

МІНІСТЕРСТВО ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я УКРАЇНИ  
ТЕРНОПІЛЬСЬКИЙ НАЦІОНАЛЬНИЙ МЕДИЧНИЙ УНІВЕРСИТЕТ  
ІМЕНІ І. Я. ГОРБАЧЕВСЬКОГО  
МІНІСТЕРСТВА ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я УКРАЇНИ

**Сивоконенко Інга Василівна**

На правах рукопису

УДК 616-039.75-053.9:614.253.5

**магістерська робота**

**РОЛЬ МЕДИЧНОЇ СЕСТРИ У ЗАБЕЗПЕЧЕННІ НАЛЕЖНОЇ  
ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ ПЕДІАТРИЧНИМ ПАЦІЄНТАМ**

спеціальність 223 «Медсестринство»

Науковий керівник:  
Галіяш Наталія Богданівна,  
магістр медсестринства,  
кандидат медичних наук,  
доцент кафедри педіатрії №2

Тернопіль, 2021



# З М І С Т

Перелік умовних скорочень та позначень .....	4
ВСТУП .....	5
РОЗДІЛ 1 ОСОБЛИВОСТІ ОРГАНІЗАЦІЇ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ ДІТЯМ (ОГЛЯД ЛІТЕРАТУРИ) .....	9
1.1. Визначення та завдання паліативної допомоги .....	9
1.2. Цілісний підхід до надання паліативної допомоги дітям. . .	12
1.2.1. Фізичний аспект паліативної допомоги дітям .....	12
1.2.2. Психологічний аспект паліативної допомоги дітям . . . .	14
1.2.3. Соціальний аспект паліативної допомоги дітям .....	15
1.2.4. Духовний аспект паліативної допомоги дітям .....	16
1.3. Завдання для поліпшення паліативної допомоги дітям. . . . .	18
1.4. Ролі паліативної медсестри у дитячій онкології. . . . .	20
РОЗДІЛ 2 МАТЕРІАЛИ ТА МЕТОДИ ДОСЛІДЖЕНЬ. . . . .	29
РОЗДІЛ 3 АНАЛІЗ ПОКАЗНИКІВ ДІЯЛЬНОСТІ ТА СТРУКТУРИ ЗАХВОРЮВАНOSTІ ПАЦІЄНТІВ ОНКОГЕМАТОЛОГІЧНОГО ВІДДІЛЕННЯ .....	30
РОЗДІЛ 4 МЕДИКО-ПСИХОЛОГІЧНІ ПРОБЛЕМИ ДІТЕЙ ТА ПІДЛІТКІВ З ОНКОГЕМАТОЛОГІЧНИМИ ЗАХВОРЮВАННЯМИ ПІД ЧАС СТАЦІОНАРНОГО ЛІКУВАННЯ .....	36
4.1. Аналіз потреби госпіталізованих дітей в різних аспектах паліативної допомоги .....	36
4.2. Аналіз і узагальнення результатів дослідження .....	39
ВИСНОВКИ .....	42
СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ .....	44

## ПЕРЕЛІК УМОВНИХ СКОРОЧЕНЬ ТА ПОЗНАЧЕНЬ

ВІЛ	– вірус імунодефіциту людини
ВІТ	– відділення інтенсивної терапії
ВІТН	– відділення інтенсивної терапії новонароджених
ВВІГ	– внутрішньовенні імуноглобуліни
ВООЗ	– Всесвітня організація охорони здоров'я
ДПД	– паліативна допомога дітям
ПД	– паліативна допомога
ПХД	– паліативна та хоспісна допомога
МОЗ	– Міністерство охорони здоров'я
СНІД	– синдром набутого імунодефіциту
СЛР	– серцево-легенева реанімація
ЦНС	– центральна нервова система
ШВЛ	– штучна вентиляція легень
ЮНІСЕФ	– дитячий фонд Організації Об'єднаних Націй (United Nations Children's Fund – англ.)
ICPCN	– International Children's Palliative Care Network

## ВСТУП

**Актуальність теми.** Смерть дитини – це «унікальна трагедія» (Hilden J. et al., 2001). На жаль, у Сполучених Штатах Америки від раку щорічно помирає 53000 дітей (Akard T. F. et al., 2019, Feudtner C. et al., 2011).

В Україні ситуація теж невтішна: спостерігається безпрецедентне поширення ВІЛ/СНІДу та асоційованих з ним мультирезистентних форм туберкульозу, зростання рівнів дитячої інвалідності. Україна – п'ята за показником дитячих онкозахворювань: за даними Всесвітньої організації охорони здоров'я, щороку у тисячі дітей виявляють рак (ВООЗ, 2012). Найпоширеніше злоякісне захворювання – рак крові. Лише 47 % пацієнтів виліковуються, на відміну від 70 % показника на Заході. Це свідчить про те, що кожна друга дитина помирає від раку (Сисоєнко І., 2016).

Діти з такими захворюваннями, а особливо з онкогематологічною патологією, зазвичай зазнають значних страждань, оскільки усі ці стани на термінальних стадіях характеризуються різноманітними, вкрай болісними, розладами та важкими функціональними порушеннями у маленьких пацієнтів. Це також призводять до психологічної травматизації членів їх родин, включаючи соціальні та економічні розлади функціонування сімей.

Зростання потреби у розв'язанні складного комплексу фізичних, психосоціальних і духовних проблем невиліковно хворих і членів їх родин стало новим викликом для систем охорони здоров'я та поштовхом до розвитку інституцій паліативної допомоги (О. Горбунова, 2016, О.О. Ріга та ін., 2015, Dupuis L.L. et al., 2019). Ініціативи щодо поліпшення якості життя та зменшення страждань у пацієнтів дитячої онкології та їхніх близьких представлені запровадженням команд з паліативної допомоги в дитячих онкологічних установах у США та інших географічних регіонах, таких як Ліван, Ізраїль, Великобританія, тощо (Johnston D.L. et al., 2008, Saad R., 2011, Golan H. et al., 2008, Vickers J. et al., 2007).

В Україні, попри значні зусилля щодо її розвитку, система паліативного догляду за дітьми все ще недосконала: допомога надається в

лікувальних закладах за профілем захворювання дитини медичним персоналом, який зазвичай не має достатніх вмінь і умов для надання саме такої допомоги (Слободюк З.О., 2017, Сисоєнко І., 2016). Важливим є підвищення рівня знань лікарів та інших медпрацівників щодо особливостей роботи з невиліковно хворими дітьми та членами їх сімей і створення мультидисциплінарних команд фахівців для надання паліативної допомоги в медичних закладах різного рівня (Вороненко Ю. В., 2014, Robinson P.D. et al., 2021, Feudtner C., 2011).

У процесі надання паліативної медичної допомоги існують певні перешкоди: в Україні та в багатьох країнах політика у сфері охорони здоров'я формується без належного врахування потреб в паліативної допомозі; найчастіше відповідна наукова робота або професійна підготовка не проводяться зовсім або проводяться недостатньо.

Тому, вивчення передового досвіду організації надання паліативної допомоги дітям і підліткам з онкологічними та гематологічними захворюваннями, стан її сучасного розвитку в Україні, а також розуміння ролі медичних сестер у забезпеченні такої допомоги та підтримки пацієнтів та їх родин є вкрай актуальним.

**Мета дослідження:** вивчити підхід до надання дитячої паліативної допомоги дітям та підліткам, хворим на гематологічну онкологію, на третинному рівні охорони здоров'я та запропонувати рекомендації щодо поліпшення сестринської практики у цій сфері.

Для досягнення поставленої мети було вирішено такі **завдання:**

- 1) Вивчити поняття та проаналізувати сфери застосування дитячої паліативної допомоги у педіатричних хворих з гематоонкологічними захворюваннями;
- 2) Надати огляд літератури для пояснення фізичної, психологічної, соціальної та духовної сфери паліативної догляду за дітьми та підлітками, хворими на рак;

- 3) Проаналізувати сучасні тенденції розвитку та проблеми надання дитячої паліативної допомоги в дитячій гематоонкології;
- 4) Вивчити показники діяльності та структуру захворюваності пацієнтів онкогематологічного відділення КНП "Одеська обласна дитяча клінічна лікарня" Одеської обласної ради;
- 5) На основі аналізу медичних карт стаціонарного хворого пацієнтів, що перебували на лікуванні в дитячому онкогематологічному відділенні, з'ясувати, які медико-психологічні проблеми зустрічаються у них;
- 6) Запропонувати рекомендації щодо можливої ролі та необхідної підготовки медичних сестер для поліпшення сестринської практики в сфері дитячої паліативної допомоги.

*Об'єкт дослідження:* стан організації та надання паліативної допомоги дітям з онкогематологічними захворюваннями в системі лікувально-профілактичних закладів третинного рівня.

*Предмет дослідження:* захворюваність та причини летальності дітей та підлітків онкогематологічних відділень, показники роботи стаціонару Одеської обласної дитячої клінічної лікарні, організація надання паліативної допомоги на різних рівнях системи охорони здоров'я та потреба дітей і членів родин у паліативній допомозі.

*Методи дослідження.* В роботі були залучені: метод кількісного та якісного аналізу проблем надання паліативної допомоги дітям з онкогематологічною патологією; бібліосемантичний метод для вивчення досвіду організації паліативної допомоги дітям в країнах світу та в Україні; соціально-гігієнічні та клінічні методи для визначення захворюваності, причин летальності та показників якості надання паліативної допомоги дітям та членам їх родин; статистичні методи для визначення характеру впливу окремих факторів та достовірності отриманих результатів дослідження.

**Наукова новизна одержаних результатів** полягає в тому, що вперше в Україні:

- з'ясовано потребу надання холістичної паліативної допомоги відповідно до вікових особливостей педіатричних пацієнтів із захворюваннями, загрозливими для життя;

- визначено чотири сфери, що впливають із визначення дитячої паліативної допомоги: фізичну, психологічну, соціальну та духовну, що забезпечують цілісний підхід надання такої допомоги дітям та визначають якість та сімейно-орієнтованість медичних послуг;

- науково обґрунтовано необхідність впровадження інноваційних медсестринських втручань, курсу «Принципи надання паліативної допомоги дітям» та включення їх в навчальну програму закладів медичної освіти задля забезпечення надання всіх складових дитячої ПД (медичної, психологічної, духовної, соціальної) дітям і членам їх родини підготовленими фахівцями.

