <p>Обструктивные бронхиты</p>	<p>- неравномерная и недостаточная вентиляция легких (отсутствие прогулок, спастика или атония грудных мышц);</p> <p>- постоянное пребывание в одном положении;</p> <p>- деформации скелета;</p> <p>- аспирация жидкости и пищи при нарушении глотания;</p> <p>- сниженный кашлевой рефлекс;</p> <p>- обратный заброс содержимого желудка в пищевод (гастроэзофагеальный рефлюкс) с попаданием в дыхательные пути</p>	<p>- ежедневные прогулки, прием лекарств, снижающих спастический тонус (по рекомендации врача), использование аппаратов для неинвазивной вентиляции легких;</p> <p>- регулярная и частая (не реже 1 раза в 30 минут) смена положения тела;</p> <p>- профилактика деформаций, в том числе с помощью аппарата неинвазивной вентиляции легких;</p> <p>- положение тела под углом 45 градусов при кормлении и в течение часа после;</p> <p>- определение наиболее безопасного способа кормления (назогастральный зонд, гастростома) по рекомендации врача;</p> <p>- дренажный массаж, использование электроотсоса, откашливателя;</p> <p>- профилактика (подбор способа кормления и диеты, положение при кормлении и после) и лечение рефлюкса</p>
<p>Инфекции мочевыводящих путей</p>	<p>- перенаполнение мочевого пузыря;</p> <p>- остаточная моча в мочевом пузыре (из-за положения лежа, дисфункции сфинктера);</p> <p>- повышение концентрации мочи при недостатке выпитой жидкости;</p> <p>- недержание мочи и кала;</p> <p>- запоры</p>	<p>- следить за своевременным опорожнением мочевого пузыря;</p> <p>- вертикализация в течение дня;</p> <p>- прием препаратов, снижающих спазм сфинктера мочевого пузыря (по рекомендации врача);</p> <p>- соблюдение питьевого режима по назначению врача (30 мл воды на 1 кг веса в сутки, в зависимости от состояния);</p> <p>- профилактика и лечение запоров (см. ниже)</p>

