



BĒRNU PALIATĪVĀS APRŪPES BIEDRĪBA

Bērnu paliatīvās aprūpes klīniskās vadlīnijas

Bērnu paliatīvās aprūpes biedrība

**RĪGA
2012**

Vadlīniju izstrādātājs

Bērnu paliatīvās aprūpes biedrība.

Darba grupas vadītāja

Anda Jansone, Bērnu klīniskās universitātes slimnīcas Paliatīvās aprūpes dienesta vadītāja, Bērnu paliatīvās aprūpes biedrības valdes priekšsēdētāja.

Darba grupa

Rudīte Burova, Bērnu klīniskās universitātes slimnīcas Paliatīvās aprūpes dienesta sociālais darbinieks, Bērnu paliatīvās aprūpes biedrības biedre.

Māra Dīriņa, Bērnu paliatīvās aprūpes biedrības valdes locekle, veselības aprūpes organizatore.

Aina Briede, Bērnu klīniskās universitātes slimnīcas Paliatīvās aprūpes dienesta kapelāne, Bērnu paliatīvās aprūpes biedrības valdes locekle.

Anna Buza, Sabiedrības veselības speciāliste.

Vadlīniju mērķis

Vadlīniju mērķis ir attīstīt vienotu pieeju sāpju un citu simptomu diagnostikā un terapijā, tādējādi nodrošinot pacientam atbilstošu dzīves kvalitāti un sekmējot multidisciplināru pieeju bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojumu attīstībā.

Vadlīniju uzdevumi

Vadlīniju uzdevumi ir:

- sniegt informāciju par sāpju terapiju un simptomu kontroli bērnu paliatīvajā aprūpē;
- sniegt ieteikumus ģimenes (vispārējās prakses) ārstiem, nodrošinot iespēju praksē reģistrētiem pacientiem – bērniem ar neizārstējamu slimību saņemt profesionālus bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojumus;
- attīstīt multidisciplināru speciālistu sadarbību bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojumu sniegšanā, sekmējot vienotu algoritmu Komandas darbā bērnu paliatīvajā aprūpē;
- sniegt profesionālu Komandas speciālistu atbalstu ģimenēm, kurās ir bērns ar neizārstējamu slimību un ierobežotu dzīvībdzi;
- iesaistīt bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojumu sniegšanā profesionālus speciālistus, kuri ir izgājuši apmācību bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojumu sniegšanā;
- ieteikt vienādu pieeju bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojumu sniegšanā.

Paredzamie vadlīniju lietotāji

Ģimenes (vispārējās prakses) ārsti (turpmāk – ģimenes ārsti), pediatri, internisti, ķirurgi, kuri iesaistīti bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojumu sniegšanā.

Ieguvumi, blakusefekti un riski, kas varētu rasties, ievērojot vadlīniju ieteikumus

Medicīniskie ieguvumi:

- vienota pieeja atsāpināšanas terapijas pielietošanā bērniem ar ierobežotu dzīvībdzi;
- vienota pieeja bērnu paliatīvās aprūpes pacientu ārstēšanā, kas atvieglo terapijas izvēli, medicīnisko manipulāciju pielietošanu un kas vērsta uz pacientu dzīves kvalitātes saglabāšanu un dzīvīdzes pagarināšanu;
- uzlabota pacientu ar ierobežotu dzīvībdzi nosūtīšana uz saslimšanai atbilstošiem izmeklējumiem un konsultācijām, kas ļaus vienoti vērtēt paliatīvās aprūpes terapijas kvalitāti un efektivitāti;

- iespējama iegūto rezultātu salīdzināšana Eiropā un pasaulē, ieviešot vienotus principus pacientu ar ierobežotu dzīvībā sāpju terapijā.

Sociālie ieguvumi:

- uzlabota pacientu ar ierobežotu dzīvībā dzīves kvalitāte;
- ārstniecības atbalsta personu iesaiste bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojumu sniegšanā;
- savlaicīgi un pieejami bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojumi visā valsts teritorijā;
- sekmēta ģimenes reintegrācija sabiedrībā un darba tirgū.

Finansiālie ieguvumi:

- medicīniski pamatota ārstniecībai paredzēto finanšu līdzekļu izlietošana.

Blakusefekti

Zāļu lietošanas nevēlamās blakusparādības aplūkotas sekojošās nodaļās: „Sāpju simptomu diagnostika un terapija bērnu paliatīvajā aprūpē”, „Sliktas dūšas un vemšanas ārstēšana bērnu paliatīvajā aprūpē”, „Aizcietējumu ārstēšana bērnu paliatīvajā aprūpē”, „Elpas trūkuma ārstēšana bērnu paliatīvajā aprūpē”, „Krampju sindroma ārstēšana bērnu paliatīvajā aprūpē”, „Paliatīvā sedācija”.

Riski

Galvenie riski, nodrošinot bērnu paliatīvo aprūpi, un taktika to rašanās gadījumā aplūkoti sekojošās nodaļās: „Sāpju simptomu diagnostika un terapija bērnu paliatīvajā aprūpē”, „Sliktas dūšas un vemšanas ārstēšana bērnu paliatīvajā aprūpē”, „Aizcietējumu ārstēšana bērnu paliatīvajā aprūpē”, „Elpas trūkuma ārstēšana bērnu paliatīvajā aprūpē”, „Krampju sindroma ārstēšana bērnu paliatīvajā aprūpē”, „Paliatīvā sedācija”.

Vadlīniju piemērošanas mērķa grupa

Pacienti vecuma grupā no 0 līdz 18 gadiem. Vadlīniju piemērošanas mērķa grupa saskaņā ar Pasaules Veselības organizācijas pieņemto Starptautiskās statistiskās slimību un veselības problēmu klasifikācijas 10.redakciju (SSK 10 klasifikatoršs):

- Infekcijas un parazitāras slimības: (B22.0 – B22.7);
- Laundabīgi audzēji:
(C00,C01,C07,C09,C10,C11,C14,C15,C16,C17,C18,C22,C23,C25,
C26,C30,C31,C32,C33,C34,C37,C38,C39,C40,C41,
C43,C44,C45,C46,C48,C49,C56,C57,C61,C62,C63,C64,C67,C68,C69,C70,C71,C72,C73,
C74,C75,C76,C77,C78,C80,C81,C82,C83,C84,C85,C88,C91, C92,C93,C94,C95,C96,C97);
- Asins un asinsrades orgānu slimības un noteikti imūnsistēmas traucējumi:
(D81, D82);
- Endokrīnās, uztures un vielmaiņas slimības:
(E40 – E46, E70.0, E70.1, E71, E72, E74, E75, E76, E77, E78, E80.0 – E80.3, E80.6., E80.7, E84, E85, E88, E90);
- Psihiski un uzvedības traucējumi: (F72, F73, F84.2);
- Nervu sistēmas slimības: (G09; G12, G13, G25, G26, G31, G32, G36, G37, G40, G47.3, G71, G72, G80, G82.3-G82.5, G91.8, G91.9, G93.1, G93.8, G93.9);
- Elpošanas sistēmas slimības: (J38.3, J38.6, J38.7, J84, J96.1);
- Urogenitālās sistēmas slimības: (N18);
- Noteikti perinatālā perioda stāvokļi: (P07.2, P27, P28.4 – P28.9, P91, P95);
- Iedzimtas kroplības, deformācijas un hromosomu anomālijas: (Q 00 – Q 99);
- Citur neklasificēti simptomi, pazīmes un anomāla klīniska un laboratorijas atradne: (R29.8, R95 – R99);
- Ievainojumi, saindēšanās un citas ārējas iedarbes sekas: (S06.7, T28.0, T28.5, T28.1, T28.6);

- Faktori, kas ietekmē veselību un sakari ar veselības aprūpes darbiniekiem: (Z43.0-Z43.1, Z93.0-Z93, Z99.1, Z99.8).

Pierādījumu informācijas avoti un kritēriji to izvēlei

Avoti

World health Organisation. Anita Aindow, Lynda Brook. Essential Medicines list for Children (EMLc); Palliative Care 2008, June : pp 465–482. **Pierādījumu līmenis A-D.**

WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses, 2012. **Pierādījumu līmenis A-D.**

L Ma, a Yung, e Yau, k Kwong. Clinical Guidelines on Management of Prolonged Seizures, Serial Seizures and Convulsive Status Epilepticus in Children. HK J Paediatr (New Series) 2010;15:52-63. **Pierādījumu līmenis A,B,C.**

De Graeff, A., & Dean, M. (2007). Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards. Journal of palliative medicine, 10(1). **Pierādījumu līmenis C,D.**

Richard J. Gralla, David Osoba, Mark G. Kris, at al.: Recommendations for the Use of Antiemetics: Evidence-Based, Clinical Practice Guidelines, 1999 by American Society of Clinical Oncology. **Pierādījumu līmenis A,B,C,D.**

National Cancer Institute (USA) mājas lapa <http://www.cancer.gov/> **Pierādījumu līmenis A,B,C,D.**

University of Michigan Health System. Functional constipation and soiling in children. Ann Arbor (MI): University of Michigan Health System; 2008. Sep. **Pierādījumu līmenis A,B,C,D.**

Jassal SS. Basic symptom control in paediatric palliative care. The Rainbow Children's Hospice Guidelines. 7th Edition 2008. **Pierādījumu līmenis D.**

Kritēriji

Pierādījumu informācijas avoti tika izvēlēti, ievērojot:

- nozīmīguma pazīmi (PVO dokumenti, vadlīnijas, pētījumi, konkrētas datu bāzes <http://www.who.int/en/>; <http://www.cancer.gov/>);
- laika ietvara pazīmi (laika periodā no 2000. gada izstrādātās rekomendācijas, ieteikumi, vadlīnijas, zinātniskās publikācijas);
- ģeogrāfisko, reģionālo pazīmi (dokumenti, apstiprināti ASV, Kanādas, Eiropas organizācijās).

Ieteikumu pierādījumu līmenis

Atbilstoši 2010.gada 25.maija MK noteikumiem Nr.469 „Kārtība, kādā izstrādā, izvērtē, reģistrē un ievieš kliniskās vadlīnijas” (turpmāk – Noteikumi Nr.469), ieteikumi ārstniecības personai pamatojami ar konkrētu ieteikumu pierādījumu līmeņu iedalījumu A, B, C un D līmeņos. Tā kā konkrēto vadlīniju pierādījumu informācijas avotos izmantoti atšķirīgi pierādījumu līmeņu apzīmējumi, 1.tabulā, pamatojoties uz pierādījumu literatūras avotiem, sniegs pierādījumu līmeņu raksturojums un norādīta to orientējošā savstarpējā atbilstība Noteikumiem Nr.469.