**Теоретичне значення** дослідження полягає в доповненні теорії соціальної медицини в частині обґрунтування надання всіх складових дитячої паліативної допомоги (медичної, психологічної, духовної, соціальної) в умовах закладів медико-профілактичного профілю в Україні, зокрема, щодо надання якісної паліативної допомоги на третинному рівні.

**Апробація результатів роботи.** Основні наукові положення магістерської роботи було опубліковано в 1-ій статті у фаховому виданні. Основні теоретичні та практичні положення дослідження повідомлено на науково-практичних конференціях (2020-2021 рр.).

Сивоконенко І. В., Галяш Н. Б. Підходи до надання паліативної допомоги дітям і підліткам з онкологічною патологією: роль медичних сестер. *Медсестринство*. 2021. № 2. С. 38–42.



# РОЗДІЛ 1

## ОСОБЛИВОСТІ ОРГАНІЗАЦІЇ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ ДІТЯМ (ОГЛЯД ЛІТЕРАТУРИ)

### 1.1. Визначення та завдання паліативної допомоги.

За визначенням Всесвітньої організації охорони здоров'я (ВООЗ) **паліативна допомога** є підходом, що дозволяє поліпшити якість життя пацієнтів (дітей і дорослих) та їхніх близьких, які мають захворювання, що загрожують життю, шляхом запобігання і полегшення страждань завдяки ранньому виявленню, ретельній оцінці й лікуванню болю та інших фізичних симптомів, а також надання психосоціальної та духовної підтримки [28]. Надання паліативної допомоги засноване на принципі поваги до людської гідності та спрямоване на надання практичної підтримки родинам паліативних пацієнтів.

Термін «паліативний» походить від латинського слова «*pallium*», що має значення «маска» або «плащ». Це й визначає зміст і філософію паліативної допомоги: згладжування – пом'якшення проявів невиліковної хвороби та/або укриття «плащем», тобто створення покриву для захисту тих, хто залишився «в холоді та без захисту».

Паліативна допомога відрізняється від паліативної медицини і включає в себе останню.

**Паліативна медицина** – це розділ медицини, завданнями якого є використання методів і досягнень сучасної медичної науки для проведення лікувальних процедур і маніпуляцій, покликаних полегшити стан хворого, коли можливості радикального лікування вже вичерпані (паліативні операції з приводу неоперабельного раку, знеболення, купування тяжких симптомів) [13; 37].

**Хоспісна допомога** є складовою частиною паліативної допомоги, це всеосяжна допомога хворому в кінці життя (найчастіше в останні 6 міс.).

Аналіз багатьох документів авторитетних міжнародних організацій, зокрема ВООЗ, Парламентської Асамблеї Ради Європи (РАСЕ), Європейської Асоціації паліативної допомоги (ЕАРС), Міжнародної Асоціації хоспісної і паліативної допомоги (ІАНРС) та інших, дозволяє визначити головну парадигму сучасної системи надання ПХД, яка полягає у тому, що обов'язком урядів держав є забезпечити доступність професійної ПХД усім верствам населення, незалежно від захворювання, статі, віку, соціального статусу та національності, релігійних та політичних переконань, місця проживання інкурабельних хворих та членів їхніх родин. Надання паліативної допомоги базується на принципі поваги до рішень пацієнтів і спрямоване на надання практичної підтримки членам їх сімей упродовж хвороби та у випадку смерті пацієнта для подолання горя у зв'язку з втратою близької людини [32].

Щодо паліативної допомоги та права на здоров'я Комітет з економічних, соціальних і культурних прав у Зауваженні загального порядку 14, зазначив, що *«... держави несуть обов'язок поважати право на здоров'я, утримуючись від вживання заходів, що закривають або обмежують рівний доступ усім до профілактичних, лікувальних і паліативних послуг охорони здоров'я»*.

Право на здоров'я визнається в числі основних прав людини Статутом ВООЗ і низкою міжнародних документів з прав людини, таких як Міжнародний пакт про економічні, соціальні і культурні права, Конвенція про ліквідацію всіх форм дискримінації проти жінок, Конвенція проти катувань та інших жорстоких, нелюдських або принижуючих гідність видів поводження чи покарання, Конвенція про права дитини та Конвенція про права інвалідів.

За оцінками ВООЗ, щороку в усьому світі близько 20 мільйонів людей потребують паліативної допомоги в кінці життя. Стільки ж людей

потребують паліативної допомоги протягом останнього року життя. Таким чином, загальне число людей, яким щорічно потрібно паліативна медична допомога, становить близько 40 мільйонів. За оцінками, з 20 мільйонів людей, які потребують паліативної допомоги наприкінці життя, 80% проживають у країнах з низьким і середнім рівнем доходів; близько 67% – люди похилого віку (старше за 60 років) і близько 6% – діти.

За підрахунками експертів Асоціації паліативної та хоспісної допомоги, щороку не менше 100 тисяч дітей в кінці життя, а також від 1 до 1,5 млн. членів їхніх родин потребують такої допомоги різного ступеня інтенсивності, що зумовлює велике соціально-економічне та гуманітарне значення цієї проблеми і ставить завдання розвитку служби паліативної допомоги один ряд з найбільш актуальними та значущими медико-соціальними проблемами нашого суспільства [22].

Паліативна допомога (1) забезпечує пацієнтам полегшення симптомів, болю та стресу від важкого чи невиліковного захворювання; (2) має на меті покращити якість життя як пацієнта, так і його сім'ї; (3) включає мультидисциплінарну команду лікарів, медсестер та інших клініцистів, які працюють разом з іншими спеціалістами, щоб запропонувати додатковий рівень підтримки; (4) підходить для будь-якого віку та на будь-якій стадії важкої хвороби; та (5) може співіснувати як з лікуванням, спрямованим на видужання, так і з хоспісним доглядом. Паліативна допомога дітям спеціально визначається Національною організацією хоспісної та паліативної допомоги як "філософія та організований метод надання компетентного, співчутливого та послідовного догляду за дітьми з хронічними, складними та/або такими, що загрожують життю, станами та їх родинами" [1, 22].

Відповідно до Закону України від 19.10.2017 р. № 2168-VIII «Про державні фінансові гарантії медичного обслуговування населення», паліативна допомога входить до медичних послуг, фінансування яких на первинному рівні здійснюється за державний кошт. Згідно з пунктом 12 додатка 1 «Перелік медичних послуг з надання первинної медичної допомоги» наказу МОЗ України від 19.03.2018 р. № 504 «Про затвердження

Порядку надання первинної медичної допомоги» передбачено надання окремих послуг паліативної допомоги пацієнтам усіх вікових категорій, що включає:

- регулярну оцінку стану тяжкохворого пацієнта та його потреб;
- оцінку ступеня болю та купування больового синдрому;
- призначення наркотичних засобів та психотропних речовин відповідно до законодавства, включаючи оформлення рецептів для лікування при больовому синдромі;
- призначення лікування для подолання супутніх симптомів (закрепи, нудота, задуха тощо);
- консультування та навчання осіб, які здійснюють догляд за пацієнтом;
- координацію із забезпечення медичних, психологічних тощо потреб пацієнта [4, 5, 6].

## **1.2. Цілісний підхід до надання паліативної допомоги дітям.**

Метою педіатричної паліативної допомоги є покращення життя, полегшення страждань, оптимізація функцій та забезпечення можливостей особистісного зростання для дітей із загрозливими для життя захворюваннями, такими як рак, та належна підтримка членів їх сімей. Цілісний підхід, передбачений сімейно-орієнтованою моделлю дитячої паліативної допомоги, стимулює залучення сімей до взаємовигідного та підтримуючого партнерства. Зосереджуючись на цілісному підході, слід враховувати чотири сфери, що впливають із визначення дитячої паліативної допомоги: фізичну, психологічну, соціальну та духовну [30].

### ***Фізична сфера паліативної допомоги у дітей***

Фізичний вимір дитячої паліативної допомоги включає управління болем та симптомами і повинен бути наріжним каменем допомоги дітям, які стикаються з раком. У пацієнтів спостерігаються симптоми, пов'язані з діагнозом, стадією захворювання та терапевтичними втручаннями. Симптоми

змінюються у відповідь на первинне та паліативне лікування і часто вимагають повторної оцінки стану та потреб дитини. Може знадобитися фармакологічне та нефармакологічне лікування болю, задишки, нудоти та блювоти, підвищеної секреції та судом. Важливість забезпечення своєчасного лікування болю та симптомів є добре визнаною та вивченою в паліативній допомозі. Хоча інтеграція програм дитячої паліативної допомоги показала зменшення страждань, сприйнятих раковими дітьми, у дітей та підлітків, які помирають від раку, сильний дистрес залишається поширеним.

Втомлюваність, біль, задишка, нудота та анорексія відмічаються як найпоширеніші фізичні симптоми, які спостерігаються у дітей, хворих на рак. Втім, найчастіші симптоми не завжди є найважчими або найбільш стресовими для пацієнтів дитячої онкології. Деякі дослідження повідомляють, що відчуття втоми зменшується у 10-18-річних дітей, які перебувають на мієлосупресивній хіміотерапії, та у 10-17-річних, які були госпіталізовані протягом 5 днів [17, 26]. Інші підлітки (віком 10–19 років) із раком повідомляли про частіші симптоми втоми протягом хіміотерапії. Втома асоціюється з підвищеною тривожністю, смутком та страхом наприкінці життя, але залишається недооціненим та недолікованим симптомом у дитячих онкологічних пацієнтів [19].

Нудота та блювота – ще один поширений та тривожний симптом, який спостерігається у дітей та підлітків з онкологічними захворюваннями, часто пов'язаний із госпіталізацією чи хіміотерапією. Підлітки, які страждають на рак, повідомляли, що нудота залишалася присутньою протягом 5-ти днів госпіталізації. Інші підлітки вважали, що нудота стає більш тяжкою під час хіміотерапії [39]. Діти молодшого віку часто залежать від свого основного опікуна в аспекті оцінки та вираження своїх фізичних симптомів.

Протоколи щодо лікування болю та симптомів у дитячій онкології були розроблені задля полегшення середнього та сильного болю, який відчувають діти. Ці програми включали навчання як медичного персоналу, так і батьків, а також рекомендації щодо вдосконалення оцінки болю та його лікування в

дитячій онкології. Дослідження вивчали фармакологічні стратегії для забезпечення оптимального зняття болю для дітей із раком [17, 29].