### Схема 3. Причины вывихов бедер

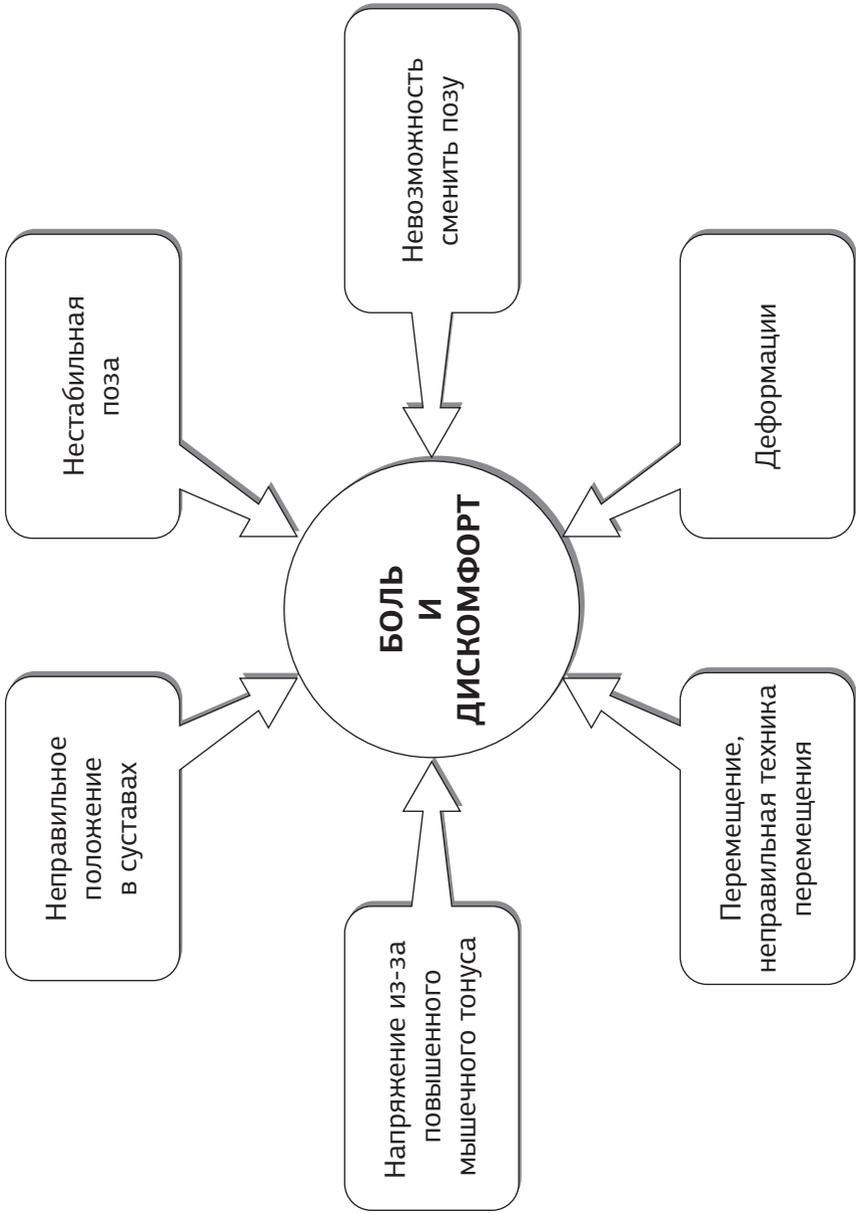


### Схема 4. Причины рецидивирующих инфекций мочевыводящих путей



Виды осложнений	Причины возникновения (ежесуточные факторы риска)	Профилактика
Боль и дискомфорт	<ul style="list-style-type: none"> <li>- напряжение из-за повышенного мышечного тонуса;</li> <li>- неправильное положение суставов;</li> <li>- нестабильная поза;</li> <li>- невозможность сменить позу;</li> <li>- деформации;</li> <li>- перемещение;</li> <li>- неправильная техника перемещения</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- прием препаратов, снижающих спастичу (по рекомендации врача);</li> <li>- оперативное вмешательство;</li> <li>- поддержание правильной позы: лежа (с рождения), сидя (с 6 месяцев), стоя (с 12 месяцев);</li> <li>- своевременная смена позы в течение дня;</li> <li>- консультация физического терапевта и эрготерапевта для подбора правильного положения в кровати, вертикализатора, кресла, пр.;</li> <li>- консультация хирурга-ортопеда (возможно необходима хирургическая коррекция);</li> <li>- перемещение с соблюдением правильной техники</li> </ul>
Запоры	<ul style="list-style-type: none"> <li>- недостаток движения, вертикализации;</li> <li>- спастика;</li> <li>- нарушение моторики кишечника;</li> <li>- неправильное питание (недостаток клетчатки);</li> <li>- нарушение микрофлоры кишечника (на фоне приема антибиотиков, врожденная патология, постинфекционные осложнения);</li> <li>- обезвоживание (несоблюдение питьевого режима)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- увеличение объема движений, вертикализация;</li> <li>- ЛФК, массаж живота по часовой стрелке;</li> <li>- прием препаратов, снижающих спастичу, слабительных (по рекомендации врача);</li> <li>- соблюдение индивидуальной диеты (по рекомендации врача);</li> <li>- восстановление микрофлоры кишечника;</li> <li>- соблюдение питьевого режима в зависимости от состояния (30 мл воды на 1 кг веса в сутки или по рекомендации врача)</li> </ul>

Схема 5. Причины боли



## Глава 2

# ОСОБЕННОСТИ ПАЛЛИАТИВНОГО УХОДА ПРИ НАИБОЛЕЕ ЧАСТО ВСТРЕЧАЕМЫХ ВТОРИЧНЫХ ОСЛОЖНЕНИЯХ НЕИЗЛЕЧИМОЙ БОЛЕЗНИ

Регулярные меры по профилактике вторичных осложнений помогают добиться хорошего качества жизни у ребенка с тяжелым неизлечимым заболеванием. Но болезнь прогрессирует, и все равно приходится сталкиваться с ее последствиями. Своевременно начатые меры паллиативного ухода могут помочь остановить вторичные осложнения в самом начале их проявлений.

### 2.1. Паллиативный уход и помощь при судорогах

#### *Причины судорог*

Злокачественные новообразования (опухоль головного мозга, пр.), неонкологические заболевания с поражением ЦНС, др. (как правило, дети получают базисную противосудорожную терапию); нарушения водно-электролитного баланса и метаболизма.

#### *Паллиативный уход при судорогах*

1. Положите ребенка в безопасное положение и отметьте время, когда начался приступ (рис. 1).
2. Обеспечьте ребенку комфортное положение, предпочтительно лежа на полу или на кровати, но не двигайте его больше, чем это необходимо.
3. Убедитесь в том, что дыхательные пути не заблокированы, поверните ребенка на бок («спасительное положение», рис. 1), чтобы вышли рвотные массы и мокрота для предотвращения их вдыхания.
4. **НЕ КЛАДИТЕ НИЧЕГО В РОТ РЕБЕНКА И НЕ ПЫТАЙТЕСЬ СИЛОЙ РАЗЖАТЬ ЕМУ ЗУБЫ. НЕ ПЫТАЙТЕСЬ СДЕРЖИВАТЬ КОНВУЛЬСИВНЫЕ ДВИЖЕНИЯ, НО ПОСТАРАЙТЕСЬ УБЕДИТЬСЯ В ТОМ, ЧТО РЕБЕНОК НЕ НАНЕСЕТ СЕБЕ ПОВРЕЖДЕНИЕ, УДАРИВШИСЬ О КАКОЙ-ТО ПРЕДМЕТ.**

5. Ослабьте тугую одежду, снимите очки и убедитесь в том, что поблизости нет никаких объектов или предметов мебели, которые могут нанести ущерб ребенку.
6. Позовите кого-нибудь на помощь.
7. Вызовите скорую помощь.
8. Для профилактики развития эпилептического статуса, лечение приступа нужно начинать через 5 минут после начала судорог.
9. Оставайтесь с ребенком до тех пор, пока он не придет в себя, убедитесь в том, что он находится в удобном положении, предпочтительнее — на боку.
10. Если на каком-то из этапов вас начнет беспокоить состояние ребенка, звоните в скорую помощь без промедления.



Рис. 1. Положение при судорожном приступе для профилактики осложнений

### **Алгоритм ведения судорог вне стационара (на дому, на даче и пр.)**

*Шаг 1.* Уложите ребенка правильно для профилактики вторичных осложнений (см. рис. 1), позовите на помощь.

*Шаг 2.* Если это первый приступ, ИЛИ у вас нет диазепама/мидазолама, выписанного врачом, ИЛИ вы не знаете, как и сколько вводить, — позовите на помощь и вызовите скорую помощь.

*Шаг 3.* Если у ребенка в анамнезе короткие приступы (до 5 минут) — наблюдайте за ним 5 минут.

*Шаг 4.* Если у ребенка в анамнезе длительные судорожные приступы (более 5 минут) — позовите на помощь и подготовьте раствор диазепама/мидазолама в дозе, прописанной врачом.

*Шаг 5.* Если судорожный приступ не прошел в течение первых 5 минут, введите раствор диазепама ректально (или буккально, или подкожно) или раствор мидазолама буккально. Внутримышечно неэффективно! Вызовите скорую помощь.

*Шаг 6.* Если в течение 10 минут судорожный приступ не купировался — повторите *Шаг 5*.

*Шаг 7.* Если судороги не купируются более 30 минут — лечение эпилептического статуса в стационарных условиях ОБЯЗАТЕЛЬНО.

## **2.2. Паллиативный уход при нарушениях желудочно-кишечного тракта**

### **Анорексия/кахексия**

#### ***Причины анорексии/кахексии***

Онкологическое заболевание; боль; терминальная стадия заболевания (онкологического и неонкологического); тревога; тошнота или рвота; дисфагия; мукозит инфекционный или после химио-/лучевой терапии; кандидоз полости рта или пищевода; побочные действие лекарств; депрессия; диспепсия; запор; лучевая терапия; извращенное восприятие запаха или вкуса; синдром анорексии/кахексии; катаболизм (гипертиреоз, диабет, пр.), неврологические нарушения; когнитивные нарушения.