1. tabula. Pierādījumu līmeni un to orientējošā savstarpējā atbilstība [darba grupa]

	<ul style="list-style-type: none"> Richard J. Gralla, David Osoba, Mark G. Kris, et al.: Recommendations for the Use of Antiemetics: Evidence-Based, Clinical Practice Guidelines, 1999 by American Society of Clinical Oncology. De Graeff, A., & Dean, M. (2007). Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards. Journal of palliative medicine, 10(1). University of Michigan Health System. Functional constipation and soiling in children. Ann Arbor (MI): University of Michigan Health System; 2008. Sep. Jassal SS. Basic symptom control in paediatric palliative care. The Rainbow Children's Hospice Guidelines. 7th Edition 2008. 	MK noteikumi Nr.469		<ul style="list-style-type: none"> World health Organisation. Anita Aindow, Lynda Brook. Essential Medicines list for Children (EMLc); Palliative Care 2008. L Ma, a Yung, e Yau, k Kwong. Clinical Guidelines on Management of Prolonged Seizures, Serial Seizures and Convulsive Status Epilepticus in Children. HK J Paediatr (New Series) 2010.
Pierādījumu līmenis		Pierādījumu līmenis		Pierādījumu līmenis
I	Pierādījumi ar augstu ticamību, kas iegūti vairākos labas kvalitātes kontolētos pētījumos, par kuriem veikta metaanalīze. Nejaušināti eksperimentāli pētījumi ar zemu nepareizas pozitīvas un zemu negatīvas klūdu rādītāju	A	Pierādījumi ar augstu ticamību, kas iegūti vairākos labas kvalitātes nejaušinātos klīniskos pētījumos, par kuriem veikta metaanalīze	1++ Nejaušināti klīniskie pētījumi ar augstas kvalitātes metaanalīzi, sistemātisku literatūras apskatu vai nejaušināti klīniskie pētījumi ar ļoti zemu sistēmātiskās klūdas risku
				1+ Labi veikta metaanalīze, sistemātisks literatūras apskats vai nejaušināti klīniskie pētījumi ar zemu sistēmātiskās klūdas risku
II	Pierādījumi iegūti no vismaz viena labi organizēta eksperimentāla pētījuma. Nejaušināts eksperimentāls pētījums ar ar zemu nepareizas pozitīvas un zemu negatīvas klūdu rādītāju	B	Pierādījumi ar vidēju ticamību, kas iegūti atsevišķos labas kvalitātes nejaušinātos klīniskos pētījumos vai metaanalīzē par vairākiem labi organizētiem pētījumiem ar kontroles grupu (klīniski pētījumi bez nejaušināšanas, gadījumu kontroles pētījumi, kohortu pētījumi)	1- Metaanalīze, sistemātisks literatūras apskats vai nejaušināti klīniskie pētījumi ar augstu sistēmātiskās klūdas risku
				2++ Augstas kvalitātes sistemātisks literatūras apskats par gadījumu kontroles pētījumiem vai kohortu pētījumiem. Augstas kvalitātes gadījumu kontroles pētījumi vai kohortu pētījumi ar ļoti zemu jaucējfaktoru vai sistemātisko klūdu un augstu cēloniskās sakarības iespējamību
III	Pierādījumi ir iegūti labas kvalitātes, kvaziekspertmentālos pētījumos, piemēram, bez nejaušināmības, kontrolēti, bez grupas kontroles, pirms-pēc, kohorta, laika, vai sapāroti gadījumu kontroles pētījumu sērijas			2+ Labi veikti gadījumu kontroles pētījumi vai kohortu pētījumi ar zemu jaucējfaktora risku vai novirzi un viduvēju iespējamību, ka sakarības nebūs kauzālas, cēloniskas

IV	Pierādījumi iegūti labas kvalitātes, neeksperimentālos pētījumos, kā salīdzinošie un korelāciju aprakstošie, un gadījumu analīzes pētījumi	C	Pierādījumi ar zemu ticamību, kas iegūti atsevišķos pētījumos ar kontroles grupu (klīniski pētījumi bez nejaušināšanas, gadījumu kontroles pētījumi, kohortu pētījumi)	2-	Gadījumu kontroles kohortu pētījumi ar augstu jaucējfaktoru un novirzi, un augstu risku, ka sakarības nebūs kauzālas, cēloniskas
V	Pierādījumi ir iegūti no gadījumu ziņojumiem un klīniskiem piemēriem	D	Nepietiekami pierādījumi, kas iegūti gadījumu sēriju novērojumos vai par kuriem saņemts vienprātīgs ekspertu ieteikums	3	Neanalītiski pētījumi, piemēram, gadījuma ziņojums, gadījumu sērijas pētījumi
				4	Eksperta viedoklis

Līdz ar to, atbilstoši Noteikumiem Nr.469, vadlīniju ieteikumu pierādījumu līmenis ir A-D (bērnu paliatīvajā aprūpē klīnisko simptomu ārstēšanā pielietojamiem medikamentiem).

Vadlīnijās izmantoto ieteikumu sasaiste ar pierādījumiem, norādot konkrētas atsauces

Skatīt vadlīniju tekstā esošās atsauces un izmantotās literatūras sarakstu.

Vadlīniju izstrādes finansētājs

Vadlīniju izstrāde ir īstenota Eiropas Sociālā fonda projekta „Bērnu paliatīvās aprūpes biedrības administratīvās kapacitātes stiprināšana” (Līguma Nr.1DP/1.5.2.2/11/APIA/SIF/124/44) ietvaros.

Vadlīnijās ietvertās, Latvijā apstiprinātās medicīniskās tehnoloģijas

Vadlīnijās ietverto, Latvijā apstiprināto medicīnisko tehnoloģiju saraksts iekļauts vadlīniju 1. pielikumā „Vadlīnijās ietverto, Latvijā apstiprināto medicīnisko tehnoloģiju saraksts”.

Saturs

Saīsinājumi un terminu skaidrojumi	8
Ievads	9
1. Slimību izraisītie dzīvi ierobežojošie un dzīvību apdraudošie stāvokļi bērnu paliatīvajā aprūpē.....	11
2. Sāpju simptomu diagnostika un terapija bērnu paliatīvajā aprūpē	12
2.1. Sāpju definīcija	12
2.2. Sāpju īpatnības bērniem	13
2.3. Sāpes, ciešanas un paliatīvā aprūpe	13
2.4. Sāpju klasifikācija	13
2.5. Sāpju novērtēšana	14
2.6. Sāpju etioloģija	14
2.7. Pretsāpju terapijas mērķis	14
2.8. Pretsāpju terapijas soļi	14
2.9. Sāpju klīniskās izmeklēšanas apjoms	14
2.10. Pretsāpju farmakoterapijas pamatprincipi.....	16
2.11. Nefarmakoloģiskā terapija	26
2.12. Citas atsāpināšanas metodes	27
2.13. Simptomātiskās terapijas ieteikumi bērnu paliatīvajā aprūpē.....	27
3. Sliktas dūšas un vemšanas ārstēšana bērnu paliatīvajā aprūpē.....	28
4. Aizcietējumu ārstēšana bērnu paliatīvajā aprūpē.....	32
5. Elpas trūkuma ārstēšana bērnu paliatīvajā aprūpē	35
6. Krampju sindroma ārstēšana bērnu paliatīvajā aprūpē	37
7. Paliatīvā sedācija.....	41
8. Enterālā barošana	43
9. Starpdisciplināra sadarbība ārstniecisko pakalpojumu sniegšanā bērnu paliatīvajā aprūpē	45
9.1. Bērna/pacienta un viņa ģimenes vajadzības	45
9.2. Bērnu paliatīvās aprūpes multidisciplinārā komanda	46
9.3. Sociālais darbs bērnu paliatīvajā aprūpē	47
9.4. Garīgā aprūpe bērnu paliatīvajā aprūpē	52
9.5. Psiholoģiskie atbalsta pakalpojumi	60
9.6. Atbalsts bērnu paliatīvās aprūpes komandas profesionāļiem	64
Literatūras saraksts.....	66
Pielikums Nr.1 Vadlīnijās ietverto, Latvijā apstiprināto medicīnisko tehnoloģiju saraksts ...	73
Pielikums Nr.2 Attiecības starp paliatīvo aprūpi un slimības terapiju, kuras mērķis ir izārstēt vai pagarināt dzīvi.....	77
Pielikums Nr.3 Sāpju intensitātes un kvalitātes novērtēšanas instrumenti bērniem	78
Pielikums Nr.4 Pretsāpju terapijas dienasgrāmata.....	84
Pielikums Nr.5 Individuālais aprūpes plāns.....	86

Saīsinājumi un terminu skaidrojumi

BCT - bērnu cerebrālā trieka

CHEOPS - Children's Hospital of Eastern Ontario Scale, sāpju intensitātes izvērtēšanas skala

CNS - centālā nervu sistēma

RIES - sāpju intensitātes izvērtēšanas skala, izvērtējot sekojošus rādītājus: bērna raudāšana; skābekļa nepieciešamība normāla SaO₂ līmeņa nodrošināšanai; vitālo rādītāju paaugstināšanās; sejas izteiksme; miega traucējumi

DHC – Dihydrocodeini tartas

dn – diennakts

FLACC - Face, Legs, Activity, Crying, Consolability scale, sāpju intensitātes izvērtēšanas skala

h - stunda

5HT3 - Serotonīna jeb 5 – hidroksitriptamīna receptori

IASP – International Association of the study of Pain (Starptautiskā sāpju izpētes asociācija)

i/m – intramuskulāra medikamentu ievade

ITN – intensīvās terapijas nodaļa

i/v - intravenoza medikamentu ievade

Komanda – multidisciplināra komanda, kuras sastāvā ietilpst ārsti (pediatrs), medicīnas māsa, psihoterapeits, psihologs, sociālais darbinieks un kapelāns un, kas nodrošina diennakts bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojumu ģimenēm līdz bērna nāvei un ģimenēm sērošanas periodā

mg – miligrami (mērvienība)

mcg – mikrogrami (mērvienība)

NIPS - Neonatal/Infants Pain Scale (jaundzimušo / zīdaiļu sāpju intensitātes izvērtēšanas skala)

NPL – nesteroīdie pretiekaisuma līdzekļi

PA – paliatīvā aprūpe

PKA – pacienta kontrolētā analgēzija

p/o - perorāla medikamentu ievade

p/r – rektāla medikamentu ievade

PVO - Pasaules Veselības organizācija

r.d. – reizes dienā

RIPS - Riley Infant Pain Scale (sāpju intensitātes izvērtēšanas skala)

SaO₂ – skābekļa saturācijas līmenis asinīs

s/c – medikamentu ievade zemādā

SSK 10 klasifikators - Pasaules Veselības organizācijas pieņemtā Starptautiskās statistiskās slimību un veselības problēmu klasifikācijas 10.redakcija

TDS – transdermālas sistēmas jeb fentanila plāksteri

ZVA – Zāļu Valsts aģentūra

Ievads

Vadlīniju mērķis ir attīstīt vienotu pieeju bērnu paliatīvajā aprūpē slimības simptomu noteikšanā (diagnostikā) un ārstēšanā Latvijā, tādējādi nodrošinot bērna dzīves kvalitāti visu slimības norises laiku līdz bērna nāvei.

Pasaulē paliatīvā aprūpe pastāv vairāk kā 30 gadus un ir veselības aprūpes nozare ar izstrādātām apmācības programmām, standartiem, vadlīnijām, speciālistu sertifikācijas nolikumiem, zinātniskiem pētījumiem [25;39]. Mūsu valstī paliatīvā aprūpe vēl joprojām ir jauns veselības aprūpes pakalpojums.