Численні дослідження підкреслюють багатовимірний характер симптомів, що поєднує підходи до контролю симптомів, особливо з прогресуванням раку. Існують рекомендації щодо вдосконалення лікування симптомів у пацієнтів дитячої онкології, проте потреби в кращій оцінці, вимірі, документації та лікуванні багатьох фізичних симптомів все ще залишаються [31].

### ***Психологічна сфера паліативної допомоги у дітей***

Психологічний вимір дитячої паліативної допомоги для онкохворих дитини чи підлітка полягає в тому, як дитина відчуває себе, механізми подолання стресу, загальне сприйняття якості життя, а також горя та емоцій, пов'язаних з діагнозом, що загрожує життю [14]. У дітей можуть виникати думки про смерть, які часто проявляються у їхніх фантазіях та іграх. Команда паліативної допомоги може надати відповідну підтримку залежно від рівня розвитку, щоб допомогти дітям, хворим на рак, пережити почуття, пов'язані з їхньою хворобою, а в деяких випадках і можливістю смерті [34].

Розуміння медсестрами психологічних аспектів дитячого раку значно зросло за останні 30 років, поступившись місцем психологічним втручанням, спрямованим на зменшення психологічних переживань (наприклад, тривожності, депресії) та покращення їх подолання та психологічної адаптації (наприклад, навичок вирішення проблем, освітнього функціонування) [8]. Розробка ефективних вказівок, що стосуються емоцій, горя та страхів, пов'язаних із смертю, дуже необхідна для цієї групи пацієнтів. Діти, підлітки та їхні сім'ї стикаються з незліченною кількістю стресових факторів від моменту встановлення діагнозу до виживання або закінчення життя та втрати. Все ще залишаються прогалини в розумінні спектру емоцій, які переживають діти із загрожуючими життю станами, та механізмів подолання, що задіяні протягом хвороби.



### ***Соціальна сфера паліативної допомоги у дітей***

Соціальний вимір дитячої паліативної допомоги є ще одним важливим елементом для підвищення якості життя онкохворої дитини при підтримці сім'ї. Соціальні аспекти передбачають взаємодію дитини або ізоляцію від інших, практичні реалії та соціальні наслідки для сім'ї [8, 14]. Дослідження, зосереджені на соціальних наслідках для членів сім'ї після смерті дитини, показують глибокі та довготривалі результати.

Соціальна підтримка дітей із загрозливими для життя станами може надаватися через соціальні мережі чи інші засоби постійної взаємодії з іншими дітьми з подібними захворюваннями, членами сім'ї або іншими дорослими, які відіграють важливу роль у їхньому житті [15]. Факти свідчать про те, що соціальна взаємодія, але також наявність часу на самоті, може призвести до позитивних результатів для госпіталізованих онкологічних дітей. Підлітки, які страждають на рак, усвідомили, що групи підтримки надають можливість взаємодіяти з іншими хворими однолітками, давати та отримувати натхнення та бути нормальним підлітком [15]. Підтримка з боку здорових друзів частіше є обмеженою, а кількість досліджень, які вивчали, як діти можуть надавати свою підтримку однолітку з раком, є недостатньою.

Питання про те, чи слід вести бесіду з помираючими дітьми щодо їх прогнозу, призвели до збільшення кількості досліджень, які фокусувались на цьому питанні. Armstrong-Dailey та Zarbock вірять у важливість для

важкохворої дитини жити повноцінно, а не просто існувати. Дитина, яка живе із загрожуючим життю станом, таким як рак, все ще є дитиною і отримує користь від продовження звичних дій та взаємодій якомога довше [7]. Діти часто висловлюють необхідність підтримувати певний контроль над своєю хворобою та лікуванням. Діти можуть хотіти брати участь у прийнятті ними рішень щодо догляду, а також мати бажання чи мрії, які хотіли б виконати. Повсякденні заходи, такі як відвідування школи, виконання обов'язків, дисципліна та проведення часу з друзями та родиною, слугують поширенню нормальності та сутності самого життя.

Під час лікування медичні працівники можуть розпізнавати джерела сили родини і можуть допомогти у використанні цієї підтримки та ресурсів. Батьки, які втратили свою дитину, переживають психологічний та навіть фізіологічний дистрес після її смерті. Дослідження в Скандинавії продемонстрували підвищений ризик стресу та психіатричної захворюваності чи, навіть, госпіталізації у батьків, які страждали від втрати дитини [37]. Встановлено, що у підлітків, які втратили брата чи сестру, високий рівень стресу та труднощі з адаптацією, втім вони можуть відчуті позитивні особистісні зміни після смерті брата чи сестри [33].

Увага та турбота, що присвячені вмираючій дитині, стають частиною довготривалого впливу на тих, хто вижив. Батьки поділилися тим, що вони відчували, що на практиці бракує груп підтримки для дітей, що пережили втрату брата чи сестри, як і програм для психологічного відновлення, а вони є вкрай необхідними [13].

### ***Духовна сфера паліативної допомоги у дітей***

Духовний вимір дитячої паліативної допомоги стосується того, як дитина розуміє сенс переживання [15]. Духовність стає в центрі уваги, коли людина стикається з емоційним стресом, фізичним захворюванням або смертю. Такі запитання, як "Чому Бог це робить?" або "Як там, на небі?" виникають часто [14]. У дитинстві духовність визначається стадією розвитку дитини, і може проявлятися без будь-яких особистих релігійних переконань, цінностей та звичаїв. Духовність пов'язана з підходом дитини до розуміння



життя і включає такі проблеми, як безумовна любов, прощення, надія, безпека та спадок. Навіть у зовсім маленьких дітей може виникнути потреба обговорити, що таке помирання та потойбічне життя [30].

Більше десяти років тому дослідження показали, що діти, які живуть із захворюваннями, що загрожують життю, висловлюють думки та потребу щодо молитви та Бога [25]. Недавні дослідження показали, що багато онкохворих дітей та підлітків отримують втіху від надії та віри в Бога чи вищу силу, молитви чи читання Біблії. Молитва або духовне зцілення застосовується у хворих на рак із рецидивом у віці від народження до 25 років для лікування, запобігання або уповільнення прогресування раку та поліпшення загального стану здоров'я та самопочуття; більшість (n = 15,68%) з цих пацієнтів вважали, що молитва чи духовне зцілення були ефективними. Хоча деякі діти та підлітки отримують позитивні результати, такі як покращення комфорту та здоров'я, пов'язані з їх духовністю, вони з допомогою молитви іноді намагаються знайти сенс та мету у своєму житті [21].



Незважаючи на те, що дослідження досягли успіхів у вдосконаленні знань медичних працівників про духовність у паліативній допомозі, необхідні додаткові дослідження щодо духовних потреб педіатричних

пацієнтів, які страждають та помирають від раку, та заходів, які можуть зменшити духовні страждання або сприяти їх духовному добробуту.

### **1.3. Завдання для поліпшення паліативної допомоги дітям**

Прогалини в наданні фізичної, психологічної, соціальної та духовної підтримки дітям із загрозливими для життя станами підтверджують необхідність вдосконалення педіатричної паліативної допомоги для цієї групи пацієнтів. Таким чином, існують такі проблеми у паліативній допомозі для дітей, як: оцінка розуміння дітьми смерті та їх духовно-психологічна підтримка, заохочення раннього початку надання паліативної допомоги, що включає обговорення кінця життя, та покращення доступності дитячої паліативної допомоги.

Розуміння дітьми смерті є мало дослідженим питанням. Необхідність задоволення фізичних, психологічних, соціальних та духовних потреб дітей та підлітків, хворих на рак, – це розуміння дитячої концепції смерті, яка значно залежить від рівня розвитку, психологічної зрілості та стану дитини. Медсестри можуть допомогти оцінити словесні та невербальні сигнали дітей у рамках різних аспектів дитячої паліативної допомоги, щоб допомогти визначити розуміння смерті дітей залежно від їх розвитку.

Чотири елементи представляють повне розуміння смерті в розвитку: незворотність (розуміння того, що мертві не оживуть знову), остаточність (розуміння всіх функцій, що визначають життя, що закінчуються зі смертю), універсальність (розуміння того, що все живе гине) і причинність (усвідомлення причин смерті). Розуміння дітьми смерті прогресує по континууму від незворотності до причинності з їх розвитком.

Зовсім маленькі діти часто не розуміють остаточності смерті, і часто розставання з батьками бояться більше, ніж летального діагнозу. Раннє дитинство часто називають чарівними роками, цей період супроводжується можливим переконанням маленьких дітей про те, що вони спричинили хворобу та страждання для своїх сімей. Діти шкільного та підліткового віку

більш глибоко розуміють смерть, але їхній розум може бути зайнятий фізіологічними аспектами процесу вмирання, оскільки їхні проблеми можуть зосереджуватися на розумінні та роботі тіла. На конкретному операційному етапі розвитку (відповідно до теорії Піаже (Piaget)) діти шкільного віку, як правило, починають розуміти, що смерть є постійною і універсальною. Що важливо, дані свідчать про те, що у дітей та підлітків, які страждають на хворобу, що загрожує життю, таку як рак, може розвинутися глибоке розуміння смерті.

Педіатрична паліативна допомога для онкологічних дітей та підлітків часто починається досить пізно. У багатоцентровому дослідженні, що включило шість лікарняних програм паліативної допомоги у США та Канаді, було виявлено, що середній час від початкової консультації до смерті склав 107 днів [20, 28]. Близько 20% цих пацієнтів мали рак. Результати показали, що ці пацієнти частіше помирають протягом 30 днів після первинної консультації, ніж пацієнти з іншими діагнозами.

Хоча дитячі онкологічні пацієнти (віком 10–18 років) брали участь у складних рішеннях щодо закінчення життя, виходячи зі своїх особистих уподобань та потреб інших людей, обговорення щодо кінця життя між медичними працівниками, онкохворими дітьми та членами їх сімей часто трапляються дуже близько до моменту смерті дитини. У дослідженні, що охопило 77 невиліковно чи хронічно хворих дітей, було показано, що середній час від прийняття рішення «не реанімувати» до смерті становив менше 24 годин [36]. Лікарі ініціювали дискусії щодо смерті з помираючими підлітками або їх сім'ями в середньому за 30 днів до смерті. Перші обговорення частіше відбувались на останньому тижні життя у підлітків з лейкемією / лімфомаю.