#### ***Особенности паллиативного ухода при анорексии/кахексии***

Комплексный подход (психотерапия, питание, противовоспалительное лечение); высококалорийная пища маленькими порциями часто; частое питье маленькими глотками; при сухости слизистой рта — регулярное смачивание полости рта водой, сосание кусочков фруктов (цитрусовые противопоказаны при наличии язв во рту); стимулирование аппетита (любимая еда, высококалорийные, богатые белком напитки); свободный режим приема пищи; усиленная физическая активность/нагрузка; психологическая поддержка пациента и его семьи; при нарушении глотания — высококалорийные смеси для зондового питания через назогастральный зонд или гастростому.

## Проблемы полости рта

### *Причины проблем полости рта*

Кандидоз полости рта; сухость полости рта (при дыхании через рот); кислородная поддержка; травматические или инфекционные афты; кровоточивость десен; кариес зубов; гиперплазия десен; прием лекарственных средств (морфин, антигистаминные, антихолинергические), лучевая терапия.

### *Особенности паллиативного ухода при проблемах полости рта*

Санация и увлажнение полости рта; использование мягкой зубной щетки для удаления налета с зубов, десен, языка и неба; регулярное полоскание полости рта слабо концентрированным раствором поваренной соли или пищевой соды (3–4 раза в день); сосание кусочков льда или питье негазированной воды маленькими глотками; удаление остатков пищи марлевым тампоном, смоченным в подсоленной воде; протертая мягкая теплая неострая пища.

## Гастроэзофагеальный рефлюкс (ГЭР)

### *Причины симптомов и состояний, опосредованных ГЭР*

Желудочно-кишечные: отказ от пищи; срыгивание пищи (особенно во время/после приема пищи, а также когда ребенок находится в положении лежа на спине); дисфагия/затрудненное глотание; потеря веса/плохое прибавление в весе; кровавая рвота/мелена;

дыхательные: абсцесс легкого, аспирационная пневмония, рецидивирующая респираторная инфекция/бронхит, кашель, одышка (стридорозное дыхание), удушье/рвотные движения;

другие, связанные с приемом пищи: возбуждение — особенно когда ребенок лежит на спине; боль; выгибание туловища; синдром Сандифера (отведение головы и шеи в сторону во время/после приема пищи у новорожденных и детей младшего возраста).

### *Особенности паллиативного ухода при ГЭР*

Выравнивание положения тела, приподнятая верхняя половина туловища; дробное кормление; при кормлении через гастростому/назо-

гастральный зонд — не перекармливать, непрерывное кормление; загустители пищи.

## **Диарея**

### ***Причины диареи***

Особенности питания (избыток грубой пищи, клетчатки; избыточное кормление через назогастральный зонд; пищевые добавки); лекарственные средства (слабительные, антациды, содержащие магний, мизопростол; антибиотики, цитостатики); хирургические состояния (резекция желудка; тонко-толстокишечный анастомоз; желудочно-толстокишечный свищ; тонко-толстокишечный свищ; резекция подвздошной кишки или наложение обходного анастомоза); другие патологические состояния (кровотечение; рак; инфекция; псевдомембранозный колит; сопутствующее воспаление; лучевая терапия; стеаторея (жировая мальабсорбция); недостаточность поджелудочной железы; закупорка желчных путей, хирургическое выключение желчного пузыря; чрезмерное развитие микрофлоры; мальабсорбция желчных кислот).

### ***Особенности паллиативного ухода при диарее***

Восстановление водно-электролитного баланса (обильное питье); оральные регидратирующие растворы (регидрон); защитные кремы/мази с цинком для профилактики/лечения мацерации при использовании подгузников; диета (исключить молочные продукты, жирную пищу, свежие фрукты и овощи, экстрактивные вещества (перец, соусы, приправы)).

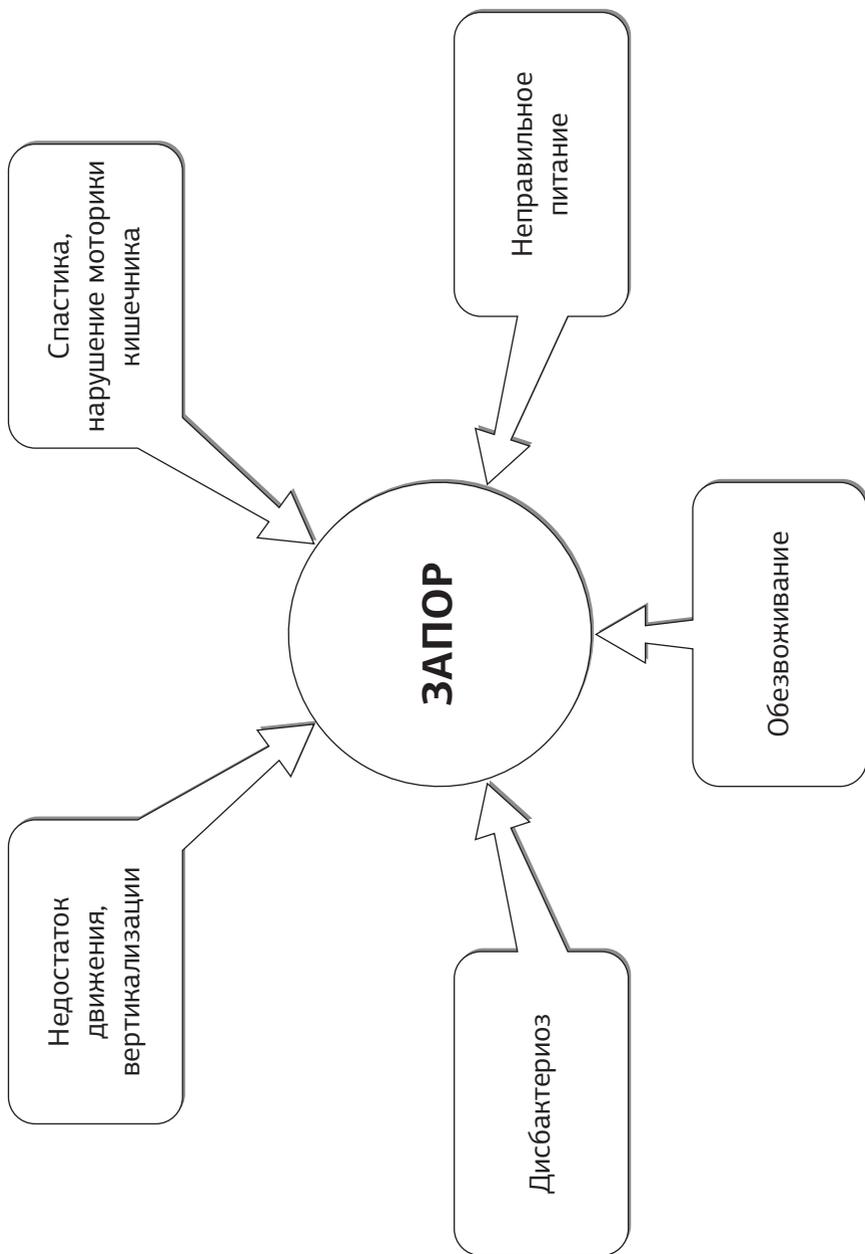
При наличии состояния после резекции желудка, ваготомии — частое дробное питание; при лучевой терапии/лучевом энтерите — прием легкоусвояемой пищи, сукральфата.