Bērnu paliatīvās aprūpes biedrība savas darbības laikā bērnu PA ir pārņemusi un adaptējusi biopsihosociālo aprūpes modeli [24], kas balstās uz holistisku koncepciju, kurā dominē bioloģiskie, psiholoģiskie, garīgie un sociālie elementi. Saskaņā ar šo pieeju, būtiskākais ir nodrošināt PA bērnam ģimenē viņa dzīves vietā, tas ir, ierastajā vidē – mājās, ievērojot bērnu paliatīvās aprūpes vadlīniju ieteikumus. Pakalpojumus bērnu paliatīvās aprūpes Komanda sniedz visai ģimenei un tie ir centrēti uz ģimenes vajadzībām.

Lai veicinātu bērnu paliatīvās aprūpes attīstību un pieejamību, Association for Children's Palliative Care un the Royal College of Pediatrics and Child Health 2003. gadā precizēja PVO bērnu paliatīvās aprūpes definīciju: „Paliatīvā aprūpe bērniem un jauniešiem ar dzīvi ierobežojošiem stāvokļiem ir aktīva un visaptveroša aprūpe, kas ietver fiziskos, emocionālos, sociālos un garīgos elementus. Tā ir vērsta uz bērna dzīves kvalitātes uzlabošanu un atbalstu ģimenei, un tā ietver sāpju simptomu vadību, atelpas brīža sniegšanu (respite care), aprūpi bērna nāves brīdī un ģimenei sērošanas periodā. Tā tiek nodrošināta bērniem, kuriem izārstēšanas terapijas iespējas ir izsmeltas un tā var ilgt daudzus gadus”.

IMPaCCT („Starptautiskā bērnu paliatīvās aprūpes speciālistu/ekspertu grupas tikšanās, Trento, 2006.”) **pienēma Pasaules Veselības organizācijas bērnu paliatīvās aprūpes definīciju**, kuras principi ir piemērojami vēža un citu neizārstējamu bērnu slimību gadījumā, apzināja labās prakses piemērus un izstrādāja Eiropas valstīm vienotu dokumentu, kas nosaka un identificē aprūpes standartus bērniem ar dzīves ilgumu ierobežojošām un neizārstējamām slimībām. Saskaņā ar minēto definīciju, bērnu paliatīvā aprūpe ir [23]:

- aktīva, vispārēja bērna ķermeņa, gara un dvēseles aprūpe, kura ietver arī atbalstu ģimenei;
- tā sākas līdz ar diagnozes precizēšanas brīdi un turpinās neatkarīgi no tā, vai bērns saņem slimībai nozīmēto ārstēšanu;
- veselības aprūpes pakalpojumu sniedzējiem ir jānovērtē un jānodrošina bērna fizisko un psiholoģisko simptomu un sociālo ciešanu mazināšana;
- efektīvai paliatīvai aprūpei nepieciešama plaša multidisciplināra pieeja, kas aptver arī ģimeni un izmanto sabiedrībai pieejamos resursus; to var sekmīgi īstenot arī tad, ja resursi ir ierobežoti;
- bērnu paliatīvo aprūpi var nodrošināt terciārās veselības aprūpes iestādēs, veselības aprūpes centros un pat bērna mājās.

Bērnu paliatīvā aprūpe ir atsevišķa nozare, tomēr tās pamata principi cieši saistīti ar pieaugušo paliatīvo aprūpi. Bērnu paliatīvās aprūpes atšķirības no pieaugušo paliatīvās aprūpes ir sekkojošas [4]:

- bērnu skaits, kas mirst, ir neliels salīdzinājumā ar pieaugušajiem;
- daudzi individuālie gadījumi ir ļoti reti, īpaši ar diagnozēm, kas ir specifiskas pediatrijai, lai gan bērns var nodzīvot līdz agrai jaunībai (19 g.v.<);

- parasti bērnu slimības laika skala atšķiras no pieaugušo; paliatīvā aprūpe var ilgt tikai dažas dienas, vairākus mēnešus vai pat daudzus gadus;
- daudzas slimības ir iedzimtas;
- ģimenē slimī var būt vairāki bērni;
- aprūpe ietver visu ģimeni. Sevišķi viegli ievainojami ir vecāki un slimā bērna māsas un brāļi. Uz vecākiem gulstas liela atbildība par personīgo un slimnieka aprūpi;
- bērniem raksturīga ir nepārtraukta fiziska, emocionāla un kognitīva attīstība. Bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojuma sniedzējiem jāapzinās un jāspēj reaģēt uz bērna attīstības izmaiņām, kas atspogulojas viņa saziņas spējās un ietekmē viņa izpratni par savu slimību, ārstēšanu un prognozi;
- slimajam bērnam ir legālas tiesības un nepieciešamība saņemt izglītību, iespējas rotaļāties. Bērna aprūpes darbā ir jāiesaistās dažādiem speciālistiem (pirmskolas izglītības speciālisti, skolotāji, u.c.).

Bērnu paliatīvajā aprūpē lieto terminus - dzīvi ierobežojoša slimība (life - limiting illness) un dzīvību apdraudoša (life- threatening illness) slimība. Dzīvi ierobežojoša slimība tiek definēta kā stāvoklis, kurā priekšlaicīga nāve ir izplatīta, piemēram, Djušēna (Duchenne) muskuļu distrofija. Dzīvību apdraudoša slimība ir slimība, kuras gadījumā ir augsta priekšlaicīgas nāves iespējamība sakarā ar smagu slimību, tomēr pastāv arī ilgtermiņa iespēja izdzīvot līdz pieaugušā vecumam. Minētais norāda, ka bērnu paliatīvā aprūpe aptver visas saslimšanas un traumas bērna vecumā, ievērojot SSK 10 klasifikatoru, galveno uzmanību vēršot uz pamatsaslimšanas izraisīto simptomu diagnostiku, vadību (kontroli) un ārstēšanu.

Paliatīvā aprūpe ir vērsta uz pacienta (bērna) un viņa ģimenes dzīves kvalitātes nodrošināšanu, remdējot sāpes un citus simptomus neizārstējami slimajam bērnam un sniedzot ģimenei psiholoģisku, sociālu un garīgu atbalstu. Paliatīvā aprūpē iesaistītajiem kopīgi jāveido izpratne par to, ka paliatīvā aprūpe ir aktīva un visaptveroša aprūpe pacientiem ar ieilgušām, progresējošām slimībām, nodrošinot vislabāko dzīves kvalitāti līdz mūža beigām, nesteidzinot un neattālinot nāves iestāšanos. Paliatīvajā aprūpē dzīvi un nāvi uzskata par dabīgu procesu [38].

Bērnu paliatīvās aprūpes biedrības speciālisti, nodrošinot bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojumus Latvijā un iesaistoties starptautisko projektu īstenošanā, izzinot citu valstu pieredzi bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojumu nodrošināšanā un veicot mērķa grupas pētījumus, ir ieguvuši lielu praktisku pieredzi bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojumu attīstībā [24;96;100;98].

Ievērojot ētiskos aspektus bērnu paliatīvajā aprūpē, pētījumi, kas saistīti ar bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojumu, nav plaši veikti, tāpēc uz pierādījumiem balstīti A un B līmeņa pētījumi [40].

Visbiežāk paliatīvā aprūpe tiek organizēta un nodrošināta, ievērojot PVO rekomendācijas un valsts resursu iespējas, uzsvaru liekot uz multidisciplināru pieeju bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojumu nodrošināšanā, attīstot un tuvinot aprūpes, tai skaitā arī veselības aprūpes pakalpojumus bērna un viņa ģimenes dzīves vietai [40]. Līdz ar to, turpmāk vadlīnijās izklāstīti slimību simptomu diagnostikas, vadības (kontroles) un ārstēšanas ieteikumi, kā arī bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojumu organizācijas multidisciplinārā pieeja, iesaistot Komandā ārstniecības atbalsta personas [37].

1. Slimību izraisītie dzīvi ierobežojošie un dzīvību apdraudošie stāvokļi bērnu paliatīvajā aprūpē

Bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojumus var saņemt bērni vecumā līdz 18 gadiem dažādu dzīvi ierobežojošu un dzīvību apdraudošu slimību gadījumos un viņu ģimenes locekļi.

Dzīvi ierobežojošu un dzīvību apdraudošu slimību kategorijas bērnu PA[23]:

- 1. grupa** – dzīvību apdraudošs stāvoklis, kad ārstēšana ir iespējama, taču tā var būt arī nesekmīga, un paliatīvā aprūpe var būt nepieciešama līdztekus ārstēšanas pasākumiem;
- 2. grupa** – slimību gadījumi, kad iespējama ilgstoša, intensīva ārstēšana ar mērķi paildzināt bērna dzīvi, atļaujot viņam piedalīties normālās bērnu aktivitātēs, bet priekšlaicīga nāve ir joprojām iespējama. Piemēram: cistiskā fibroze;
- 3. grupa** – progresējošs stāvoklis (tāds, kas pasliktinās) bez izārstēšanās iespējām. Ārstēšana ir vienīgi paliatīva un parasti var ilgt daudzus gadus. Piemēram: Battena slimība, mukopolisaharidoze;
- 4. grupa** – neatgriezenisks, bet neprogresējošs stāvoklis slimību gadījumos ar smagu neiroloģisku simptomātiku, kas var neparedzēti pasliktināties, izraisot komplikācijas un priekšlaicīgas nāves iespējamību. Piemēram: stāvoklis pēc smagiem galvas un muguras smadzeņu bojājumiem, ieskaitot bērnus ar smagu BCT.

Bērnu paliatīvajā aprūpē ģimene nonāk pēc **ārstu konsilijs**, kurā speciālisti izvērtē bērna slimības gaitu, esošās terapijas efektivitāti, ārstēšanas iespējas un nosaka slimības prognozi (skat.2.pielikumu). Ievērojot bērna hroniskās slimības labvēlīgu gaitu, **ārstu konsilijs** var lemt par paliatīvās aprūpe pārtraukšanu. Paliatīvās aprūpes sniegšana ne vienmēr ir skaidri nosakāma. Tā ir pilnīgi **individuāla** un nav atkarīga tikai no slimības diagnozes. Vienam bērnam tā ir nepieciešama no dzimšanas, citam ar tādu pašu diagnozi tā nebūs vajadzīga daudzus gadus. Klīniskajā praksē var būt situācijas, kad bērnam ir atzīta dzīvību apdraudoša slimība, bet precīzas diagnozes nav.

2. Sāpju simptomu diagnostika un terapija bērnu paliatīvajā aprūpē

2.1. Sāpju definīcija

Starptautiskā sāpju izpētes asociācija (IASP – International Association of the study of Pain) devusi sekojošu definīciju: „Sāpes ir nepatīkamas sajūtas un emocijas, kas saistītas ar reālu vai potenciāli iespējamu audu bojājumu vai arī tiek aprakstīts kā šāds bojājums” [23]. Sāpes vienmēr ir subjektīvas sajūtas. Akūtas sāpes ir aizsargmehānisms, kas ļauj pasargāt sevi no draudošām briesmām. Tās ir sāpes pēc audu bojājuma, traumas vai ķirurgiskas manipulācijas un ir signāls smadzenēm par audu bojājumu un/vai kairinošiem stimuliem. Hroniskas sāpes ir sāpes, kas turpinās pēc akūtas slimības ilgāk par fizioloģisko nepieciešamību, ilgst vismaz 4-6 nedēļas, bet var turpināties nenoteiktu laiku[6]. Akūtu un hronisku sāpju salīdzinošais raksturojums izklāstīts 2.tabulā.