Розмови, розпочаті на початку хвороби, не завжди повинні зосереджуватись на можливості смерті, але можуть повідомляти дитині, що двері відкриті для обговорення прогнозу. Медичні працівники, які проєктують можливість відкрито та відверто відповідати на запитання дітей,

пропонують необхідну підтримку дітям та їхнім родинам. Пізнє спілкування може залишити дуже мало часу для підготовки до смерті.

#### 1.4. Ролі паліативної медсестри у дитячій онкології

Медсестри, що доглядають онкологічних хворих, мають унікальну можливість покращити терміни надання послуг дитячої паліативної допомоги. Медсестри можуть бути зв'язком між педіатричним пацієнтом та родиною, медичною групою та командою дитячої паліативної допомоги для подолання проблем, які можуть заважати оптимальному догляду за пацієнтом.

Хоча команди дитячої паліативної допомоги не завжди доступні в кожному педіатричному онкологічному центрі, медсестри різних рівнів знаходяться в ідеальному становищі для надання паліативної допомоги дітям та підліткам, хворим на рак, та їхнім сім'ям (табл. 1).

**Таблиця 1.** Ролі паліативної медсестри у дитячій онкології [30]

<i>Роль медичної сестри</i>	<i>Роль паліативної медсестри</i>
Оцінка фізичних, психологічних, соціальних та духовних потреб пацієнта та сім'ї	Забезпечення всебічної медико-психологічної оцінки пацієнта та його сім'ї
Оцінка ефективності плану лікування, включаючи призначені ліки	Надання кваліфікованого та всебічного лікування симптомів
Підтримка лікаря або іншого члена команди в лікуванні та навчанні сім'ї	Сформулювати план паліативної допомоги; повідомляти план пацієнту, родині та медичній команді; відстежувати / модифікувати план на основі потреб дитини та сім'ї
Повідомлення потреб дитини та сім'ї медичній бригаді	Забезпечення послідовності догляду в різних медичних закладах; надання допомоги лікарю з паліативної допомоги та підтримка на рівні первинної медико-санітарної

	допомоги
Підтримка дитини та сім'ї у важких та делікатних ситуаціях (наприклад, відповісти на запитання та занепокоєння, підтвердити план обстеження/лікування)	Забезпечення розуміння пацієнтом та родиною плану допомоги та очікуваних результатів; навчання та керівництво іншими медичними працівниками щодо основних принципів паліативної допомоги

### ***Медсестринські втручання в дитячій паліативній допомозі***

Дослідження сестринського втручання в дитячій паліативній допомозі починають з'являтися у міру того, як стан науки набирає обертів, а дослідники прагнуть вивчити нові шляхи допомоги дітям та їхнім сім'ям, які мають справу із захворюваннями, що обмежують життя або загрожують життю.

### ***Втручання щодо створення спадщини***

Для особи, що готується до смерті, буває дуже важливим залишити по собі пам'ять для рідних, бути впевненим, що тебе не забудуть. Передача спадщини визначається як дії чи поведінка, які спрямовані на те, щоб людину запам'ятали, і можуть покращити ситуацію та пристосування під час хвороби та наприкінці життя для пацієнтів та їх сімей. Залишення спадщини турбує важкохворих дітей, які розуміють, що смерть є постійною і незворотною, і які, ймовірно, думають про смерть, навіть якщо вони не повідомляють про це прямо. Для дітей, смерть яких можна передбачити, важливі зусилля для створення спогадів та підтвердження, що їх люблять і пам'ятатимуть. Діти, які готуються до потенційної смерті, можуть турбуватися про те, що їх забудуть, або переживати про близьких, яких вони залишать. У термінальній фазі хвороби у дітей може виникнути бажання брати участь у незавершених справах, таких як прийняття рішення, хто отримає певні речі після їх смерті, написання листів, малювання зображень, спеціальна поїздка або спілкування зі значними людьми. Працівники лікарні помітили, що діяльність із передачі спадщини допомогала хворим дітям впоратися з тягарем хвороби, а також допомогала членам сім'ї справлятися, спілкуватися та продовжувати зв'язки

у разі смерті дитини [9]. Незважаючи на те, що втручання з передачі спадщини виявились корисними для дорослих із невиліковною хворобою та членів їхніх сімей, емпірично обґрунтовані подібні заходи не були розроблені та апробовані у дітей.

Так, дослідники з Школи медсестер та медицини в Університеті Вандербільта, США, розробили втручання щодо створення спадщини за допомогою цифрової розповіді на основі пропозицій дітей віком 7–17 років ( $n = 8$ ) з поганим прогнозом раку та їх батьків. Втручання було зосереджено на зборі особистих характеристик дітей (наприклад, ім'я, стать, зовнішність, особисті риси), видах діяльності, якими вони люблять займатися (наприклад, хобі, інтереси), та їхньому зв'язку з іншими (наприклад, нагадування членам сім'ї, як сильно їх люблять). Після першого тестування цього втручання у форматі "віч-на-віч" (що вимагало співбесіди з персональним відеооператором) на вибірці з 28 дітей з розвиненою раковою пухлиною та їх батьків, дослідження продемонструвало, що веб-формат є більш економічно вигідним і дозволяє ширший доступ до учасників. Це електронне втручання - це веб-програма, зручна для мобільних пристроїв, яка допомагає учасникам створювати про себе цифрові розкадровки, направляючи їх до: (I) відповіді на запитання про себе; (II) завантаження фотографій; (III) завантаження відео; та (IV) завантаження своєї улюбленої музики. Цей тип втручань для дітей з термінальними захворюваннями обіцяє суттєво покращити результати подолання тягара хвороби та адаптації дітей та батьків. Однак, необхідні додаткові дослідження, щоб визначити значущі аспекти змісту втручання, наслідки таких втручань, найкращі терміни для пропонування створити певний "спадок" та з'ясувати переваги для дітей та родин [36].

### ***Втручання із залученням тварин***

Серед інших новітніх підходів, які пропонуються для полегшення тягара невиліковного захворювання, що вкорочує життя, для пацієнтів, розглядаються втручання із залученням тварин.

Зв'язок людини і тварини продовжує залишатися феноменом, що представляє інтерес для охорони здоров'я, втручання за допомогою тварин,

що часто розглядається як додаткове альтернативне лікування. Втручання за участю тварин може вплинути на те, як діти відчують симптоми, зменшуючи їхні страждання та покращуючи якість життя [35]. Ці втручання можуть відбуватися з домашніми тваринами, терапевтичними тваринами або службовими тваринами. Американська асоціація домашніх тварин провела дворічне дослідження і виявила, що 68% американських домогосподарств мають домашніх тварин [23]. Дослідники визначили, що володіння домашніми тваринами зменшує депресію та покращує соціальну адаптацію, фізичну форму та вагу у дітей. Діти, яких госпіталізують, зазвичай не можуть регулярно взаємодіяти зі своїми домашніми тваринами, і втручання із залученням тварин під наглядом власника чи кінолога може зіграти ключову роль у зменшенні тривожності та стресу у дітей, які потребують допомоги в лікарні чи хоспісі.

Втручання за участю тварин може принести користь багатьом особливим групам населення, особливо дітям із захворюваннями, що скорочують життя. Поки діти та їхні батьки просуваються у складній подорожі боротьби з таким розладом, однією з потенційних стратегій зменшення страждань дітей із запущеною хворобою є використання втручань з залученням тварин. Потреба в інноваційному, співчутливому догляді, який покращує якість життя дітей та їх сімей, є постійною проблемою, оскільки хвороби, що загрожують життю, глибоко і негативно впливають на сім'ї. Такі родини повинні впоратися з численними фізичними проблемами, а також з поведінковими та психосоціальними проблемами, такими як депресія, тривога, самотність та напруга у стосунках. Додаткові втручання можуть допомогти всій родині впоратися з цими проблемами, тому в дитячих лікарнях по всій території Сполучених Штатів починають з'являтися втручання за участю тварин. Наприклад, такі втручання з зареєстрованими собаками можуть надаватися як волонтерська послуга, що призводить до нижчих витрат та численних переваг. На думку дітей та їх батьків, час, проведений із собакою під час відвідування клініки чи госпіталізації, призвів до (I) підвищення дотримання лікувального режиму та готовності брати

активну участь у лікуванні; (II) відволікання уваги від болю та занепокоєння результатами лікування; (III) зниження тривожності та стресу; (IV) безумовне прийняття; та (V) покращення взаємодії з медичною командою [23, 35]. Ці переваги відрізняються для дітей різного віку, статі, розвитку та прогресування хвороби. Нормалізуючи складне, а часом і страшне лікарняне середовище, собаки можуть відігравати ключову роль через зв'язок людини і тварини, їх безумовну любов, тим самим покращуючи самопочуття дітей та членів сім'ї.

Ще одна пріоритетна сфера дитячої паліативної допомоги, де медсестри можуть взяти на себе ініціативу, пов'язана із спілкуванням. Незважаючи на те, що довірчі стосунки є важливими, ефективне спілкування між дітьми із загрозою для життя, батьками та медичною командою часто є недостатньо зрозумілим та реалізованим. Роз'єднані, перервані або відсутні розмови можуть призвести до занепокоєння, страху та стресу [33, 36, 37]. Заплутане або неповне спілкування може створювати труднощі як для медичних працівників, так і для сімей, які перебувають під їх опікою. Як правило, медичні працівники бажають відкритих бесід про діагностику, лікування та прогноз онкологічної дитини, але можуть виявити, що їм бракує ресурсів або досвіду для полегшення цих складних дискусій. Таким чином, медичні працівники часто вагаються, щоб розпочати ранні обговорення паліативної допомоги з батьками через такі бар'єри, як недостатній час, вартість, невизначеність прогнозу, передбачувана медична невдача, страх зменшити надію пацієнтів та дискомфорт починати та брати участь у обговоренні паліативної допомоги. Зокрема, медсестри часто неохоче обговорюють з сім'ями прогнози та варіанти паліативної допомоги, оскільки часто вони не впевнені, яку інформацію могли обговорювати лікарі, а також стурбовані загрозою забрати надію пацієнтів.