## **Запор**

### ***Причины запора***

Прием лекарственных средств (наркотические анальгетики, антихолинергические средства, противосудорожные препараты, антидепрессанты, производные фенотиазина, галоперидол, антациды, противорвотные средства, противоопухолевые средства, диуретики, железо,

Схема 6. Причины запора



барий, др.); неподвижность/малоподвижность при нейродегенеративных и генетических заболеваниях, тяжелых травмах с повреждением позвоночника и др.; неврологические нарушения в случае прогрессии нейродегенеративных заболеваний, опухолей мозга, заболеваний спинного мозга, инфильтрации корешков крестцового нервного сплетения; метаболических нарушений вследствие дегидратации; муковисцидоз; гиперкальциемия и гипокалиемия, уремия; снижение объема и кратности приема пищи; страх болезненного опорожнения кишечника; боль во время дефекации; колоректальные нарушения, ректальные трещины, анальный спазм, непроходимость, опухоль в полости таза, лучевой фиброз, стриктуры; социальные причины.

### ***Особенности паллиативного ухода при запорах***

Диета и режим питания; при нарушении жевания и глотания — протертая еда, зондовое питание или постановка гастростомы.

## **Икота**

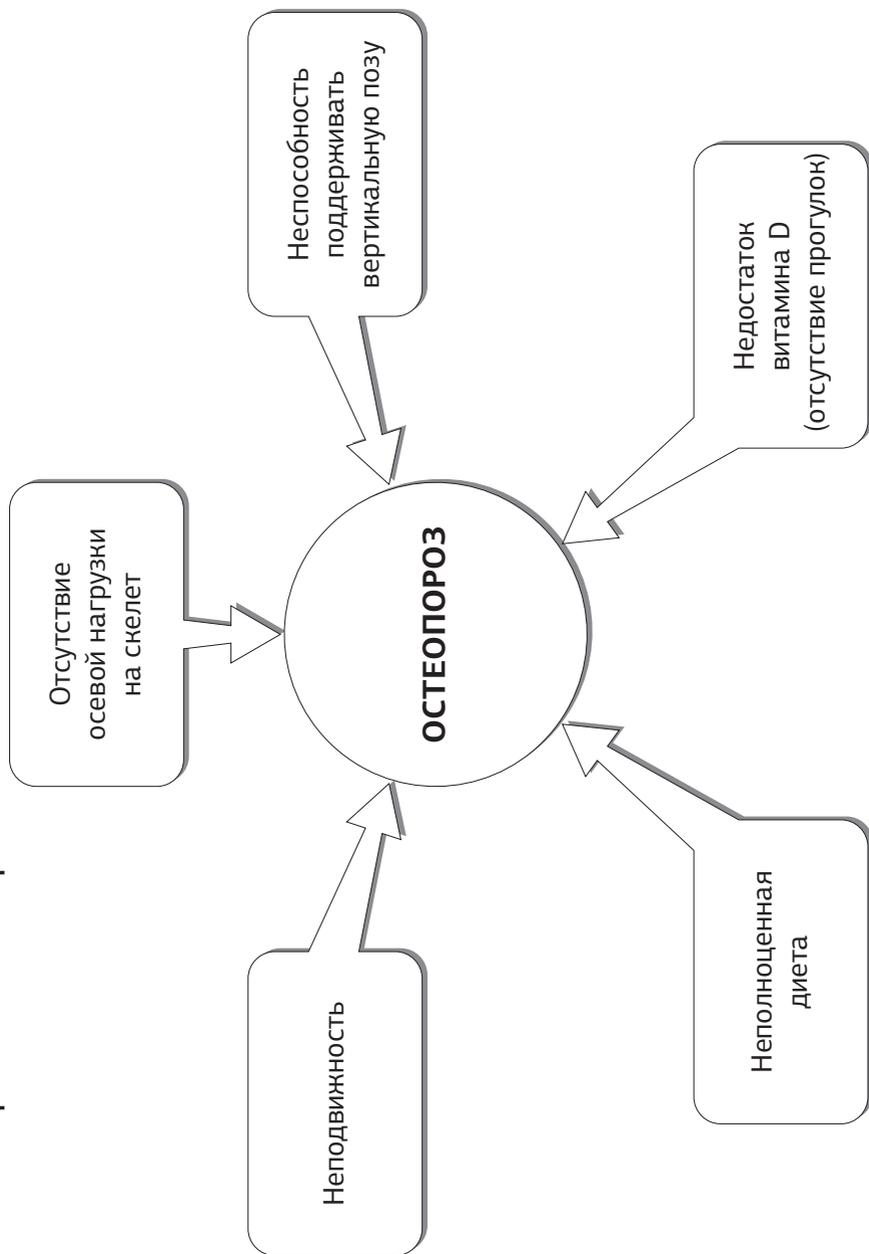
### ***Причины икоты***

Растяжение желудка, ГЭР, биохимические нарушения (гипонатриемия, гипокальцемия, лечение бисфосфонатами, почечная недостаточность, пр.); инфекция ЦНС или вовлечение ствола головного мозга/интракраниальное повреждение.

### ***Особенности паллиативного ухода при икоте***

Раздражение ротоглотки (глотание дробленого льда, прикладывание холода на заднюю часть шеи, питье с противоположного края стакана; ингаляция изотонического раствора (2 мл) в течение 5 минут; стимуляция ротоглотки при помощи назогастрального зонда; массаж синуса твердого и мягкого неба ватной палочкой; вытягивание языка); центральное подавление икоты в стволе головного мозга (повышение  $pCO_2$ : дыхание в бумажный пакет; задержка дыхания); уменьшение напряжения нижнего пищеводного сфинктера и отрыжки (настой мяты перечной).