2. tabula. Akūtu un hronisku sāpju salīdzinošs raksturojums [5]

Akūtas sāpes Ilgums<3 nedēļas	Hroniskas sāpes Ilgums ilgāk kā 3 mēneši
<ul style="list-style-type: none">• īslaicīgas un pārejošas• tipiska brīdinošā signālfunkcija• ierosina un veicina organismā pretreakciju• pacienti parasti ir nemierīgi un uzbudināti• nereti novēro simpātiskās nervu sistēmas hiperreaktivitāti – tahikardiju, tahipnoju, hipertensiju, pastiprinātu svīšanu, bālēšanu• ārstēšana salīdzinoši vienkārša• ārstēšanas mērķis – novērst sāpes• priekšroka dodama parenterāli lietojamiem īslaicīgas darbības analgētiskiem līdzekļiem• parasti lieto konvencionālas standarta analgētisko līdzekļu devas• analgētiskos līdzekļus ordinē pēc vajadzības• koanalgētiskos līdzekļus parasti nelieto• blaknes parasti attīstās reti, tās pārsvarā ir mērenas un korekcija nav nepieciešama• pacienta ciešanas personālam parasti šaubas nerada	<ul style="list-style-type: none">• ilgstošas un pastāvīgas• neveic brīdinošo signālfunkciju• pretreakcijai organismu nemobilizē, drīzāk negatīvi to ietekmē• pacienti biežāk ir depresīvi un noslēgušies sevī• bieži novēro tādas izpausmes kā depresiju, apātiju, letargiju, anoreksiju, bezmiegu, nereti pat personības pārmaiņas• ārstēšana sarežģīta un kompleksa• mērķis – sāpju profilakse• priekšroka dodama perorāli lietojamiem prolongētas darbības analgētiskiem līdzekļiem• analgētisko līdzekļu devas un ievadīšanas ceļi nosakāmi individuāli, pēc vajadzības, tās dinamiski mainot• analgētiskos līdzekļus ordinē pēc pulksteņa• koanalgētiskiem līdzekļiem bieži ir ļoti būtiska loma• blaknes bieži ir mokošas un prasa medikamentozu korekciju un profilaksi• sūdzības bieži netiek pienācīgi novērtētas un līdz ar to pacients saņem neadekvātu terapiju

2.2. Sāpju īpatnības bērniem

Bērns piedzimstot gan bioloģiski, gan ar uzvedību spējīgs atbildēt uz sāpēm un sāpju atmiņu. Sāpes – tā ir bērna subjektīva sajūta [42]. Jau no agrīna vecuma bērns caur savu pieredzi iepazīst vārda “sāpes” nozīmi. Visbiežāk – traumu rezultātā. Tā pakāpeniski veidojas katra bērna sāpju pieredze. Sāpju pieredze ir nozīmīgs faktors bērna slimības laikā, kā arī atveselošanās periodā. Sāpes var pagarināt atveselošanās periodu, slikti ārstētu vai neārstētu sāpju sekas var veicināt peptiskas čūlas, astmas veidošanos. Nereti turpmākajā dzīvē var novērot attīstības, atmiņas traucējumus un traucējumus apmācību procesā. Būtiski atcerēties, ka bērnam var būt ļoti atšķirīgs sāpju novērtējums turpmākajā dzīvē. Sāpes ir bērna nepatīkama sensora un emocionāla pieredze, kas saistīta ar patiesu vai potenciālu audu bojājumu. Sāpju nocicepcija ir integratīva funkcija, kas mobilizē organismu aizsargreakcijai. Intensitāti, ar kuru bērns piedzīvo sāpes, ietekmē arī emocionālie faktori (piemēram: bažas, bailes, izolācija) un kognitīvie faktori (piemēram: atmiņa par līdzīgu pieredzi). Tā rezultātā audu bojājuma vai iekaisuma smagums neatbilst sāpju intensitātei vai „apnicībai” (izzūd 1:1 attiecība). Divi bērni ar identisku audu bojājumu var izjust sāpes ar dažādas pakāpes intensitāti. Dažos gadījumos pacienti sūdzas par sāpēm bez jebkāda atpazīstama audu bojājuma klātbūtnes. Bērns var izjust neiropātiskas sāpes, ko rada pašas nervu sistēmas bojājums. Ja bērns paziņo, ka viņš izjūt sāpes, medicīnas profesionāļiem tas būtu jāpieņem un jāārstē kā sāpes pat tad, ja audu bojājums netiek konstatēts.

2.3. Sāpes, ciešanas un paliatīvā aprūpe

Paliatīvajā aprūpē bieži izskan jēdziens „ciešanas”. Ciešanas - tās ir mokas, ko piedzīvojam kā draudus mūsu savaldībai, integritātei (viengabalainībai) un mūsu nodomu piepildījumam. Kad bērns pieredz sāpes, ciešanas pārsniedz fiziskās izjūtas, sevī ietverot bērna pieredzēto ciešanu kopsummu, ieskaitot kognitīvo, emocionālo, psihosociālo un garīgo sfēru. Ciešanas ir pat plašāks jēdziens, kas ietver sāpju uztveri, kā arī radušās emocionālās, psihosociālās un garīgās mokas, ko radījušas fiziskās sāpes. Strādājot bērnu paliatīvās aprūpes jomā, nākas saskarties ne tikai ar jau iepriekš minētajām fiziskajām sāpēm, bet arī ar pacientu un viņu vecāku psiholoģiskām, sociālām un garīgām sāpēm.

Lai atvieglotu bērna sāpes un ciešanas, ir nepieciešama holistica pieeja, kuru var sniegt tikai Komanda ar sekojošiem mērķiem:

- samazināt sāpju nociceptīvo aspektu;
- apsvērt bērna un ģimenes kopējo situāciju (piemēram, ģimenes locekļu attiecības, to lomas, vecāku spēju būt kopā ar bērnu, brāļu/māsu esamību);
- atpazīt un reaģēt uz bērna emocionālajām, kognitīvajām un psihosociālajām vajadzībām, lai samazinātu šo faktoru radīto ietekmi uz bērna sāpju uztveri un ciešanām;
- iesaistīt pacientus un vecākus tāda sāpju ārstēšanas plāna izveidošanā, kas atbilstu ģimenes aprūpes mērķiem. Tā panākšanai nepieciešama cieņa, uzticība, komunikācija un attiecību veidošana.

2.4. Sāpju klasifikācija

Sāpes tiek klasificētas sekojoši [24;108;132]:

- pēc sāpju patofizioloģiskā mehānisma (neiropātiskas/nerviskas vai nociceptīvas: viscerālas, somatiskas. Dažu slimību gadījumos var novērot jauktas sāpes - gan nerviskās, gan nociceptīvās);
- pēc sāpju ilguma (hroniskas vai akūtas, epizodiskas, uzliesmojuma sāpes);
- pēc sāpju etiologijas (laundabīga, labdabīga);
- pēc sāpju anatomiskās lokalizācijas (izmantojama slimību diferenciāldiagnostikā).

2.5. Sāpju novērtēšana

Bērnu paliatīvajā aprūpē sāpju diagnostikā, ievērojot bērna vecumu, izmanto dažādus sāpju intensitātes un kvalitātes novērtēšanas instrumentus (skat. 3.pielikumu).

2.6. Sāpju etioloģija

Ar sāpēm saistītās problēmas var rasties jebkurā slimības norises etapā: diagnozes precizēšanas laikā, izmeklēšanas laikā veicot manipulācijas, terapijas laikā, slimībai progresējot.

2.7. Pretsāpju terapijas mērķis

Uzsākot medikamentozo pretēsāpju terapiju, jābūt skaidrībā par to, ko mēs gribam sasniegt tūlīt un ko mēs, iespējams, panāksim tikai vēlāk laika gaitā. Jo ilgstošāka bijusi neārstēto sāpju vai neadekvāti kupēto sāpju anamnēze, jo terapeitiskā efekta sasniegšana noritēs pakāpeniskāk. Tādēļ, izstrādājot pretēsāpju terapijas stratēģisko plānu, vēlams orientēties uz šādām mērķprogrammām:

- panākt pilnīgu sāpju kupēšanu naktsmiera laikā;
- panākt pilnīgu vai būtisku sāpju samazinājumu nomoda laikā;
- panākt pilnīgu vai būtisku sāpju samazinājumu nomodā fiziskas aktivitātes laikā.

2.8. Pretsāpju terapijas soli

Pirmais solis pretēsāpju terapijā ir precīza slimības un sāpju simptomu anamnēzes ievākšana, objektīva pacienta izmeklēšana un sāpju pamatcēloņu, lokalizācijas un stipruma noteikšana.

Otrais solis pretēsāpju terapijā ir pretēsāpju terapijas plāna izstrāde:

- farmakoloģiskā terapija;
- nefarmakoloģiskā terapija.

Trešais solis pretēsāpju terapijā ir pretēsāpju terapijas plāna īstenošana.

Pretēsāpju terapijā lietojamos medikamentus un devas ieraksta katra pacienta Pretēsāpju terapijas dienasgrāmatā (skat. 4. pielikumu).

2.9. Sāpju klīniskās izmeklēšanas apjoms

Sāpju klīniskās izmeklēšanas apjoms ir atkarīgs no vairākiem faktoriem: veselības aprūpes pakalpojumu sniegšanas vietas un līmeņa (primārā aprūpe, ārsta prakses vieta, neatliekamās medicīniskās palīdzības vienība, specializēts kabinets, sāpju aprūpes vienība vai centrs, stacionāra nodaļa, neirologa, algologa vai cita speciālista konsultācija u.c.), izmeklēšanas apjoma, mērķiem un uzdevumiem.

Minimālais sāpju izmeklēšanas un novērtēšanas apjoms jebkuram pacientam ietver spontāno sāpju aprakstu un novērtējumu un sāpju stipruma jeb intensitātes novērtējumu.

1) Spontāno sāpju apraksts un novērtējums:

- lokalizācija (kur sāp?);
- izstarošana;
- attīstība un norise (kad sākās?);
- intensitāte (cik stipri sāp?) - vieglas vai stipras sāpes;

- kvalitāte jeb raksturs (kā sāp?);
- ilgums (cik ilgi? sāpju lēkme?);
- periodiskums (cik bieži? dienā? naktī?);
- ietekmējošie faktori (kas pastiprina un kas samazina sāpes?);
- veicinošie faktori (kas izraisa sāpes?);
- ietekme uz bērna fizisko aktivitāti - sāpes mainās kustību/miera laikā?;
- ietekme uz bērna miegu;
- ietekme uz bērna garastāvokli (rada trauksmi? depresiju?).