Тим не менше, медичні працівники несуть етичну та юридичну відповідальність за надання пацієнтам та членам сім'ї інформації про прогноз та можливості ранньої паліативної допомоги на початку діагностики та під час хвороби. Хоча такі організації, як Американська академія педіатрії (AAP)



та ВООЗ відзначали важливість ранніх дискусій щодо паліативної допомоги, дослідження, що оцінювали вплив ранніх дискусій, були дуже обмеженими [18, 33]. Існує нестача доказових досліджень для оцінки батьківських уподобань щодо отримання паліативної допомоги та вдосконаленої інформації про планування догляду в період раннього діагностування у дітей з поганим прогнозом онкозахворювання. Одне добре розроблене дослідження продемонструвало, що батьки 48 дітей, які померли від раку, поділилися тим, що:

- більше 1/3 (36%) не пам'ятають, що мали якусь розмову щодо особливого медичного догляду наприкінці життя з медичними працівниками;
- 50% дітей отримували терапію, спрямовану на рак, наприкінці життя, що батьки негативно розглядали в ретроспективі; та
- хоча 48% дітей померли вдома, 88% цих батьків віддали би перевагу дому як місцю смерті дитини в ретроспективі [40].

Батьки можуть стримано брати участь у відвертих дискусіях щодо негативних наслідків та смерті, побоюючись, що відкриті бесіди з дитиною чи медичним персоналом про прогнози та терміни можуть відображати втрачену надію на одужання [8, 9, 28, 36]. Батьки можуть заперечувати або боятися визнати можливість смерті своєї дитини. Пригнічуючи розмови про смерть, батьки, що мають добрі наміри, сподіваються угамувати страх і депресію у своїх дітей. Через це ж батьки можуть відмовлятися від цінних послуг, що пропонуються в рамках дитячої паліативної допомоги, таких як планування розширеного догляду. Крім того, педіатри часто побоюються, що участь у паліативній допомозі / обговоренні з батьками може забрати у них надію та посилити емоційний дистрес батьків [30].

Однак насправді діти, які беруть участь у відкритих дискусіях щодо свого прогнозу та отримують достатній час, щоб зрозуміти свій статус, виявляють більшу стійкість, ніж діти, які не беруть участі у відвертих розмовах. Чесне, емпатичне, відповідне віку спілкування може зменшити тривогу та страх перед невідомим [21].

У даний час більшість практикуючих лікарів, медсестер та інших медичних працівників не пройшли навчання для участі в дискусіях щодо паліативної допомоги у дітей. Відсутність міжпрофесійної підготовки серед персоналу може сприяти виключенню присутності медсестер, коли лише лікарі беруть участь у дискусіях з сім'ями щодо діагнозу та прогнозу пацієнта. На відміну від цього, дослідження показали, що надія батьків значно зростає, коли педіатри обговорювали поганий прогноз та пропонували ранні розмови про паліативну допомогу у дітей. Дослідження показали, що підготовка лікарів до спілкування покращує використання емпатійного підходу, а співпраця лікарів та медсестер під час обговорень щодо паліативної допомоги асоціюється із покращенням задоволеності батьків спілкуванням з медперсоналом [5].

Корисні посібники для спілкування доступні пацієнтам, їх сім'ям та постачальникам послуг. Настанови визнають важливість довірчих стосунків та необхідність адекватного вибору найкращих способів вислухати одне одного та ділитися інформацією та почуттями. Фактично, фахівці з дитячої паліативної допомоги твердо переконані, що три найважливіші процедури в дитячій паліативній допомозі – це слухати, слухати і ще раз слухати. Проект «Розмова» був розроблений, щоб допомогти людям розповісти про свої побажання щодо допомоги в кінці життя [13]. «Стартовий педіатричний набір» призначений для допомоги батькам важкохворих дітей, які хочуть отримати вказівки щодо бесіди зі своїми дітьми.

Подібно до посібників для пацієнтів, пропозиції щодо найкращих практик спілкування у сфері паліативної допомоги для дітей є корисні для недосвідчених працівників, які цікавляться стратегіями, корисними для постійного зв'язку з сім'ями, одночасно пропонуючи дитячу паліативну допомогу. Так, наприклад, посібник «Принципи надання паліативної допомоги дітям» було розроблено для тренерів з дитячої паліативної допомоги, щоб розширити коло медичних працівників, навчених працювати з цим контингентом хворих [3].

6-етапний протокол S-P-I-K-E-S використовується багатьма постачальниками дитячої паліативної допомоги, оскільки він забезпечує впевненість у простоті та практичності [11] (Таблиця 2).

**Таблиця 2.** Етапи протоколу S-P-I-K-E-S [11]

<b>S</b>	Setting Up the Conversation	Планування розмови та місце її проведення
<b>P</b>	Perception	Сприйняття
<b>I</b>	Invitation	Запрошення
<b>K</b>	Knowledge	Знання, інформація
<b>E</b>	Emotions	Емоції
<b>S</b>	Strategy and Summary	Стратегія та підсумок

Виконання цих етапів забезпечує належну увагу до невербального спілкування, а також вимовлених слів. Втім, ефективні кроки для обговорення питань кінця життя відбуваються задовго до того, як дитина переходить до термінального стану. Їх можна узагальнити так:

- Домовтесь із членами сім'ї та іншими задіяними медичними працівниками про відкрите спілкування;
- Ініціюйте розмови з дитиною у зручний та актуальний час, наприклад, новий діагноз, зміни в поведінці чи зміна прогнозу;
- З'ясуйте те, що дитина вже знає і що він / вона хоче знати про свій стан;
- Поясніть медичну інформацію відповідно до віку, розвитку та когнітивних здібностей дитини;
- Співпереживайте реакціям дитини, дозволяючи вільно виражати занепокоєння, емоції;
- Заохочуйте дитину своєю присутністю, але не запевненням, що "все буде добре".

Навчання педіатричних медсестер та членів мультидисциплінарної групи необхідне, оскільки недостатньо спеціалістів з педіатричної паліативної допомоги, щоб задовольнити потреби дітей із загрозливими для

життя станами та їх сімей в ефективному паліативному догляді. Цей розрив у галузі охорони здоров'я вимагає підготовки педіатричних медичних працівників, включаючи медсестер, для надання паліативної допомоги дітям.

**Висновки.** Протягом останнього десятиліття були досягнуті успіхи в галузі дитячої паліативної допомоги. Тим не менш, потрібна додаткова робота для покращення життя та зменшення страждань для дітей, які живуть з онкологічними захворюваннями, та їхніх сімей.

Медсестри можуть стати місцевими, регіональними та національними лідерами в галузі паліативної допомоги та відповідних досліджень. Тільки тоді парадигма паліативної сестринської допомоги може бути зміщена на найвищий рівень і пропонувати найзаслуженішу допомогу дітям та підліткам, які стикаються, страждають та помирають від раку.

## РОЗДІЛ 2

### МАТЕРІАЛИ ТА МЕТОДИ ДОСЛІДЖЕНЬ

Для виконання завдань дослідження, нами було проведений літературний пошук, щоб забезпечити огляд останніх досліджень, що стосуються дитячої онкології у таких базах, як Medline, PUBMED, та ResearchGate. Ключові слова, використані для пошуку, включали: дитина, рак, педіатрична, онкологічна та паліативна допомога, а також медична сестра та сестринський догляд. Додаткові терміни були додані для пошуку досліджень, характерних для кожного з аспектів паліативної допомоги (наприклад, "біль" для пошуку, пов'язаного з фізичним виміром, "духовний" для пошуку, пов'язаного з виміром духовності).

Для вивчення показників діяльності та структури захворюваності пацієнтів онкогематологічного відділення КНП "Одеська обласна дитяча клінічна лікарня" Одеської обласної ради нами було вивчено звіт про роботу цього відділення за 2018-2019 роки.

Для вивчення медико-психологічних проблем, які зустрічаються у пацієнтів, що перебували на лікуванні в дитячому онкогематологічному відділенні, було проведене ретроспективне, описове дослідження, яке охопило 20 пацієнтів цього відділення віком до 18 років, у яких було діагностоване онкогематологічні захворювання.

Усі показники були внесені в комп'ютерну базу даних. Зібраний статистичний матеріал оброблявся за допомогою програми MS Excel.

## РОЗДІЛ 3

### АНАЛІЗ ПОКАЗНИКІВ ДІЯЛЬНОСТІ ТА СТРУКТУРИ ЗАХВОРЮВАНOSTІ ПАЦІЄНТІВ ОНКОГЕМАТОЛОГІЧНОГО ВІДДІЛЕННЯ

Основним завданням онкогематологічного відділення КНП "Одеська обласна дитяча клінічна лікарня" Одеської обласної ради є надання спеціалізованої допомоги дітям з онкогематологічною патологією; впровадження сучасних стандартів діагностики та лікування, що дозволяють досягти максимально можливого сучасного рівня лікування даної категорії хворих.

Ліжковий фонд відділення складає 30 ліжок, з них – 25 ліжок гематологічного профілю і 5 ліжок онкологічного профілю.

У відділенні працює 8 лікарів-гематологів (Таблиця 3).

**Таблиця 3.** Штат онкогематологічного відділення КНП "Одеська обласна дитяча клінічна лікарня" ООР

		Кількість ставок	Заповнених ставок	Фізичних осіб
Лікарі	Гематолог	8,25	9	9
	Онколог	0,5		
	Педіатр	0,25		
Медсестри		19,25	15,5	20
Молодші медсестри		15,75	15,75	12

У 2019 році всього було виписано 604 пацієнта, а в 2018 році – 602 (на 2 пацієнти більше). Структурний аналіз захворюваності та характеристика пацієнтів представлені в таблиці 4. Порівняльний аналіз свідчить про збільшення кількості виписаних хворих гематологічного профілю та

зменшення кількості виписаних хворих онкологічного профілю. Кількість виписаних у 2019 році хворих до 1 року - 14, порівняно з 53 в 2018 р.