Схема 7. Причины остеопороза



## Тошнота/рвота

### *Причины тошноты/рвоты*

Воздействие на периферический афферентный путь: раздражение или непроходимость ЖКТ (включая глотку и билиарную систему); опухоль; хронический кашель; эзофагит; гастрит; пептическая язва; растяжение желудка; сдавление желудка; задержка опорожнения желудка; кишечная непроходимость; запоры; гепатит; непроходимость желчных путей; химиотерапия; лучевая терапия;

воздействие на хеморецепторную триггерную зону: биохимические нарушения (гиперкальциемия, гипонатриемия, печеночная недостаточность, почечная недостаточность); сепсис; лекарственные препараты (химиотерапия, наркотические анальгетики, дигоксин, антибиотики и др.;

воздействие на вестибулярный аппарат: злокачественная инфильтрация, лекарственные средства (аспирин, препараты платины);

воздействие на кортикальные центры: психологические факторы, зрелища, запахи, вкусы, условно-рефлекторная рвота, повышение внутричерепного давления.

### *Особенности паллиативного ухода при тошноте/рвоте*

Устранение посторонних неприятных запахов (убирать остатки еды; не использовать духи с сильным запахом); частое кормление малыми порциями.

## Низкая масса тела (недостаточность питания, гипотрофия)

### *Причины низкой массы тела*

Недостаточное поступление энергии: в норме оно равняется энергетическим потребностям, если не требуется снижения или увеличения массы тела, основная энергетическая потребность у детей зависит от возраста и болезни.

Индикаторы нарушения питания: неспособность принимать пищу в течение 4–7 дней и более; уменьшение массы тела на 5% за последний месяц или более 10% за последние полгода; анамнестические данные о недостаточном получении белка и калорий в течение дли-

тельного времени; тяжелое хроническое заболевание; псевдобульбарные и бульбарные расстройства; уменьшение мышечной массы, отеки, дряблость кожи.

### *Особенности паллиативного ухода при низкой массе тела*

Расчет диеты и количества необходимой жидкости для питья, подбор лечебного питания проводит врач.

При невозможности обычного приема жидкой и/или твердой пищи использовать питье и/или питание через зонд или гастростому (зондовое питание); у неонкологических паллиативных пациентов при необходимости зондового питания более 4–8 недель — постановка гастростомы (чрескожной, эндоскопической, баллонной и др.). Положение больного, находящегося на зондовом питании, — приподнятая верхняя половина туловища.

Выбор смеси для зондового питания. При обычных потребностях и нормальной функции ЖКТ — полимерная диета и сбалансированная питательная смесь; при недостаточности переваривающей функции или недостаточности абсорбции — мономерная диета; при обусловленном патологическими состояниями ограничении по объему, жидкости и/или по электролитам — повышение калорической плотности диеты; при нарушении аминокислотной потребности — специальные мономерные смеси или диета с незаменимыми аминокислотами; при невозможности усваивать «нормальный» объем пищи — дополнительное гиперкалорийное (1,5 ккал/мл и выше) питание с более высоким содержанием белка и калорий; при склонности к запорам — смесь с добавлением пищевых волокон; при лактазной недостаточности — с низким содержанием лактозы. При отсутствии противопоказаний, для повышения калорийности пищи/смеси — жировые эмульсии, для понижения калорийности — дистиллированная вода; использование жиров с триглицеридами со средне- и короткоцепочечными жирными кислотами.

Жидкость и электролиты необходимы для поддержания хорошего качества жизни и функций организма. Состояния, повышающие минимальную потребность в воде: лихорадка, повышенный метаболизм, одышка, усиленное потоотделение.

## 2.3. Паллиативный уход при нарушениях дыхательной системы

### Диспноэ

#### *Причины диспноэ*

Анемия; тревога, страх или клаустрофобия; асцит; опухоль головного мозга; врожденный порок сердца; кистозный фиброз (муковисцидоз); печеночная или почечная недостаточность; инфекция; метаболические нарушения; механическое препятствие; боль; плевральный выпот, левожелудочковая недостаточность или пневмоторакс; повышенное внутричерепное давление; нарушение функции дыхательной мускулатуры, например, нейродегенеративные заболевания; другие опухоли, например, лимфома.

#### *Особенности паллиативного ухода при диспноэ*

Снятие тревоги, работа с семьей, психологическая поддержка и/или консультация психолога; обучение релаксации, контролю над дыханием; трудотерапия, отвлечение, физиотерапия при необходимости; альтернативные методы релаксации (массаж, терапевтические прикосновения, визуализация и музыкальная терапия), акупунктура и акупрессура.