Sāpju sindroma novērtēšanā būtiskākais ir pacienta sūdzības par sāpēm. Sāpju izpausme ir atkarīga no bērna vecuma, kognitīvās attīstības, kā arī no kultūrsociālās vides. Bērni 2-4 gadu vecumā māk jau pateikt - *man sāp*, īpaši, ja sāpes bijušas īslaicīgas un stipras, bet nemāk parādīt precīzu sāpju lokalizācijas vietu. Pie ilgstošām sāpēm bērniem šajā vecumā nereti var būt ļoti niecīgi klīniskie simptomi. Pakāpeniski bērni mācās atšķirt trīs sāpju līmeņus: „mazliet”, „nedaudz” un „loti”. Piecu gadu vecumā bērns māk pastāstīt par sāpēm un paskaidrot to intensitāti trīs līmeņos. Sešu gadu vecumā bērns jau var precīzi norādīt sāpju vietu un to intensitāti. No 7 gadu vecuma bērns māk paskaidrot sāpju iemeslus - kāpēc sāp[43].

Izmeklējot bērnu jāatceras, ka jautājumiem par sāpēm jābūt pietiekami vienkāršiem, lai bērns saprastu un atbildētu. Svarīgi ir sīki un precīzi iztaujāt bērnu un vecākus par to, kad sāpes sākušās, cik stipras, cik ilgas, vai novēro saistību ar kustībām, lokalizāciju, kādi medikamenti lietoti. Būtiski ir atcerēties, ka katram cilvēkam sāpju slieksnis ir atšķirīgs. Un gadījumos, kad bērns sūdzas par sāpēm, nav pamata tam neticēt. Objektīvai izmeklēšanai, sarunai jāatvēl pietiekami daudz laika, nereti stunda un vairāk, jāmāk atrast emocionāls kontakts, jābūt iejūtīgiem un sapratošiem. Darbā ar bērniem, īpaši ar zīdaiņa vecuma un bērniem, kuri nemāk vēl pateikt, kas viņiem traucē, kas sāp, svarīgi ir mācēt atpazīt sāpes. Par sāpēm bērniem, kas nespēj runāt, pastāstīt vecāki vai aprūpētāji, jo viņi vislabāk pazīst sava bērna tipisko uzvedību sāpju gadījumā [10,33]. Bērniem līdz trīs gadu vecumam ar ierobežotām verbālām un izziņas prasmēm uzvedības atbildes var atšķirties atkarībā no tā, vai sāpes ir akūtas vai pastāvīgas.

Bērna uzvedības izmaiņas akūtu sāpju gadījumā[128]:

- sejas izteiksme;
- ķermeņa kustības un poza;
- nespēja nomierināties;
- raudāšana;
- nopūtas, stenēšana.

Bērna uzvedības izmaiņas hronisku sāpju gadījumā[82]:

- pies piedu ķermeņa poza;
- bailes no pārvietošanas;
- intereses trūkums par apkārtni;
- nepamatots klusums;
- cietēja sejas izteiksme;
- uzbudinājums;
- slikts garastāvoklis;
- miega traucējumi;
- dusmas;
- apetītes traucējumi;
- sekmju pasliktināšanās.

2) Sāpju stipruma jeb intensitātes novērtējums ballēs, izmantojot sāpju novērtēšanas skalas.

Pediatrikajā praksē izmantojamie sāpju novērtējuma instrumenti – skalas ir aprakstītas vadlīniju 3.pielikumā „Sāpju intensitātes un kvalitātes novērtēšanas instrumenti bērniem”.

2.10. Pretsāpju farmakoterapijas pamatprincipi

Pretsāpju farmakoterapijas pamatprincipi ir sekojoši [132]:

- **divu pakāpju sāpju terapijas shēma;**
- analgētiķu ievades intervālu ievērošana / „pēc pulksteņa” princips;
- izvēlēties atbilstošu medikamenta ievades ceļu/ izvēlēties perorālo ievades ceļu;
- pielāgot terapiju individuāli katram bērnam.

2.10.1. PVO divu pakāpju sāpju terapijas shēma

Ieteikums: lietot pretsāpju terapiju divos līmeņos saskaņā ar bērna sāpju līmeni [127].

Pierādījumu līmenis D.

Adekvātu pretsāpju terapiju var nodrošināt ar divu pakāpju sāpju terapijas shēmu, neraugoties uz ierobežotu pretsāpju medikamentu klāstu, ko var droši pielietot pediatrijas praksē. Pretsāpju terapijas shēma „WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses” pieņemta 2012. gadā. Šīs vadlīnijas attiecas konkrēti uz ilgstošu sāpju farmakoloģisku kontroli bērniem ar medicīniskām slimībām, kur termins “ilgstošas sāpes” attiecināms uz jebkāda veida ilglaicīgiem/hroniskiem sāpju stāvokļiem un “medicīniska slimība” apzīmē specifiskas situācijas ar progresējošiem audu bojājumiem, kad farmakoloģiskas terapijas loma ir skaidri nosakāma.

Divu pakāpju sāpju terapijas shēmas pamatā ir pretsāpju medikamentu grupas izvēle atkarībā no bērna sāpju līmeņa: pie vieglām sāpēm kā pirmās izvēles preparātus var lietot *Paracetamolum* un *Ibuprofenum*, vidēju un stipru sāpju gadījumos jālieto stiprie opioīdi.

Pirmā pakāpe - vieglas sāpes:

- Paracetamols un Ibuprofēns ir pirmās izvēles medikamenti (vieglu sāpju gadījumos);
- šiem medikamentiem ir jābūt pieejamiem pretsāpju terapijas nodrošināšanai;
- bērniem līdz 3 mēnešu vecumam vienīgais izvēles medikaments ir Paracetamols.

Otrā pakāpe - vidēji stipras un stipras sāpes:

- dažādu slimību izraisītu vidēji stipru un stipru sāpju gadījumos jānozīmē stiprie opioīdi;
- Morfīns ir otrs pretsāpju terapijas shēmas pirmās izvēles medikaments;
- var tikt izmantoti arī citi stiprie opioīdi.

Lai, izlaižot pirmo pretsāpju terapijas pakāpi, pretsāpju terapijā ordinētu opioīdus, ir nepieciešams pamatojums, kas balstīts uz klīnisko sāpju stipruma izvērtējumu, sāpju izraisītu nespēju, sāpju cēloņiem, iespējamo prognozi un citiem aspektiem.

Bērniem ar ilgstošām sāpēm dažādu slimību gadījumos divu pakāpju pretsāpju terapijas shēma uzskatāma par efektīvāku nekā PVO trīs pakāpju pretsāpju terapijas shēma, kuru ieviesa 1986. gadā. Trīs pakāpju pretsāpju terapijas shēma paredzēja lietot kodeīnu kā vājo opioīdu vidēji stipru sāpju ārstēšanai, turpretī divu pakāpju pretsāpju terapijas shēma paredz, ka vidēji stipru sāpju gadījumā jālieto stiprie opioīdi zemākās devās. Ieguvumi, lietojot

stipros opioīdus pediatriskajā populācijā, ir lielāki nekā vidēji stipro opioīdu lietošana. Ar stipro opioīdu lietošanu saistītie zināmie riski ir pieļaujami, pretstatā tramadola un kodeīna neizpētītai iedarbībai. Parādoties jauniem datiem par tramadola vai citas alternatīvas vidēji stipro opioīdu drošību un efektivitāti ilgstošu sāpju ārstēšanā, divu pakāpju stratēģija var tikt pārskatīta.

2.10.2. Regulāru analgētiķu ievades intervālu ievērošana

Pretsāpju preparāti tiek nozīmēti stingri noteiktos laikos, nevis tikai tad, kad sāpes parādās, jo šīs pēkšņas sāpes rada bērnos bailes, trauksmi un viņi kļūst bailīgi, nervozi. Devas un intervālus izvēlas atkarībā no sāpju intensitātes un medikamenta iedarbības ilguma, ņemot vērā bērna vecumu un svaru.

Ievadot medikamentus pēc pulksteņa, stingri ievērojot to farmakokinētiku un katru nākamo devu ordinējot brīdī, kad iepriekšējās devas efektīvā darbība vēl nav pilnībā izbeigusies:

- samazinās tolerances attīstības iespējamība;
- bērns tiek pasargāts no nevajadzīgām ciešanām;
- medikamentu iespējams ordinēt mazākā summārā devā;
- palielinās bērna (un arī viņa vecāku!) ticība ārstēšanas efektivitātei, kam nebūt nav mazsvarīga loma tālākās terapijas plānošanā.

Lielākai daļai īslaicīgas darbības perorāli lietojamiem analgētiskiem līdzekļiem optimālais ievadišanas intervāls ir ik pēc 4 stundām, bet prolongētas darbības medikamentiem attiecīgi ik pēc 8-12 vai 24 stundām. Transdermālā fentanīla uzlīmes paredzētas 72 stundām. Subkutānas vienmomenta injekcijas efektīvās darbības laiks ir apmēram 3-4 stundas, bet intravenozās injekcijas – attiecīgi 1-2 stundas.

2.10.3. Pretsāpju medikamentu ievades ceļi

Bērnu praksē jāizvēlas vismazāk sāpīgākais ievades ceļš un visefektīgākais medikaments.

Ieteikumi:

- ordinējot opioīdus, izvēlēties perorālo ievades ceļu, kas nav saistīts ar sāpēm, un bērni tieši šo ievades ceļu izvēlas visbiežāk;
- izvēlei izmantot kādu no alternatīviem ievades ceļiem jābūt balstītai uz klīnisko izvērtējumu, medikamenta pieejamību, iespējām un pacienta izvēli [127] (**Pierādījumu līmenis D**);
- intramuskulārais ievades ceļš uzskatāms par sāpīgu un ieteicams no tā izvairīties.

Rekomendējamie medikamentu ievadišanas ceļi dilstošā kārtībā pēc noderības audzēju sāpju remdēšanā ir perorālais, sublingvālais, bukālais, subkutānais (t.sk. ilgstošās infūzijas), transdermālais, rektālais, intravenozais (t.sk. ilgstošās pacientkontrolētās infūzijas), epidurālais, intratekālais, intraventrikulārais, intramuskulārais. Intravenozās injekcijas paredzētas, galvenokārt, pēkšņu izlaušanās sāpju kupēšanai, bet tās nekādā gadījumā nevar būt hronisku sāpju remdēšanas metode. Turklat, medikamentus ordinējot intravenozi tāpat kā tos ordinējot epidurāli, it kā nepieciešamas mazākas devas, taču straujāk attīstās tolerance.

Gadījumos, kad nevar izmantot perorālo ievades ceļu pretsāpju medikamentu ievadei, var izmantot i/v, s/c, p/r vai transdermālo ievades ceļu.

Transdermālais ievades ceļš: nav saistīts ar sāpēm. Tā ordinēšana nav piemērota sākumdevu titrēšanai, var pielietot pēc sāpju stabilizēšanas. Nelieto akūtu sāpju gadījumā, pie augošām sāpēm, kā arī pacientiem, kuri līdz šim nav lietojuši narkotiskos līdzekļus.

Intravenozais ievades celš: invazīva metode, nepieciešama vaskulāra pieeja. Žauj ātri kontrolēt sāpes, viegli titrēt, medikamentu devas var piemērot jebkuram vecumam. Efektīvi izmantojams gan pie pārtrauktām, gan periodiskām infūzijām, kā arī pacienta kontrolētai analgēzijai.