**Таблиця 4.** Основні статистичні показники роботи відділення

Показники	2018 рік	2019 рік
Число ліжок на початок року		
всього:	30	30
з них:		
- гематологічних	25	25
- онкологічних	5	5
Число ліжок кінець року всього:	30	30
з них:		
- гематологічних	25	25
- онкологічних	5	5
Надійшло хворих всього:	574	580
з них:		
- гематологічних	360	419
- онкологічних	214	161
в т.ч мешканців м. Одеси:	232	271
з них:		
- гематологічних	153	188
- онкологічних	79	83
Надійшло дітей до 1 року життя: всього	44	15
з них:		
- гематологічних	17	6
- онкологічних	27	9
Виписано хворих всього:	602	604
з них:		
- гематологічних	374	441
- онкологічних	228	163
в т.ч. мешканців м. Одеси:	236	279
з них:		
- гематологічних	150	196
- онкологічних	86	83
Виписано дітей до 1 року життя: всього:	53	14
з них:		
- гематологічних	22	4
- онкологічних	31	10
Померло хворих всього:	9	10
з них:		
- гематологічних	2	5
- онкологічних	7	5
в т.ч мешканців м. Одеси:	3	5

з них:	- гематологічних	-	3
	- онкологічних	3	2
Дітей до 1 року життя: всього		-	1
з них:	- гематологічних	-	-
	- онкологічних	-	1
Проведено ліжко-днів всього:		11116	9531
з них:	- гематологічних	7621	7715
	- онкологічних	3495	1816
Виконання плану ліжко-днів всього:		121,49	99,28
з них:	- гематологічних	99,95	96,44
	- онкологічних	229,18	113,50
Робота ліжок всього:		370,5	317,7
з них:	- гематологічних	304,8	308,6
	- онкологічних	699,0	363,2
Перебування хворого на ліжку всього:		18,2	15,5
з них:	- гематологічних	20,3	17,3
	- онкологічних	14,9	10,8
Обіг ліжка всього:		19,8	19,9
з них:	- гематологічних	14,7	17,3
	- онкологічних	44,9	32,9
Летальність загальна всього:		1,47	1,63
з них: - гематологічних		0,53	1,12
- онкологічних		2,98	2,98
Летальність до 1 року всього:		-	6,67
з них: - гематологічних		-	-
- онкологічних		-	9,09

План виконання ліжко-днів по відділенню склав 99,28 л.-днів, в 2018 році - 121,49. Показники виконання плану ліжко-днів з тенденцією до зниження - помірно на гематологічній ліжку - 96,44, в 2018 р. - 99,95 і значно на онкологічній ліжку - 113,50, в 2018 р. - 229,18.



Показник роботи ліжка знизився з 370,5 в 2018 р. до 317,7 в 2019 р. за рахунок онкологічного профілю з 699,0 до 363,2; показник роботи гематологічної ліжка без змін 308 - 2019. і 304,8 - 2018 р.

Тривалість перебування хворого на ліжку з незначною тенденцією до зниження 18,2 та 15,5 – у 2018 і 2019 роках, відповідно.

У структурі виписаних хворих відзначаються стабільні показники кількості хворих із злоякісними захворюваннями 413 в 2019 році і 428 у 2018 році, збільшення виписаних хворих з гемобластозами з 152 до 201. Питома вага гемобластозів склала 33,5%, солідних пухлин – 28%, захворювання крові – 31,2%. Серед хворих, що поступили *de-novo* з ГЛ – 20 пацієнтів, в 2018 році – 24 пацієнти; в тому числі з ГМЛ – 4 дитини, в 2018 році – 4; з ЛГМ – 8, в 2018 році – 4; НХЛ – 2 пацієнти, в 2018 році – 5 (Таблиця 5).

Серед солідних пухлин за шифром С-00-С80, найбільшу кількість хворих проліковано з діагнозом – пухлини головного мозку (60 пацієнтів); нейробластома – 24; ембріональна рабдоміосаркома – 31.

Із захворюваннями крові і органів кровотворення (Д50-Д89) виписано 187 пацієнтів, з них найбільш численна група – це геморагічні діатези (91 дитина), які представлені коагулопатіями – 27; тромбоцитопеніями – 38; геморагічним васкулітом – 24. Стабільна кількість пролікованих хворих з гемофілією пояснюється, в першу чергу, достатнім забезпеченням вискоєфективними факторами згортання. Хворі у відділення госпіталізуються лише при загостренні захворювання для проведення замісної терапії.

У групі тромбоцитопеній з 38 дітей у 34 – була досягнута повна гематологічна ремісія, решта хворих надходили повторно, в зв'язку з неповною гематологічною відповіддю після проведеної терапії преднізолоном і ВВІГ.

З діагнозом геморагічний васкуліт було виписано з одужанням 24 дитини, переважно з неважкими формами захворювання, що проявлялися шкірно-суглобовим синдромом.

Група анемії переважно представлена дефіцитними анеміями – 32 дитини, пов'язані з порушенням введення прикорму і важким матеріальним становищем. Було виписано 8 хворих з гемолітичними анеміями. Проводилась диференціальна діагностика із симптоматичними і дизеритропоетичними анеміями.

**Таблиця 5.** Нозологічна структура виписаних хворих

Нозоформа	Шифр МКХ-10	Кількість хворих		Проведено л/днів		Серед. к/днів	
		2018	2019	2018	2019	2018	2019
ГЛЛ	С 91.0	104	142	3553	3454	34,1	24,3
ГЛЛ, рецидив	С 91.0	27	16	656	515	24,3	32,2
ГМЛ	С 92	20	43	535	589	26,7	13,7
ГМЛ, рецидив	С92	1	-	56	-	56,0	-
Лімфогранулематоз	С81.0-С81.3	16	28	297	507	18,5	18,1
НХЛ	С 83	21	13	715	326	34,0	25,1
Гістіоцитоз+еозинофільна гранульома	С 96.0	5	4	37	102	7,4	25,5
МДС(мієлодиспластичний синдром).	D 46.2	-	-	-	-	-	-
ЮХММЛ		3	-	44	-	14,6	-
Онкогематологічні	С 81-96, Д 46	197	246	5893	5493	26,95	23,2
<b>Солідні пухлини</b>		<b>С00-С 80</b>					
нефробластома	С-64	35	12	648	103	18,5	8,58
нейробластома	С-47	14	24	376	519	26,8	21,6
ретинобластома	С-69.2	53	9	185	53	3,5	5,89
Рабдоміосаркома ембріональна	С-49	37	31	1336	407	36,1	13,1
Гепатобластома	С-22.2	13	5	155	63	11,9	12,6
Пухлини головного мозку	С-71-С71.8	56	60	960	722	17,1	12,0
Пухлини спинного мозку	С-72	-	8	-	83	-	10,4
Пухлини кісток	С-40-40.8	10	9	105	122	10,5	13,6
Герміногенні пухлини	С-51-С63	5	9	197	152	39,4	16,9
Інша онкопатологія	С-48-С49	8	1	102	15	12,7	15,0
Новоутворення	С00 - С97	428	413	9957	7709	23,28	13,9
<b>Захворювання крові, кровотвор органів</b>		<b>Д50-Д89</b>					
ІТП, -патії, Хр.ІТП	Д69.3	34	38	638	492	18,7	12,9
Коагулопатії	Д66-69	34	27	341	326	10,0	12,1
Дефіцитні анемії	Д-50	19	32	242	412	12,7	12,9
Гемолітич.анемії+таласемії	Д56-58	7	8	96	174	13,7	21,8
Геморагічний васкуліт	Д 69.0	9	24	136	429	15,1	17,9
Анемія апластична	Д61.3	4	23	92	569	23,0	24,7
Хвороба Гоше	Е-76.1	40	33	41	40	1,0	1,2
<b>Непрофільні хворі</b>		6	2	6	16	1,0	8,0
<b>Захворювання крові</b>	Д50-Д89	153	187	1592	2458	11,9	13,1
<b>ВСЬОГО</b>		581	600	11549	10167	17,59	16,9

## **Аналіз летальності**

Протягом 2019 року на ліжках онкогематологічного відділення померло 10 хворих, в 2018 р. – 9.

Показник летальності склав 1,63 проти 1,47 у 2018 р. З урахуванням профілю ліжка: на гематологічних ліжках показник летальності – 1,12 (0,53 – у 2018 р.); на онкологічних – 2,98 (такий же у 2018 р.).

За нозологічними формами хворі розподілилися наступним чином:

- ГМЛ - 1; ГЛ, перший гострий період - 1; ГЛ, рецидив - 3;
- нейробластома - 3; рабдоміосаркома - 1; злоякісна парагангліома -1.

**Таким чином**, зниження показника роботи ліжка з 370,5 в 2018 р. до 317,7 в 2019 р. за рахунок онкологічного профілю може свідчити, що в Україні ефективно розвивається паліативний догляд на первинному рівні, що дозволяє дітям і підліткам з онкопатологією проводити менше часу у лікарні.

## РОЗДІЛ 4

### МЕДИКО-ПСИХОЛОГІЧНІ ПРОБЛЕМИ ДІТЕЙ ТА ПІДЛІТКІВ З ОНКОГЕМАТОЛОГІЧНИМИ ЗАХВОРЮВАННЯМИ ПІД ЧАС СТАЦІОНАРНОГО ЛІКУВАННЯ

Нами було проведене ретроспективне, описове дослідження, яке охопило 20 пацієнтів онкогематологічного відділення КНП "Одеська обласна дитяча клінічна лікарня" Одеської обласної ради віком до 16 років, у яких було діагностовано онкогематологічні захворювання. Було проаналізовано 20 медичних карт пацієнта стаціонарного відділення.

#### **4.1. Аналіз потреби госпіталізованих дітей в різних аспектах паліативної допомоги**

Дані, які були проаналізовані, стосувались основних пунктів, що складають якісну допомогу в паліативній допомозі: підхід до болю, поширеність болю та інших симптомів, участь мультидисциплінарної команди, спілкування між медичним персоналом та сім'єю / пацієнтом щодо випадку та прогресування захворювання, бажання сім'ї повернутися додому, спостереження пацієнтів службою домашньої допомоги та обмеження інвазивної терапії.

Дослідження було схвалено Комітетом по біоетиці ТНМУ ім. І. Горбачевського, який погодив відмову від інформованої згоди в даному дослідженні.

Середній вік пацієнтів склав 6,37 років. Найменший пацієнт на час госпіталізації мав 1 рік, найстарший – 16 років. В цілому в дослідження увійшли 5 пацієнтів віком до 1 року. Серед пацієнтів було 9 дівчат та 11 хлопців. У 3 (15%) пацієнтів були онкологічні діагнози, а в 17(85%) – злоякісні захворювання крові, з них у 7 (35%) дітей спостерігався період

ремісії. Нозологічна структура пацієнтів, залучених в дослідження представлена в таблиці 6.