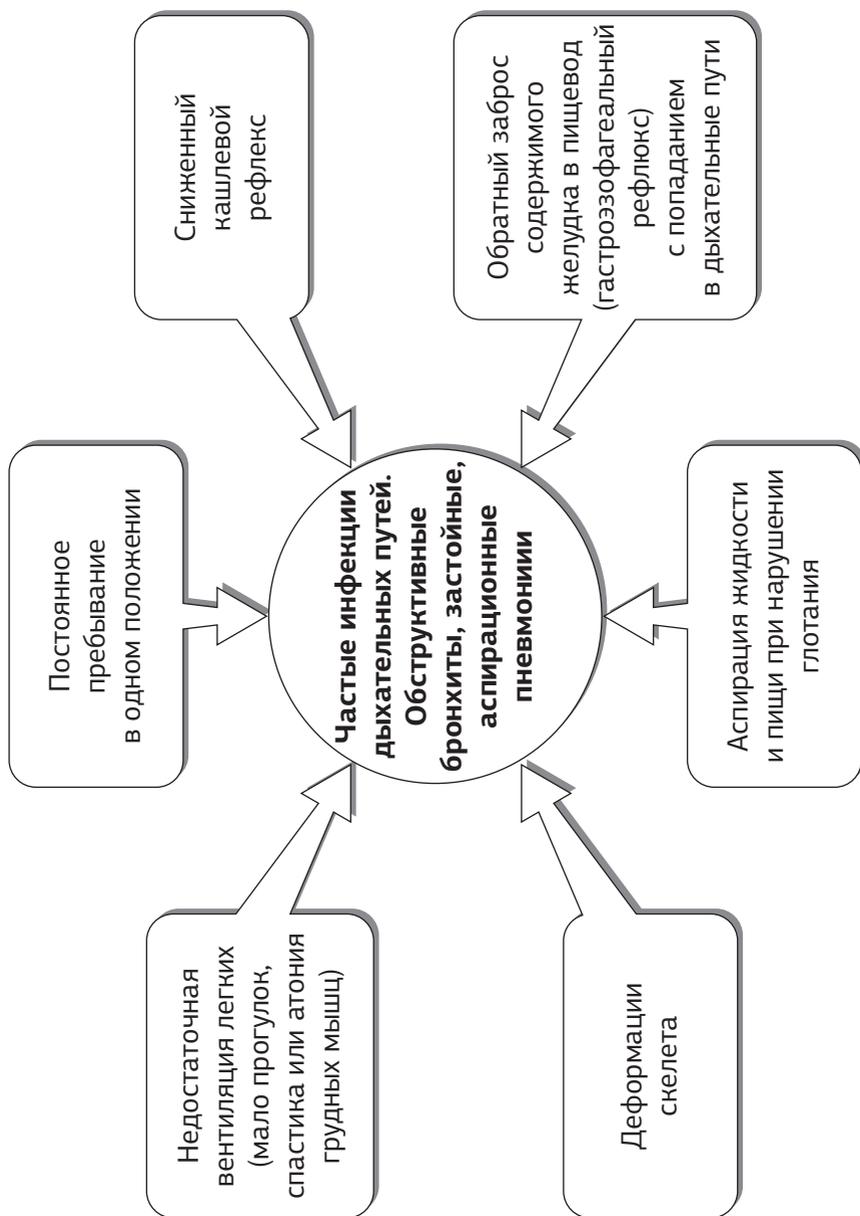
Увеличение потока свежего воздуха, использование концентратора кислорода или вентилятора; снижение содержания в воздухе раздражающих веществ путем охлаждения и увлажнения; кислород интраназально через носовые трубки или маску (скорость подачи кислорода высокая; подбор адекватной скорости кислорода на дому с использованием пульсоксиметра, наблюдение за ребенком); санация верхних дыхательных путей от мокроты (физиотерапия, постуральный дренаж, использование аппарата «нашлятор», аспирация слизи/мокроты, при густой секреции — муколитики).

### Кашель

#### *Причины кашля*

Инфекция; нейродегенеративные болезни; муковисцидоз; сердечная недостаточность; метастазы в легких; гастроэзофагеальный рефлюкс; судорожная активность; аллергия.

Схема 8. Причины частых бронхитов



### **Особенности паллиативного ухода при кашле**

Физиотерапия с аспирацией мокроты или без, увлажненный или обогащенный кислородом воздух, при сочетании кашля с бронхоспазмом — ингаляции солевым раствором; при стрессовом состоянии на фоне лечения у ребенка, не привыкшего к маскам и ингаляторам, — психологическая поддержка, сочетание с базовой терапией (диуретики — при сердечной недостаточности, антибиотики — при инфекции, муколитики — при обильной вязкой мокроте, противосудорожные препараты — при кашле, вызванном субклинической судорожной активностью при эпилепсии, гиосцин — для снижения чрезмерной секреции бронхиального дерева при нейродегенеративных заболеваниях).

### **Шумное дыхание**

#### **Причины шумного дыхания**

Чрезмерная секреция бронхиального дерева при неонкологической и онкологической патологии (осложнение основного заболевания, побочный эффект бензодиазепинов и др.); предсмертные хрипы.

#### **Особенности паллиативного ухода**

Оптимальная поза и поворот головы для уменьшения шумного дыхания; аспирация слизи из ротовой полости и носа, у толерантных к более глубокой санации пациентов — из рото- и носоглотки; физиотерапия (если возможно); при шумном дыхании, связанном с умиранием пациента, — психологическая поддержка семьи, разъяснение и утешение.

## **2.4. Паллиативный уход при кожных проблемах**

### **Пролежни и распадающиеся наружные опухоли**

#### **Причины**

Малоподвижность, катаболическая направленность обмена веществ, уязвимость кожи к мацерации и ранениям, злокачественные опухоли.

#### **Особенности паллиативного ухода**

Профилактика пролежней: специальные матрасы, оборудование и приспособления (подъемники или специальные ремни) для пере-

мещения лежачего больного; профилактика травмирования кожи (осторожное снятие одежды и пр.); устранение предрасполагающих факторов (уменьшение или отмена стероидов, оптимизация питания); профилактика болевого синдрома при перевязках; косметически приемлемые для ребенка повязки; документирование времени наложения и снятия повязки.

При распадающихся зловонных злокачественных опухолях — местно для устранения запаха повязка с активированным углем, калоприемники, метронидазол местно, мед и сахар местно; для помещения — освежители воздуха для дома, ароматические масла.

Боль при смене повязки/пластыря — быстродействующие анальгетики (ненаркотические или наркотические), местные анестетики; если боль присутствует все время — регулярный прием анальгетиков.

### **Алгоритм помощи**

*Шаг 1.* Профилактика пролежней или потертостей.

*Шаг 2.* При покраснении/мацерации — мази с цинком или пленочные пластыри.

*Шаг 3.* При изъязвлении кожи — гидроколлоидные пластыри.

*Шаг 4.* При инфицировании — гидрогели/пасты, убрать пораженные или отмирающие ткани; при целлюлите или гнойной инфекции — пероральные антибиотики.

*Шаг 5.* При больших изъязвленных полостях — альгинаты или пенные повязки для заполнения.

*Шаг 6.* При зловонных распадающихся злокачественных опухолях — воздействовать на размер и внешний вид опухоли (иссечение краев, удаление путем хирургического вмешательства; радиотерапия; химиотерапия); альгинаты либо пенные повязки с активированным углем; полностью или почти полностью окклюзионные повязки, метронидазол местно и внутрь или внутривенно, другие системные антибиотики.

*Шаг 7.* Кровоточащая рана — повязка с альгинатом кальция; раствор эпинефрина 1 : 1000 местно; радиотерапия; использовать неадгезирующие и смоченные в физиологическом растворе повязки.