Pacientkontrolētā analgēzija (PKA) nodrošina vislielāko brīvību un neatkarību pacientam, un šāds medikamentu ievadīšanas režīms iespējams, ordinējot opioīdus gan intravenozi, gan subkutāni vai epidurāli. Pacients pats pēc vajadzības var ievadīt sev papildu zāļu devu (nospiežot attiecīgu podziņu), tai pat laikā medikamenta ievades sistēma pasargā viņu no preparāta pārdozēšanas (vecumā virs 7 gadiem). Žoti laba un droša sistēma, bet dārga un ne visiem pieejama.

Subkutānais ievades celš: invazīvs, var izmantot aprūpē mājās, var izmantot nepārtrauktām infūzijām, PKA.

Rektālais celš: neinvazīvs celš, dažāda medikamentu uzsūkšanās pakāpe, līdz ar to grūti paredzēt medikamenta iedarbības ilgumu, efektivitāti. Izmantojams gadījumos, kad bērnam ir izteikta šķeabināšana, vemšana un nepieciešama pretsāpju preparāta ievade.

2.10.4. Terapija individuāli katram bērnam

Pretsāpju līdzekļu ordinēšana un dozēšana ir individuāla katram bērnam. Narkotisko līdzekļu devas būtiski atšķiras katram bērnam, var pat atšķirties vienam un tam pašam pacientam atkarībā no sāpju intensitātes. Jebkuriem ieteikumiem par preparātiem, to devām, ievadīšanas ceļiem un intervāliem, kā arī kombinācijām ar citiem medikamentiem un metodēm ir orientējošs raksturs, jo katra slimnieka pretsāpju terapijas shēmai jābūt stingri individualizētai atkarībā no ļoti konkrētiem slimības norises, psihomencionāliem, sāpju anamnēzes, blakusslimību u.c. faktoriem. Preparātu izvēle lielā mērā būs atkarīga no tā, vai slimnieks jau agrāk ir saņēmis kādus pretsāpju līdzekļus un kāda ir bijusi to efektivitāte un panesamība. Tāpat preparātu izvēli lielā mērā noteiks sāpju raksturs, piemēram, pie nerviskām sāpēm tie drīzāk būs antikonvulsanti, retāk – opioīdi u.tml. Nepieciešams regulāri sekot pretsāpju terapijas efektivitātei. Sāpju terapijas ilgstošā efektivitāte lielā mērā būs atkarīga no izvēlētās taktikas fleksibilitātes. Respektīvi, nepietiek ar vienreiz izvēlētu pareizu medikamentu kombināciju. Tā parasti nebūs efektīva mūžīgi un ar laiku nāksies to korigēt. Akūtu sāpju gadījumā pretsāpju terapijas efektivitāti vēlams kontrolēt katru stundu, hronisku sāpju gadījumā – reizi 24 stundās.

Pirms terapijas sākšanas ar opioīdiem nepieciešams [131]:

- noskaidrot bērna (pusaudža vecumā) un vecāku attieksmi pret šīs grupas preparātiem un veikt attiecīgu informatīvi izglītojošo darbu;
- rūpīgi izskaidrot pretsāpju terapijas mērķus, medikamentu iespējamās blaknes;
- iedrošināt pacientu nebaidīties no opioīdiem, paskaidrojot, ka ieguvums (sāpju likvidācija) noteikti attaisno šī medikamenta lietošanu konkrētajā situācijā.

Par optimālu opioīdu devu uzskatāma tāda preparāta deva, kas nodrošina maksimālu analgēziju ar minimālām toksicitātes izpausmēm. Šādā aspektā raugoties kļūst saprotams, ka optimāla deva nevar būt standartizēta, jo katrā konkrētajā gadījumā tā būs pilnīgi atšķirīga.

Biežākie iemesli, kādēļ var nākties palielināt esošās medikamentu devas, ir [128]:

- neadekvāta sāpju mazinošā darbība;
- sāpes atjaunojas pirms paredzētā terapeitiskā efekta beigām, kādam tam vajadzētu būt atbilstoši konkrētā medikamenta farmakokinētikai;
- bieži nākas lietot t.s. glābējdevas.

Iemesli sākotnēji ordinēto pretsāpju medikamenta devu samazināšanai ir [128]:

- pacientam sāpes izzudušas pilnībā, bet ir analgētisko līdzekļu ierosinātas blaknes;
- pacientam nav nepieciešamas glābējdevas, bet ir analgētisko līdzekļu ierosinātās blaknes;
- pacientam veikta kāda cita ārstnieciska manipulācija sāpju cēloniskā perēkla likvidācijai vai mazināšanai (apstarošana, operācija, iedarbīga medikamentoza terapija);
- pārtraukta sāpju transmisija (piemēram, pēc neiroķirurgiskas manipulācijas);
- labs terapeitisks efekts iegūts, papildus ordinējot koanalgētiskos līdzekļus.

Bāzessāpju un izlaušanās sāpju veidi un ārstēšana [99].

Biežākais sāpju sindromu cēlonis paliatīvā aprūpē ir audzēji. Bērniem ar hronisku sāpju sindromu izšķir bāzessāpes un izlaušanās sāpes. Par hroniskām uzskata sāpes, kas ilgst vairāk nekā trīs mēnešus ar samērā nenoteiktu sākumu atšķirībā no akūtām sāpēm.

Bāzessāpes ir vidējas intensitātes sāpes, ko jūt pacients 12 stundas vai ilgāk diennakts laikā. Izlaušanās sāpes ir pārejošas sāpes uz nosacīti stabilas un titrētas bāzes pretsāpju terapijas fona. Izlaušanās sāpēm ir sekojoši veidi:

- *epizodiskas*, t.sk momentsāpes, kas ir paredzamas. Tās var izraisīt neierastas kustības, pastiprināta fiziskā aktivitāte, klepus, noteikts ķermeņa stāvoklis vai ilgstoša atrašanās neērtā pozā, meteorisms, zarnu, urīnpūšļa spazmas, kā arī manipulācijas, procedūras. Savlaicīgi koriģējot paredzamās aktivitātes, izlaušanās sāpes var novērst;
- *spontānas* jeb *idiopātiskas* sāpes, kas nav paredzamas un kam nav zināms specifisks palaidēja mehānisms. Tās biežāk novēro, slimībai progresējot;
- „*astes sāpes*”, kas saistītas ar zāļu lietošanu. Tās rodas, ja tiek pagarinātas zāļu lietošanas intervāls. Piemēram, pagarinātas darbības opioīdi tiek lietoti ik 14-16 h ieteicamo 12 h intervāla vietā, vai TDS (transdermālas sistēmas jeb fentanila plāksteri) tiek uzlīmēti 4. vai 5. dienā, kad jau beidzas zāļu darbība.

Bāzessāpju kupēšanai lieto nesteroīdos pretiekaisuma līdzekļus (NPL), vājos un/vai stipros opioīdus, balstoties uz PVO 1986. gadā pieņemto trīs pakāpu pretsāpju terapijas shēmu. Shēma tika izveidota, lai sekmētu vēža radīto sāpju farmakoloģisko ārstēšanu (skat. 3.tabulu). Tomēr tā tiek plaši pielietota, ārstējot arī citu slimību un bojājumu radītās sāpes. Vājos opioīdus lieto, ja terapija ar NPL ir nesekmīga un sāpes ir vidēji stipras vai stipras. Stipros opioīdus klīniskā praksē lieto, ja sāpes netiek kupētas ar vājiem opioīdiem. Terapijā lietojot opioīdus, svarīgi ir noteikt efektīvu diennakts kopējo devu. Ārstēšanu sāk ar mazāko opioīdu devu, pakāpeniski to titrējot (pielāgojot), līdz sāpes kupētas. Titrēšanu var sākt ar ātras vai pagarinātas darbības medikamentiem. Titrēšanas laikā un sasniedzot efektīvu sāpju bāzesterapiju, jāpievērš uzmanība izlaušanās sāpēm.

2.10.5. Pretsāpju terapijas plāna īstenošana

Pretsāpju terapijas plāna īstenošanā būtisks ir sekojošais:

- pretsāpju līdzekļu ordinēšana un dozēšana ir individuāla katram bērnam. Opioīdu devas būtiski atšķiras katram bērnam, tās var pat atšķirties vienam un tam pašam pacientam, atkarībā no sāpju intensitātes. Stipru sāpju gadījumā nepieciešams kāpināt opioīdu devas līdz sasniegts pilnīgs atsāpināšanas efekts. Blakņu parādīšanās gadījumos, piemēram, miegainība, elpošanas nomākums, nepieciešams izvēlēties alternatīvu preparātu, kurš būtu efektīvs un neradītu blaknes;
- plānota, regulāra medikamentu ievade;
- medikamentu titrēta dozēšana;
- regulāra pretsāpju līdzekļu iedarbības kontrole (vismaz reizi 24 stundās).

PVO divu pakāpju sāpju terapijas shēmas aprakstā norādīts, ka PVO 2012.gadā apstiprinājusi divu pakāpju pretsāpju terapijas shēmu bērniem ar hroniskām sāpēm dažādu slimību gadījumos (t.sk. dzīvi ierobežojošu un dzīvību apdraudošu slimību gadījumos), iesakot lietot medikamentus, kuri uzskatāmi par drošiem un efektīviem pediatriskajā praksē.

PVO iesaka vieglu sāpju gadījumā ordinēt NPL, vidēju un stipru sāpju gadījumā lietot stipros opioīdus.

PVO divu pakāpju sāpju terapijas shēmā vieglu sāpju ārstēšanai rekomendē lietot neopioīdos analgētiķus [119]. **Pierādījumu līmenis A.**

2.10.5.1. Sāpju terapijā bērniem izmantojamie neopioīdu preparāti

Vienkāršiem analgētiskiem līdzekļiem (Paracetamolum), nesteroīdiem pretiekaisuma preparātiem (Diclofenacum narticum, Ibuprofenum):

- piemīt pretsāpju, pretdrudža un pretiekaisuma iedarbība;
- to novietojums uz pirmā PVO kāpņu pakāpiena rada iespaidu, ka tie ir “vāji” analgētiķi, tomēr šo medikamentu standarta sākuma devas var būt tikpat efektīvas kā opioīdo analgētiķu sākuma devas;
- devu ekskalāciju (paplašināšanu, pacelšanu) ierobežo “griestu efekts”, kā gadījumā devu paaugstināšana dod mazāku ieguvumu un rada vairāk blakus efektu. Lietoti augstākās devās, šie medikamenti var būt toksiski;
- neopioīdu zāļu formas ir paredzētas arī perorālai lietošanai, kurai dodama priekšroka salīdzinājumā ar invazīvākiem medikamentu ievades ceļiem.

Sāpju terapijā bērniem izmantojamo neopioīdo medikamentu raksturojums un šo preparātu praktiskais pielietojums aplūkojams 3.tabulā.