**Таблиця 6.** Нозологічна структура пацієнтів, залучених в дослідження

Нозологія	Кількість пацієнтів (n=20)	К-сть пацієнтів з ускладненнями	К-сть пацієнтів в ремісії
ГЛЛ, common-variant	9	II рецидив, проліорганна недостатність	5
		Герпетична інфекція	
		I ранній рецидив	
ГЛЛ, проВ-variant	1		1
ГЛЛ, В-лімфоцитарний	1		
ГЛЛ, Т-клітинний	2	Токсичний гепатит	
ГМЛ, $\lambda_1$ -variant	1		1
Гострий мієломоноцитарний лейкоз	1	Нейропенічна гарячка	
Злоякісна гемангіома	1		
Нейроектодермальна пухлина головного мозку	1		
Нефробластома	2	Метастази	
		Хронічний вірусний гепатит	
Нейробластома за очеревинного простору	1		

Усі пацієнти, що не перебували в періоді ремісії отримували хіміотерапію з лікувальними перспективами, і лише троє пацієнтів отримували хіміотерапію як паліативний засіб.

Середня кількість виявлених симптомів у пацієнта становила чотири. Основні симптоми та їх поширеність наведені в таблиці 7. Біль був найбільш поширеним симптомом, про який повідомляли майже 80% пацієнтів.

Усі пацієнти, які повідомляли про біль, приймали знеболюючі препарати: 48,3% приймали загальні анальгетики, але третина приймали слабкі та/або сильні опіюїди (22,2 та 8,5% відповідно). Не було даних про те, що шкали та нефармакологічні заходи використовувались для контролю болю.

Усіх пацієнтів курували дитячі гематологи або онкологи, як того вимагало основне захворювання. За усіма пацієнтами спостерігали педіатри загального профілю з клінічного персоналу лікарні.

**Таблиця 7.** Поширеність симптомів, виявлених під час госпіталізації

Симптом	n	%
Біль	17	73,9
Задишка	16	69,0
Нудота/ блювання	15	62,1
Запори	11	51,7
Депресивний стан	10	50,0
Знижений апетит	7	34,5
Загальна слабкість	7	10,2
Тривожність	6	12,0
Розлади сну	3	10,2

Було зафіксовано факт комунікації між медичною командою та родиною щодо можливого розвитку захворювання та його серйозності, обговорення запропонованого лікування та інших питань, включаючи обмежені можливості терапії за певних умов, у 95% (19/20) медичних карт пацієнтів.

## 4.2. Аналіз і узагальнення результатів дослідження

На даний час близько 80% дітей та підлітків, яким діагностовано рак, можна вилікувати. Незважаючи на високі показники лікування, захворюваність та смертність від раку все ще залишаються значними [4]. Бездоганний контроль болю та інших симптомів є основною стратегією паліативного підходу. У хворих на рак біль є важливим фактором страждань, пов'язаних із захворюванням [2, 17]. Як і в більшості досліджень, біль був найбільш поширеним симптомом у цій вибірці.

Оцінку болю слід змінювати з урахуванням віку та розвитку дитини [2, 17]. Коли це можливо, слід оцінювати біль дитини за її власними повідомленнями/скаргами, і це вважається золотим стандартом [30]. Рекомендується використовувати шкали для оцінки інтенсивності болю, а також для моніторингу успішності лікування [2, 33]. Однак ці інструменти використовувались недостатньо у відділенні, де проводилося дослідження.

Відсутність належного контролю болю лежить в основі недоліків, що спостерігаються в паліативній допомозі в країнах, що розвиваються, оскільки іноді доступність та споживання опіоїдів все ще обмежена [34, 35]. Однак у цьому дослідженні спостерігалось, що більшості пацієнтів, які повідомляли про біль, призначали опіоїди. Немедикаментозні заходи не описувались у медичній документації. Такі заходи є частиною комплексного лікування болю та виявляють синергетичні ефекти при лікуванні наркотичними анальгетиками.

У цьому дослідженні були виявлені не тільки фізичні симптоми. Також були виявлені такі психологічні симптоми, як депресія та розлади сну. Ці симптоми описані в літературі як важлива причина страждань дітей, хворих на рак, і лікарі часто їх недостатньо оцінюють [31, 33].

Визнаючи складність допомоги, необхідної пацієнтам із захворюваннями, що загрожують життю, залучення мультидисциплінарної команди є необхідною умовою надання якісної допомоги [30]. У цьому випадку було виявлено, що значній кількості пацієнтів допомагала

мультидисциплінарна команда, але дизайн дослідження не дозволяв оцінити, чи це було ефективно. Оцінити, чи існувала взаємодія з командою, що є важливим у мультидисциплінарному підході, було неможливо лише шляхом вивчення медичної документації. Оптимальне функціонування таких команд вимагає навчання, спілкування та встановлення ролей та відповідальності кожного члена.

Медичні послуги у цьому дослідженні надавали в основному дитячі онкологи та гематологи. Звичайно, вони мають певну підготовку з дитячої паліативної допомоги, але паліативні втручання не повинні обмежуватися лише спеціалістами. Загальні педіатри та педіатри з різною спеціалізацією, а також медсестри повинні мати можливість вирішувати питання паліативної допомоги [5, 16, 38].

Дослідники з різних країн показали, що діти, які отримують хіміотерапію наприкінці життя, виявляють більшу кількість симптомів, ніж діти, які її не отримують, з більшою ймовірністю неадекватного контролю болю [8, 10, 20]. Тим не менше, вибір паліативної чи лікувальної хіміотерапії та призупинення хіміотерапії є складним рішенням як для медичної команди, так і для сім'ї. Ця складність може спричинити небажання медичного персоналу повідомляти несприятливий прогноз пацієнтам та їх батькам.

У більшості випадків, включених у це дослідження, були дані про спілкування медичних команд та сімей. Однак, було зафіксоване спілкування лише з батьками щодо медичних рішень. Дослідження підкреслюють, що лікарі та батьки повинні говорити з хворими дітьми про їхні почуття та тривоги. Уникання такого роду спілкування не враховує той факт, що більшу частину часу вони усвідомлюють свою ситуацію [21].

Слід також підкреслити, що за останні роки медична практика зазнала культурних змін: патерналістський підхід був замінений підходом, який визнає роль і значення сім'ї та пацієнта [30].

Паліативний підхід розглядає обмеження інвазивної терапії, що означає виключення марних втручань, які не допомагають контролювати



захворювання та не покращують якість життя пацієнта. Такі обмеження слід індивідуалізувати [18]. З цієї причини важливо, щоб лікар зафіксував, що слід чи не слід робити, після відповідної бесіди з родиною, а не використовуючи розмиті терміни, такі як «заходи комфорту».

Обмеження цього дослідження в основному пов'язані з відносно невеликою кількістю випадків та відсутністю даних про менш офіційні розмови з сім'ями, які мали місце цілком можливо. Однак медичні картки з чіткими та зрозумілими описами були доступні. Можливо, це пов'язано з тим, що це є клінічна лікарня.

Результати цього дослідження показують, що лікарня, в якій проводилась ця робота, незважаючи на відсутність команди, що спеціалізується на дитячій паліативній допомозі, демонструє готовність до впровадження сучасних світових рекомендацій з комплексного менеджменту симптомів у дітей та підлітків з раком. Вони включають розробку продуманого індивідуалізованого плану лікування для кожного пацієнта. Цей план повинен включати попереднє обговорення з пацієнтами та їхніми сім'ями питання про те, який вид допомоги буде надано. Він не повинен стосуватися лише медичних аспектів, а передбачати і соціальні аспекти, такі як, хто і що є важливим для дитини та її сім'ї. Це планування слід переглядати із змінами у клінічному статусі пацієнта.

Навчання комунікативним навичкам, розвиток здатності взаємодіяти з іншими працівниками, навчання справлятися з труднощами, властивими процесу смерті, є одними з питань, які слід вдосконалити. Таким чином, якісна допомога буде надаватися пацієнтам протягом усього процесу захворювання, незалежно від того, кінцевим результатом є одужання або смерть.

## ВИСНОВКИ

Даним дослідженням встановлено, що, не зважаючи на досягнуті успіхи в галузі дитячої паліативної допомоги, потрібна додаткова робота для покращення життя та зменшення страждань для дітей, які живуть з онкологічними захворюваннями, та їхніх сімей, а саме формування мультидисциплінарних команд, що б спеціалізувалися на дитячій паліативній допомозі, та імплементація новітніх медсестринських втручань у клінічну практику та підготовку персоналу.

1. Для надання якісної дитячої паліативної допомоги необхідно впроваджувати цілісний підхід, який передбачений сімейно-орієнтованою моделлю, стимулює залучення сімей до взаємовигідного та підтримуючого партнерства та передбачає охоплення чотирьох сфер: фізичної, психологічної, соціальної та духовної.
2. За аналізом медичних карт було встановлено, що:
  - середня кількість виявлених симптомів у пацієнта становила чотири. Біль був найбільш поширеним симптомом, про який повідомляли майже 80% пацієнтів.
  - усі пацієнти, які повідомляли про біль, приймали знеболюючі препарати: 48,3% приймали загальні анальгетики, але третина приймали слабкі та/або сильні опіоїди (22,2 та 8,5% відповідно). Не було даних про те, що шкали та нефармакологічні заходи використовувались для контролю болю.
  - було зафіксовано факт комунікації між медичною командою та родиною щодо можливого розвитку захворювання та його серйозності, обговорення запропонованого лікування та інших питань, включаючи обмежені можливості терапії за певних умов, у 95% (19/20) медичних карт пацієнтів. Втім не було зафіксованих даних про планове обговорення інших аспектів паліативної допомоги.
3. Медсестри, що доглядають онкологічних хворих, мають унікальну можливість покращити терміни надання послуг дитячої паліативної

допомоги. Вони можуть забезпечувати зв'язок між педіатричним пацієнтом та родиною, медичною групою та командою дитячої паліативної допомоги для подолання проблем, які можуть заважати оптимальному догляду за пацієнтом.