## Кожный зуд

### Причины

Холестаз, уремия, злокачественные новообразования (локализованный зуд — при меланоматозе, грибовидном микозе, карциноме, метастатической инфильтрации кожи, пр.; генерализованный зуд — при хроническом лимфолейкозе, лимфомах, грибовидном микозе, множественной миеломе, паранеопластическом синдроме и др.); сухость кожи и ее атрофия, дефицит железа; ятрогенный зуд (наркотические анальгетики, ацетилсалициловая кислота, амфетамин, эритромицин, гормональные препараты, фенотиазины).

### Особенности паллиативного ухода

Устранение провоцирующих факторов (острая пища, жара, обезвоживание, тревога, скука); легкая одежда; вентиляторы для обеспечения циркуляции воздуха; теплая ванна или душ с маслосодержащими эмульсиями или увлажняющими кремами вместо мыла; увлажнение кожи смягчающими кремами; коротко остриженные ногти, хлопчатобумажные перчатки, обучение пациента (аккуратно потирать кожу, а не чесать); седативные процедуры и препараты; терапия поведения и гипнотерапия; чрескожная электрическая стимуляция нервов; акупунктура.

Использование местных средств: оксид цинка, глицерин и салицилаты; кремы и мази с кортикостероидами (локально, короткий курс); местные анестетики; вещества раздражающего действия (0,25–2%-ный раствор ментола или 1–3%-ный раствор камфоры) с одновременным использованием увлажняющих кремов.

## 2.5. Паллиативный уход при искусственной вентиляции легких (ИВЛ) на дому

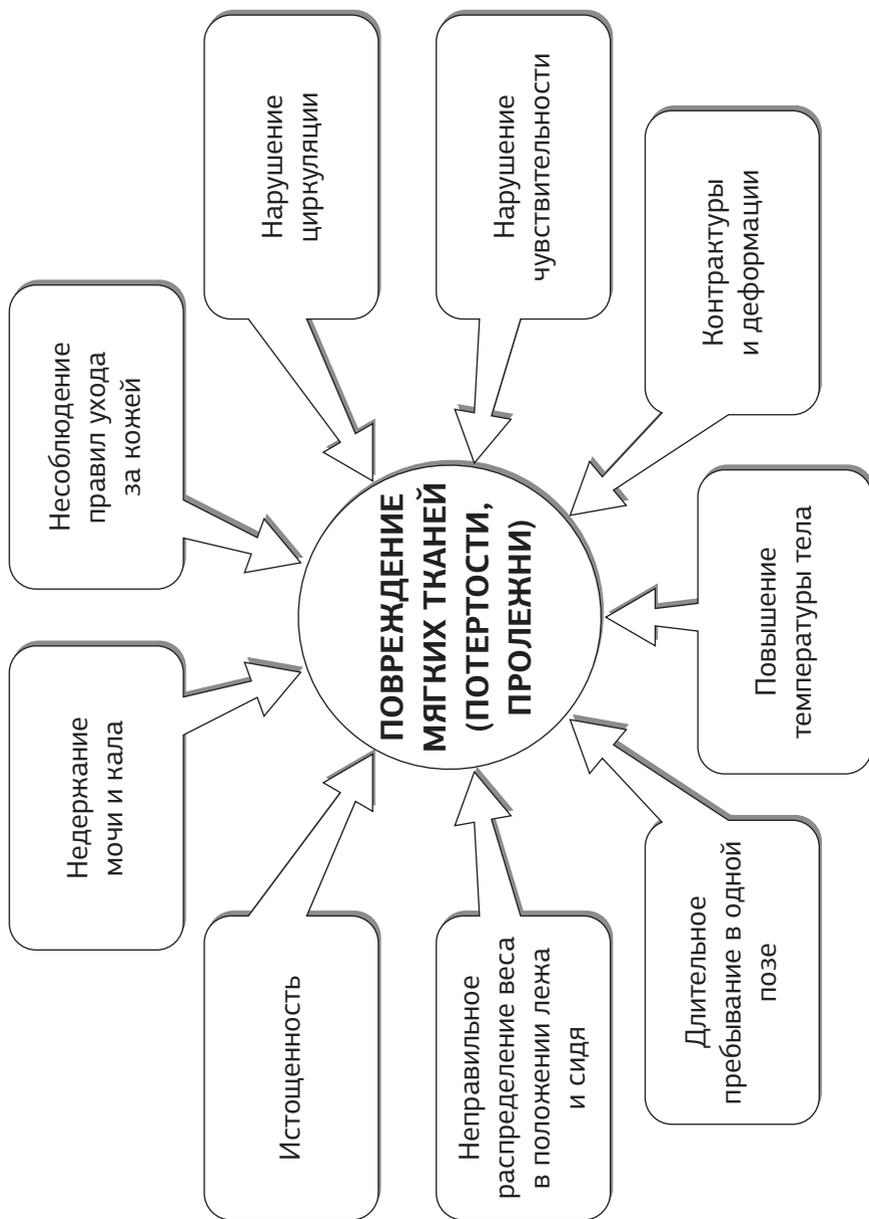
### Показания для ИВЛ на дому

Угрожающие жизни нарушения дыхания центрального генеза, нервно-мышечные заболевания.

### Особенности паллиативного ухода при ИВЛ на дому

Мониторинг состояния пациента: сатурация крови, движения грудной клетки, звук дыхания (равномерное, регулярное, спокойное),

Схема 9. Причины появления пролежней



соответствие цвета кожи показателям сатурации, шум вентилятора (уровень звука и его структура), утечка воздуха из дыхательного контура или лицевой маски, изъязвление кожи в области маски или раздражение глаз (при неправильно прилегающей маске); наличие вздутия и болей в животе (при вентиляции через лицевую маску), аускультация легких.

При использовании неинвазивной ИВЛ: правильное наложение маски (должна прилегать к лицу плотно, не давить), при использовании лямок для крепления маски — марлевая прокладка для предотвращения раздражения; при использовании ИВЛ через трахеостому с сухим контуром и теплообменником — регулярный уход и увлажнение полости рта и носа.