**3. tabula. Sāpju terapijā bērniem izmantojamie neopioīdu medikamenti [darba grupa]
(izmantotie literatūras avoti [5;127] (Pierādījumu līmenis A); [119])**

Medikaments	Reizes sākumdeva (mg)	Ievadīšanas intervāls (h)	Piezīmes
<i>Ibuprofenum</i>			Pēc metaanalīžu datiem tas vismazāk kairina gremošanas trakta gлотādu.
Zīdaiņiem no 3 - 12 mēn.v. un bērni no 1-12 g.v.	p/o 5 - 10 mg/kg Max deva 40 mg/kg/dienā dalīta 4 devas	6-8	Lai samazinātu lietošanas rezultātā iespējamos gastrointestinālā trakta bojājumu riskus, papildus var nozīmēt terapijā omeprazolu 10-20 mg reizes devā.
Pusaudžiem	p/o 200-400 mg Max deva 1,2 g	4-6	
<i>Diclofenacum natricum</i>			
Bērniem>6 g.v.	p/o, i/v 2-3 mg/kg/dn	6-12	Lai samazinātu lietošanas rezultātā iespējamos gastrointestinālā trakta bojājumu riskus, papildus var nozīmēt terapijā omeprazolu 10-20 mg reizes devā.
Pusaudžiem >15 g.v.	p/o 50 mg; sākuma deva līdz 100 mg	8	
<i>Paracetamolum</i>			Max deva zīdaiņiem un bērniem ir 4 devas dn, nepārsniedzor 4 g dn Mazāk kairina gremošanas trakta gлотādu nekā aspirīns.
Jaundzimušajiem (0-29 dienas veciem)	p/o 10 -15 mg/kg	6-8	
Zīdaiņiem no 30 dienu vec.- 3 mēn.v.	p/o 10 mg/kg	4-6	
Zīdaiņiem no 3 mēn.v. un bērniem līdz 12g.v	p/o 10-15 mg/kg	4-6	Ilgstoši lietojot un pārdozējot, iespējama hepatotoksicitāte.
Bērniem>12 g.v.	p/o 325 -650 mg	4-6	Visbiežāk tiek lietots perorāli tablešu vai šķidrā veidā. Pieejams arī svečīšu veidā, bet iedarbības laiks var būt lēnāks, ir nepieciešamas augstākas devas un absorbēcijas koeficients ir mazāk paredzams.

Nesteroīdo pretiekaisuma līdzekļu blaknes [118]:

- gremošanas traucējumi — slikta dūša, vēdersāpes, caureja. Var izveidoties čūlas, asiņošana;
- perforācija, aknu toksiski bojājumi;
- nieru darbības traucējumi — cistīts, hematūrija, kristalūrija;

- alerģiska reakcija — nātrene, nieze, bronhospastiskas reakcijas;
- trombocitopēnija, asinsreces traucējumi, leikopēnija, agranulocitoze;
- CNS darbības traucējumi - reibonis, galvassāpes, apjukums, trokšņi ausīs;
- šķidruma aizture, perifēriskas tūskas, hipertensija.

2.10.5.2. Vājie un stiprie opioīdi

Šīs grupas medikamentu drošai un efektīvai dozēšanai ir nepieciešama uzmanīga medikamentu nozīmēšana un klīnisku novērtējumu turpināšana. Opioīdu analgēzijai lielākoties nav griestu efekta, un devas var tikt palielinātas līdz vēlamā terapeitiskā efekta sasniegšanai. Vecāki un daži medicīnas profesionāļi dažreiz negribīgi nozīmē opioīdus to potenciālo negatīvo blakņu dēļ: aizcietējumi, sedācija, nogurums, apjukums, slikta dūša, vemšana, nieze, urīna aizture. Lielāko daļu no šiem blakus efektiem bērniem var kontrolēt. Drošai un efektīvai opioīdu dozēšanai nepieciešams: izvērtēt medikamenta iedarbības efektivitāti ik pēc noteikta laika, devu palielināšana jāveic, ņemot vērā bērna klinisko atbildi uz medikamentu un tai jābūt procentuālai, atkarībā no esošās devas.

Pie vājo opioīdu klases pieder šādi medikamenti: **tramadols, dihidrokodeīns, kodeīns**.

Tramadoli hydrochloridum.

Indikācijas: vidēji stipras un stipras sāpes.

Lai remdētu sāpju epizodes, to lieto kombinācijās ar stiprajiem pagarinātas darbības opiātiem (morphinu, fentanilu). Tramadols mazāk izraisa aizcietējumus, elpošanas nomākumu un atkarību nekā analogas morfīna devas. Ātras darbības zāļu formām iedarbība sākās pēc 30 minūtēm, darbības ilgums 4-6 stundas. Tramadola deva jātitrē. Ja pacients terapijā nav saņēmis opioīdus, tad tramadols (arī dihidrokodeīns, morfīns, fentanils) var izsaukt sliktu dūšu un vemšanu, ko visbiežāk maldīgi uzskata par medikamenta nepanesamību. Šādos gadījumos sliktu dūšu novērš metoklopramīds, domperidons u.c. antiemētiki.

p/o (ātras darbības zāļu formas):
--

p/o 1-2 mg/kg /reizes devā ik 4-6 h, maksimālā reizes deva 100 mg.

i/v i/m, s/c 1-2 mg/kg

i/v infūzijas deva 0,2 mg/kg/h

Maksimālā diennakts deva: 8 mg/kg/dn vai 400 mg/dienā

Ja nepieciešama lielāka medikamenta deva un pretsāpju efekts ir nepietiekošs, tad jāpāriet uz nākamo pretsāpju terapijas pakāpi - stiprajiem opioīdiem.

Ekvivalentās tramadola un morfīna devas [134]:

Morfīns p/o: tramadols s/c, i/m 1:10

Morfīns p/o: tramadols p/o 1:5

Hronisku sāpju gadījumā tramadola devu titrē ar ātras iedarbības zāļu formām, piemēram, pilieni, kapsulas (skat. 4. tabulu), ar pēdējo devu pārejot uz pagarinātās darbības preparātu. Tramadolu var veiksmīgi kombinēt ar citu grupu medikamentiem - NPL, kortikosteroīdiem, sedatīviem u.c. Klīniskie pētījumi liecina, ka paracetamols un tramadols kombinācijā ir efektīgi akūtu, kā arī hronisku sāpju gadījumā. Tramadola 100 mg deva pretsāpju ziņā ir līdzvērtīga 1000 mg paracetamola. Noteikts, ka paracetamols mazina tramadola izsauktās blaknes – sliktu dūšu, vemšanu, reiboni, miegainību, svīšanu. PVO divu pakāpju sāpju terapijas shēmā tramadols nav iekļauts.

4. tabula. Tramadols –zāļu formas, stiprums, darbības ilgums [116]

Forma	Darbības ilgums
Šķīdums ampulās 50 mg/1ml; 100 mg/2 ml	4—6 h
Tabletes, kapsulas 50 un 100 mg	4—6 h
Ilgstošas darbības tabletēs 100 -200 mg	8—12 h
Svecītes 100 mg (bērniem >12 g.v.)	4—6 h
Pilieni 100 mg/ml: 1 piliens = 3,3 mg 15 pilieni = 50 mg 30 pilieni = 100 mg	4—6 h

Dihydrocodeini tartas (DHC).**Indikācijas:** vidēji stipras un stipras sāpes.**p/o (ilgstošas darbības zāļu formas):** Bērniem > 12.g.v. 60 -90-120 mg ik 12 h.**Ekvivalentās DHC un morfīna devas.**Piemērojot DHC devu morfīnam, attiecība ir šāda: morfīns *p/o*: DHC *p/o* = 1: 6.**Morphini hydrochloridum [3;12]; [124] (Pierādījumu līmenis D).****Indikācijas:** vidēji stipras un stipras sāpes.**5. tabula. Morfīns - zāļu formas, stiprums, darbības ilgums [117]**

Medikaments	Forma	Darbības ilgums
Morphini hydrochloridum	Šķīdums ampulās (10 mg/ 1ml)	4—6 h
Morphini sulfas	Tabletes 10, 20 mg	4—6 h
Morphini sulfas	Ilgstošas darbības tabletēs 30, 60 mg	8—12 h
Morphini hydrochloridum	Ilgstošas darbības tabletēs 10, 30, 60 mg	8—12 h

Sākumdevas pacientiem, kuri līdz šim nav saņēmuši opioīdus [127]:**p/o (ātras darbības zāļu formas):**

- zīdaiņi 1–12 mēn.v. – 80–200 mcg/kg ik 4 h;
- bērni 1–2 g.v. – 200–400 mcg/kg ik 4 h;
- bērni 2–12 g.v. – 200–500 mcg/kg ik 4 h; max sākuma deva perorāli 5 mg.

p/o (ilgstošas darbības zāļu formas):

- bērni 1–12 g.v. – sākumdeva 200–800 mcg/kg ik 12 h.

s/c injekcijās:

- jaundzimušie – 25–50 mcg/kg ik 6 h;
- zīdaiņi 1–6 mēn. v.– 100 mcg/kg ik 6 h;
- zīdaiņi vai bērni (6 mēn.v.–2 g.v.)–100 mcg/kg ik 4 h;
- bērni 2–12 g.v. – 100–200 mcg/kg ik 4 h; max sākuma deva 2.5 mg.

i/v injekcijās, ievadišanas ātrums > 5 minūtes:

- jaundzimušie – 25–50 mcg/kg ik 6 h;
- zīdaiņi 1–6 mēn.v. – 100 mcg/kg ik 6 h;
- zīdaiņi vai bērni (6 mēn.v.–12 g.v.) – 100 mcg/kg ik 4 h; max sākuma deva 2.5 mg.

i/v injekcijās un infūzijā:

- jaundzimušie – i/v injekcijās sākumdeva 25–50 mg/kg, ievadīt ne ātrāk kā 5 minūtēs, turpinot nepārtrauktī: i/v infūzijas deva 5–10 mg/kg/h;
- zīdaiņi 1–6 mēn.v. – i/v injekcijās sākumdeva 100 mcg/kg, ievadīt ne ātrāk kā 5 minūtēs, turpinot nepārtrauktī: i/v infūzijas deva 10–30 mcg/kg/h;
- zīdaiņi vai bērni (6 mēn.v.–12 g.v.) – i/v injekcijās sākumdeva 100–200 mcg/kg, ievadīt ne ātrāk kā 5 minūtēs, turpinot nepārtrauktī: i/v infūzijas deva 20–30 mcg/kg/h.

nepārtrauktas s/c infūzijas deva:

- zīdaiņi 1–3 mēn.v. – 10 mcg/kg/h;
- zīdaiņi vai bērni (3 mēn.v.–12 g.v.) – 20 mcg/kg/h.

Piezīme: Pēc sākuma devas ievadišanas, kas minēta iepriekš, deva jāpielāgo individuāli katram pacientam, līdz tiek sasniegts atsāpināšanas efekts (devām nav maksimālo ierobežojumu).

Izlaušanās sāpju devas:

p/o (ātras darbības zāļu formas), i/v injekcijās, vai s/c.

Nepieciešamības gadījumā morfīnu var ievadīt papildus. Maksimālā deva ir 5-10% no ikdienas diennakts devas. Ja izlaušanās sāpes atkārtojas, diennakts kopējā morfīna deva jāpārskata un jāpalielina par 50%.

Terapijas pārtraukšana.

Pēc īstermiņa terapijas (7-14 dienas) morfīna pamata deva var tikt samazināta par 10-20% katras 8 stundas, pakāpeniski pagarinot intervālus starp medikamenta ievadi.