4. Лікарня, в якій проводилось дослідження, незважаючи на відсутність команди, що спеціалізується на дитячій паліативній допомозі, демонструє готовність до впровадження сучасних світових рекомендацій з комплексного менеджменту симптомів у дітей та підлітків з раком. Вони включають розробку продуманого індивідуалізованого плану лікування для кожного пацієнта, що повинен включати попереднє обговорення з пацієнтами та їхніми сім'ями питання про те, який вид допомоги буде надано, і передбачати як медичні, так і соціальні аспекти, такі як, хто і що є важливим для дитини та її сім'ї. Це планування слід переглядати із змінами у клінічному статусі пацієнта.
5. Навчання комунікативним навичкам, розвиток здатності взаємодіяти з іншими працівниками, навчання справлятися з труднощами, властивими процесу смерті, є одними з питань, які слід вдосконалити.

Таким чином, якісна допомога буде надаватися пацієнтам протягом усього процесу захворювання, незалежно від того, кінцевим результатом є одужання або смерть.

## СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ

1. Вороненко Ю. В., Губський Ю. І., Царенко А. В. Створення системи паліативної та хоспісної допомоги в умовах реформування охорони здоров'я в Україні: медичні та соціальні аспекти. *Охорона здоров'я і суспільство*. 2014. № 1 (2). С. 63–75. URL: [http://nbuv.gov.ua/j-pdf/nauipr\\_2014\\_1\\_11.pdf](http://nbuv.gov.ua/j-pdf/nauipr_2014_1_11.pdf) (Дата звернення 19.04.2021).
2. Іванова С. В., Галіяш Н. Б. Особливості оцінювання болю у дітей з особливими потребами. *Медсестринство*. 2018. № 4. С. 13–16. DOI: [10.11603/2411-1597.2018.4.9850](https://doi.org/10.11603/2411-1597.2018.4.9850)
3. Ріга О. О., Пеньков А. Ю., Коновалова Н. М. Принципи надання паліативної допомоги дітям. Посібник для тренерів з дитячої паліативної допомоги. – Харків: 2017. – 97 с.
4. Сисоєнко І. Паліативна допомога дітям в Україні. *Обозреватель*. 2016. URL: <http://my.obozrevatel.com/life/83174-paliativna-dopomoga-dityam-v-ukraini.htm> (Дата звернення 19.04.2021).
5. Слободюк З. О., Галіяш Н. Б. Паліативна допомога в неонатології та шляхи її розвитку. *Медсестринство*. 2017. № 1. С. 32–35. DOI: [10.11603/2411-1597.2017.1.8486](https://doi.org/10.11603/2411-1597.2017.1.8486)
6. Соловйова А. С., Рега Н. І., Ястремська С. О. Проблеми надання паліативної допомоги невиліковним хворим у місті Олександрії Кіровоградської області. *Медсестринство*. 2021. № 1. С. 5–9. DOI: [10.11603/2411-1597.2021.1.12059](https://doi.org/10.11603/2411-1597.2021.1.12059)
7. Akard T. F., Hendricks-Ferguson V. L., Gilmer M. Jo. Pediatric palliative care nursing. *Ann Palliat Med*. 2019. № 8(Suppl 1). P. 39-48. DOI: <http://dx.doi.org/10.21037/apm.2018.06.01>
8. Aldridge A, Roesch S. Coping and adjustment in children with cancer: a meta-analytic study. *J Behav Med*. 2007. № 30(2). P.115–129.
9. Araujo CM, Oliveira BM, Pereira YS. Avaliação e tratamento da dor em oncologia pediátrica. *Rev Méd Minas Gerais (Belo Horizonte)*. 2012. № 22 (Suppl. 7). P. S22–31

10. Availability and use of palliative care and end-of-life services for pediatric oncology patients / D.L. Johnston, K. Nagel, D.L. Friedman et al. *J Clin Oncol*. 2008. № 26(28). P. 4646–4650.
11. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale A, Kudelka AP. SPIKES- A six-step protocol for delivering bad news: Application to the patient with cancer. *The Oncologist*. 2000. № 5(4). P.302-11.
12. Bell C, Skiles J, Pradhan K, Champion V. End-of-life experiences in adolescents dying with cancer. *Support Care Cancer*. 2010. № 18(7). P. 827–835.
13. Bereaved parental evaluation of the quality of a palliative care program in Lebanon / R. Saad, HA-S. Huijjer, S. Noureddine et al. *Pediatr Blood Cancer*. 2011. № 57(2). P. 310–316.
14. Carter B, Levetown M. *Palliative Care for Infants, Children, and Adolescents: a practical handbook*. Baltimore: John Hopkins University Press; 2004.
15. Cassano J, Nagel K, O’Mara L. Talking with others who “just know”: perceptions of adolescents with cancer who participate in a teen group. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2008. № 25(4). P.193–199.
16. Center to Advance Palliative Care. Staffing a palliative care program. 2011. Available from: <http://www.capc.org/building-a-hospital-basedpalliative-care-program>. (Дата звернення 19.04.2021).
17. Dupuis L.L., Cook S., Robinson P.D., Tomlinson D., Vettese E., Sung L. Optimizing symptom control in children and adolescents with cancer. *Pediatr Res*. 2019. № 86(5). P.573-578. DOI:10.1038/s41390-019-0516-3
18. Dupuis L.L., Grimes A., Vettese E., Klesges L.M., Sung L. Readiness to Implement Symptom Management Care Pathways in Pediatric Cancer. Preprint. *Res Sq*. 2020. № 3.rs-136225. Published 2020 Dec 30. DOI:10.21203/rs.3.rs-136225/v1
19. Fatigue in children with cancer at the end of life / C.K. Ullrich, V. Dussel, J.M. Hilden, et al. *J Pain Symptom Manage*. 2010. № 40(4). P.483–494.

20. Feudtner C, Kang TI, Hexem KR, et al. Pediatric palliative care patients: a prospective multicenter cohort study. *Pediatrics*. 2011. № 127(6). P.1094–1101.
21. Flavelle SC. Experience of an adolescent living with and dying of cancer. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2011. № 165(1). P.28–32.
22. Friebert S. NHPCO facts and figures: pediatric palliative and hospice care in America; 2009. URL: [http://www.nhpco.org/files/public/quality/Pediatric\\_Facts-Figures.pdf](http://www.nhpco.org/files/public/quality/Pediatric_Facts-Figures.pdf) (Дата звернення 19.04.2021).
23. Houttekier D, Cohen J, Surkyn J, Deliens L. Study of recent and future trends in place of death in Belgium using death certificate data: a shift from hospitals to care homes. *BMC Public Health*. 2011. № 11. P.228-230.
24. Integration of a palliative and terminal care center into a comprehensive pediatric oncology department / H. Golan, B. Bielorai, D. Grebler et al. *Pediatr Blood Cancer*. 2008. № 50(5). P. 949–955.
25. Kamper R, Van Cleve L, Savedra M. Children with advanced cancer: responses to a spiritual quality of life interview. *J Spec Pediatr Nurs*. 2010. № 15(4). P.301–306
26. Miller E, Jacob E, Hockenberry MJ. Nausea, pain, fatigue, and multiple symptoms in hospitalized children with cancer. *Oncol Nurs Forum*. 2011. №38(5). P.382–393.
27. National Center for Health Statistics. United States: child mortality 2012. URL: [http://www.childdeathreview.org/national\\_childmortalitydata.htm](http://www.childdeathreview.org/national_childmortalitydata.htm). (Дата звернення 19.04.2021).
28. National Research Council. End-of-life care: special issues in pediatric oncology. In: Hilden J, Himelstein B, Freyer D, Friebert S, Kane J, editors. *Improving Palliative Care for Cancer*. Washington, DC: The National Academies Press. 2001. P.161–198.
29. Oakes LL, Anghelescu DL, Windsor KB, Barnhill PD. An institutional quality improvement initiative for pain management for pediatric cancer inpatients. *J Pain Symptom Manage*. 2008. №35(6). P.656–669

30. Palliative nursing care for children and adolescents with cancer / T. L. Foster, C. J. Bell, C. F. McDonald et al. *Nursing: Research and Reviews*. 2012. № 2. P.17–25. DOI: 10.2147/NRR.S25904
31. Robinson P.D., Tomlinson D., Beauchemin M., et al. Identifying clinical practice guidelines for symptom control in pediatric oncology [published online ahead of print, 2021 May 26]. *Support Care Cancer*. 2021. DOI:10.1007/s00520-021-06303-9
32. Rodriguez-Galindo C, Friedrich P, Morrissey L, Frazier L. Global challenges in pediatric oncology. *Curr Opin Pediatr*. 2013;25(1):3–15.
33. Seelisch J, Sung L, Kelly MJ, Raybin JL, Beauchemin M, Dvorak CC et al (2019) Identifying clinical practice guidelines for the supportive care of children with cancer: a report from the Children’s Oncology Group. *Pediatr Blood Cancer* 66(1):e27471
34. Symptoms in the palliative phase of children with cancer / J.M.J. Theunissen, P.M.Hoogerbrugge, T. van Achterberg et al. *Pediatr Blood Cancer*. 2007. № 49(2). P.160–165.
35. Tang ST, Hung YN, Liu TW, Lin DT, Chen YC, Wu SC, et al. Pediatric end of life care for Taiwanese children who died as a result of cancer from 2001 through 2006. *J Clin Oncol*. 2011;29(7):890–4.
36. Valadares MTM, et al. Palliative care in pediatric hematological oncology patients: experience of a tertiary hospital. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2014. <http://dx.doi.org/10.1016/j.bjhh.2014.09.003>
37. Vickers J, Thompson A, Collins GS, Childs M, Hain R. Place and provision of palliative care for children with progressive cancer: a study by the paediatric oncology nurses’ forum/United Kingdom children’s cancer study group palliative care working group. *J Clin Oncol*. 2007. № 25(28). P.4472–4476.
38. Vissers KCP, Van Den Bran MWM, Jacobs J, Groot M, Veldhoven C, Verhagen C, et al. Palliative medicine update: a multidisciplinary approach. *Pain Pract*. 2013;13(7):576–88.

39. Walker AJ, Gedaly-Duff V, Miaskowski C, Nail L. Differences in symptom occurrence, frequency, intensity, and distress in adolescents prior to and one week after the administration of chemotherapy. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2010. № 27(5). P.259–265.
40. Rollins J.A. The influence of two hospitals' designs and policies on social interaction and privacy as coping factors for children with cancer and their families. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2009. № 26(6). P.340–353.