При инвазивной ИВЛ — ежедневный уход за трахеостомой (очистка трахеостомического отверстия от секрета по мере необходимости; при покраснении/раздражении — стерильная марлевая салфетка между кожей и фланцем; при грануляционной ткани — прижигание или удаление; смена фиксирующей ленты, аспирация мокроты, увлажнение воздуха (сухое — через теплообменник, влажное — через увлажнитель или с использованием ингаляций с физраствором). Замена трахеостомы — по показаниям, не реже одного раза в месяц.

Признаки плохой вентиляции легких: недостаточные движения грудной клетки; беспокойство; бледный цвет кожных покровов, возможно с цианозом пальцев рук и ног; низкий уровень сатурации; увеличение частоты сердечных сокращений; измененный шум вентилятора.

Устранение проблем: изменить положение ребенка для улучшения проходимости дыхательных путей; проверить наличие других факторов (жарко/холодно); обеспечить проходимость носовых ходов с помощью электроотсоса, хорошее прилегание лицевой маски, правильную установку датчика сатурации; проверить параметры установки аппарата ИВЛ, соединения и шланги на отсутствие перегибов и трещин; при использовании лицевой маски — убедиться, что клапан выдоха чист и работает для удаления углекислого газа на выдохе.

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Паллиативный уход является частью целого направления в медицине, называемого паллиативной помощью. Ее основная цель — повышение качества жизни ребенка путем избавления от физических и душевных страданий. Паллиативная помощь использует различные медицинские манипуляции и методы лечения для профилактики развития вторичных осложнений неизлечимой болезни или облегчения тяжелых симптомов, мешающих ребенку комфортно жить и развиваться.

В паллиативной помощи принят командный подход с привлечением различных специалистов, т. к. одновременно приходится решать много как медицинских, так и психосоциальных и духовных задач. Члены семьи, осуществляющие уход за больным ребенком, — тоже члены команды, т. к. именно они круглосуточно находятся с ребенком. От того, насколько родители доверяют остальным членам команды и выполняют рекомендации специалистов, зависит состояние ребенка. Именно поэтому родители не только должны быть обучены навыкам ухода, но и принимать участие в принятии решений и в обсуждении стратегии и тактики ведения ребенка.

## Литература

1. Феськов Г. П., Литус А. Ю., Ассовская А. В. «О принципах системного подхода в реабилитации детей-инвалидов с применением технических средств». — Великий Новгород, 2013.
2. Ключкова Е. В. «Введение в физическую терапию: реабилитация детей с церебральным параличом и другими двигательными нарушениями неврологической природы». — М.: Теревинф, 2014. — 288 с.
3. Клинические рекомендации по паллиативной помощи детям. Практическое пособие / Под ред. Н. Н. Савва. — М.: Литасс, 2013. — 56 с.
4. Гастростома в паллиативной педиатрии: 20 вопросов и ответов по уходу и лечению осложнений. Учебное пособие / Под ред. Н. Н. Савва. — М., 2015. — 28 с.

## **Как избежать осложнений неизлечимой болезни у ребенка**

Рекомендации по паллиативному уходу

Подписано в печать 15.09.2015 г.  
Формат 60x90 <sup>1</sup>/<sub>16</sub>. Печать цифровая.  
Бумага 90 г матовая мелованная.  
Тираж 1000 экз.

Благотворительный фонд развития  
паллиативной помощи «Детский паллиатив»  
Адрес: 119019, г. Москва, Лебяжий пер., д. 8/4, стр. 1.  
Телефон: +7 (499) 704 37 35.  
Электронный адрес [www.rcpcf.ru](http://www.rcpcf.ru)  
E-mail: [info@rcpcf.ru](mailto:info@rcpcf.ru)

Благотворительный фонд развития паллиативной помощи  
«Детский паллиатив» является членом:

Международной сети паллиативной помощи детям  
International Children's Palliative Care Network (ICPCN)

Европейской ассоциации паллиативной помощи  
European Association of Palliative Care (EAPC)

Российской ассоциации паллиативной медицины

Ассоциации профессиональных участников  
хосписной помощи

Верстка и печать выполнена ООО «Эй-Ди-Ви Профайл»  
115280, Москва, ул. Автозаводская, д. 19, корп. 2.



# ДЕТСКИЙ ПАЛЛИАТИВ

благотворительный фонд  
развития паллиативной помощи

Читайте и скачивайте бесплатно другие публикации **БФ «Детский паллиатив»** на сайте в разделе «Библиотека» <http://rcpcf.ru/biblioteka/>

1. Алгоритмы оценки и лечения боли у детей. **Новинка**
2. Паллиативная помощь детям в России.  
Потребность, состояние, концепция развития
3. Гастростома в паллиативной педиатрии:  
20 вопросов и ответов по уходу и лечению осложнений
4. Фармакотерапия персистирующей боли у детей и подростков и ее  
нормативно-правовое регулирование при оказании паллиативной помощи
5. Паллиативная помощь детям в конце жизни
6. Спинальная мышечная атрофия
7. Горе и горевание в паллиативной помощи детям
8. Справочник детских паллиативных служб России 2014
9. Вместе или врозь? Совместное пребывание детей, нуждающихся  
в паллиативной помощи, и их родителей в отделениях реанимации  
и интенсивной терапии
10. Паллиативная помощь взрослым и детям: организация и профессиональное  
обучение. Сборник документов ВОЗ и ЕАПП
11. Как дальше быть, или Краткое пособие по уходу за стомами в помощь  
родителям особенных малышей и младшему и среднему медицинскому  
персоналу
12. Паллиативная помощь детям — комплексный подход. Организационная  
модель мобильной службы паллиативной помощи детям
13. Клинические рекомендации по паллиативной помощи детям
14. Коммуникации с детьми и решение эмоциональных проблем в паллиативной  
помощи
15. Основы организации питания педиатрических паллиативных пациентов
16. Оценка и ведение болевого синдрома у детей
17. Формуляр лекарственных средств в паллиативной педиатрии 2012

Также вы можете ознакомиться с нашими вебинарами на канале фонда  
в YouTube: <https://www.youtube.com/user/DetPalliativ/videos>.

И курсом дистанционного образования «Основы паллиативной помощи детям»  
<http://rcpcf.ru/biblioteka/>.



119019, г. Москва, Лебяжий пер., д. 8/4, стр. 1  
тел.: +7 499 704 3735 | [info@rcpcf.ru](mailto:info@rcpcf.ru) | [www.rcpcf.ru](http://www.rcpcf.ru)