Pēc ilgtermiņa terapijas, devas jāsamazina pakāpeniski ne vairāk kā 10-20% nedēļā.

Oxycodoni hydrochloridum [127].

Indikācijas: vidēji stipras un stipras sāpes.

Sākumdevas pacientiem, kuri līdz šim nav saņēmuši opioīdus [127]:**p/o (ātras darbības zāļu formas):**

- zīdaiņi 1–12 mēn.v. – 50–125 mcg/kg ik 4 h;
- bērni 1–12 g.v. – 125–200 mcg/kg ik 4 h, max 5 mg.

p/o ((ilgstošas darbības zāļu formas):

- bērni > 8 g.v. 5 mg ik 12 h.

Piezīme: Pēc sākuma devas ievadišanas, kas minēta iepriekš, deva jāpielāgo individuāli katram pacientam līdz tādai devai, kas ir efektīga (bez maksimālās). Ambulatoriem pacientiem pieļaujamais devas maksimālais pieaugums 24 h laikā ir 50%. Stacionāra apstākļos, nodrošinot nepārtrauktu pacienta novērošanu, devu var palielināt par 100% 24 h laikā.

Izlaušanās sāpju devas[127]:**p/o (ātras darbības zāļu formas):**

- zīdaiņi un bērni: papildus var ievadīt maksimāli 5-10% no diennakts sākotnējās devas. Ja izlaušanās sāpes atkārtojas, nepieciešams pārskatīt regulārās oxycodona diennakts devas. Maksimāli tās var palielināt par 50 % no kopējās diennaktī ievadītās devas.

Terapijas pārtraukšana.

Pēc īstermiņa terapijas (7-14 dienas) oksikodona devu var samazināt par 10-20% no sākotnējās devas ik 8 stundas, pakāpeniski pagarinot intervālus starp medikamenta ievadi. Pēc ilgtermiņa terapijas, devas jāsamazina pakāpeniski ne vairāk kā 10-20% nedēļā no sākotnējās devas.

Ekvivalentās oksikodona un morfīna devas.

Piemērojot p/o morfīna devu p/o oksikodonam, attiecība ir šāda 1.5:1 (piem., aizstāt 15 mg morfīna ar 10 mg oksikodona).

Fentanylum [127]; [124] (Pierādījumu līmenis B).

Indikācijas: vidēji stipras un stipras sāpes.

Sākumdevas pacientiem, kuri līdz šim nav saņēmuši opioīdus [127]:

i/v injekcijās:

Jaundzimušie vai zīdaiņi – reizes deva 1-2 mcg/kg, ievadīt lēni 3-5 min<, atkārtot ik 2-4 h; Bērni- reizes deva 1–2 mcg/kg, var atkārtot ik 30-60 minūtes.

Nepārtraukta i/v infūzijā:

- Jaundzimušie vai zīdaiņi sākumdeva i/v bolus veidā 1–2 mcg/kg (ievadīt lēni 3-5 minūtēs<), tad 0.5–1 mcg/kg/h;
- Bērni – sākumdeva i/v bolus veidā 1–2 mcg/kg (ievadīt lēni 3-5 minūtēs<), tad 1 mcg/kg/h (titrējot devu uz augšu);

Piezīme: Pēc sākuma devas ievadīšanas, kas minēta iepriekš, deva jāpielāgo individuāli katram pacientam, līdz tādai devai, kas ir efektīga (bez maksimālās). Ambulatoriem pacientiem pieļaujamais devas maksimālais pieaugums 24 h laikā ir 50%. Nodrošinot nepārtrauktu pacienta novērošanu, deva var tikt palielināta par 100% 24 h laikā (Parasti i/v deva ir 1-3 mcg/kg/h, nereti nepieciešams ordinēt 5 mcg/kg/h).

Izlaušanās sāpju devas:

Perorālais transmukozais fentanils:

- bērni pēc 2 g.v. un ar ķermeņa svaru virs 10 kg - 15–20 mcg/kg vienā reizē (max deva 400 mcg). Ja 24 h laikā nepieciešams nozīmēt vairāk kā 4 „glābējdevas” izlaušanās sāpju gadījumā, jāpārskata pretsāpju bāzes terapijas devas.

Terapijas pārtraukšana:

Pēc īstermiņa terapijas (7-14 dienas) fentanila devu var samazināt par 10-20% no sākotnējās devas ik 8 stundas, pakāpeniski pagarinot intervālus starp medikamenta ievadi. Pēc ilgtermiņa terapijas devas jāsamazina pakāpeniski ne vairāk kā 10-20% nedēļā no sākotnējās devas.

Transdermālas sistēmas (TDS) jeb fentanila uzlīmes.

Fentanila TDS analgētiskais efekts sāk izpausties pēc 12-24 stundām, tāpēc šajā laikā jādod perorāli jeb parenterāli jau nozīmētais morfīns jeb kāds no vājajiem opioīdiem. Vidēji TDS deva mēneša laikā pieaug 2-3 reizes. Ja konvertēšana notiek no pagarinātas darbības morfīna, tad TDS uzlīmē reizē ar pēdējo prolongēto morfīna devu. TDS var pielietot neiropātisku sāpju gadījumos. Morfīna d/n un Fentanila TDS devu salīdzinājums 6.tabulā.

6.tabula. Morfīna un TDS fentanila ekvivalentās devas [127]

Morphinum mg/24 h	TDS Fentanylum mcg/h
45	12,5
90	25
180	50
270	75
360	100

2.10.5.3. Koanalgētiskie līdzekļi

Pediatriskajā praksē, tāpat kā pieaugušajiem, tiek izmantoti koanalgētiskie līdzekļi, kas ir dažādu grupu medikamenti (nesteroīdie pretiekaisuma līdzekļi, glikokortikoīdi, antidepresanti, antikonvulsanti, bifosfonāti, pretvemšanas vai vēdera izeju mīkstinoši līdzekļi, nomierinoši un miega līdzekļi u.tml.) un kurus ordinē, lai:

- pastiprinātu klasisko analgētisko līdzekļu pretsāpju darbību;
- mazinātu vai ārstētu opioīdu izraisītās blaknes;
- mazinātu un ārstētu pavadsimptomus, sindromus vai stāvokļus, kas sāpes pastiprina (piemēram, bezmiegs, depresija u.tml.);
- atsevišķu sāpju sindromu gadījumos (kaulu sāpes, nervu kompresijas vai dobo orgānu iestiepuma sāpes) ierosinātu specifisku papildu pretsāpju darbību.

Medikamentu devas tiek aprēķinātas pēc bērna vecuma un svara.

2.11. Nefarmakoloģiskā terapija

Nefarmakoloģiskā ārstēšanas metodes iedala trīs grupās [22]:

- kognitīvās metodes (piemēram, mūzikas terapija, izglītošana/sagatavošana procedūrai);
- uzvedības metodes (piemēram, elpošanas, relaksācijas vingrinājumi);
- fizikālās metodes (piemēram, masāža, akupunktūra, transkutānā elektriskā nervu stimulācija, sildošas vai atvēsinošas aplikācijas).

Nefarmakoloģiskās ārstēšanas metodes, ko bieži dēvē par „papildinošām” tiek pielietotas, lai tiktu galā ar:

- sāpēm procedūru laikā (īpaši jaundzimušajiem un zīdaiņiem);
- ar slimību saistītām hroniskām vai atkārtotām sāpēm;
- akūtām sāpēm vai sāpēm pēc operācijas periodā.

Lai panāktu vēlamo pretsāpju efektu, nepieciešams izvēlēties metodi, atbilstošu bērna vecumam un attīstības līmenim, kas pieņemama pašam bērnam. Bērna fizikālā un emocionālā komforta uzlabošana ir tieša un pozitīva bērna sāpju uztveres ietekmēšana [110].

Daudzas no šeit minētajām metodēm ir noderīgas arī ar procedūrām saistītu sāpju atvieglošanā, īpaši jaundzimušajiem un zīdaiņiem:

- jaundzimušie un zīdaiņi uz sāpēm reaģē vieglāk, ja viņiem pieskaras, glāsta, tur rokās vai tīsta autiņos, īpaši, ja to dara vecāki vai kāds tuvs radinieks. Jāpārliecinās, ka tas bērnam ir ērti, nevis uzbāzīgi;
- zīdaiņi spēj rast mierinājumu, sūkājot saharozes konfekti vai vienkāršu knupīti;
- nomierinoši var būt arī citi paņēmieni, piemēram, gaismas intensitātes samazināšana vai runāšana ar zīdaini.

Kognitīvās metodes.

Kognitīvā ārstēšanas metode ir vērsta uz pacienta domāšanas un iztēles ietekmēšanu. Vecākiem parasti ir labas iemaņas un zināšanas, kas viņu bērniem vislabāk patīk, kas piesaista viņu bērna uzmanību. Aktīvi novēršot bērna uzmanību, iesaistot kādā nodarbē, mēs mazinām viņa koncentrēšanos uz sāpēm. Zīdaiņiem nepieciešamas konkrētas darbības un objekti, kas piesaistītu viņu uzmanību, piemēram, interesantas rotaļlietas, vecākiem bērniem - pasaka, spēle, interesanta saruna. Novērst uzmanību palīdz arī mūzika - māmiņas dziedātā šūpla dziesma, lielākiem bērniem - viņu pašu izvēlēta mūzika. Viena iztēles metode iekļauj to, ka pieaugušais palīdz bērnam pievērst uzmanību patīkamai pieredzei, pamānīt krāsas, skaņas, smaržas utt.

Uzvedības metodes.

Vecākiem bērniem un pusaudžiem palīdz tādi atslābināšanās veidi kā dziļa elpošana, progresējoša relaksācija vai meditācija. Dziļā elpošana ir vienkārša metode, kura palīdz bērnam mazināt sāpju sajūtu. Tā koncentrē uzmanību, samazina muskuļu sasprindzinājumu, atslābina diafragmu, veicina organismā apgādi ar skābekli. Mazbērna vecumā mēs varam iemācīt bērus dzīli ieelpot, palūdzot uzpūst balonu, vai pūšot gaisa burbuļus. Lielākiem bērniem varam lūgt dzīli izelpot un atslābināties, lai ar šo izelpu "aizietu visas bailes." Arī hipnoze var būt efektīva, bet to drīkst veikt tikai pieredzējis profesionālis[21].

Fizikālās metodes.

Ir dažādi pieskāriena veidi, kurus mēs varam izmantot bērna nomierināšanai, atslābināšanai: glaudīšana; plaukstu, muguras, kāju, galvas masāža; apskāviens u.c. Dažādie fizikālās terapijas veidi var palīdzēt sāpju atvieglošanā, taču tie nevar pilnīgi aizvietot medikamentozo terapiju. Visbiežāk pielieto siltuma vai aukstuma aplikācijas, elementāros fiziskos vingrinājumus.

2.12. Citas atsāpināšanas metodes

Citu atsāpināšanas metožu klāstā ietveramas:

- operatīvā terapija;
- apstarošana;
- kīmijterapija;
- epidurālā anestēzija;
- imobilizācija;
- blokādes.

2.13. Simptomātiskās terapijas ieteikumi bērnu paliatīvajā aprūpē

Simptomātiskajā terapijā svarīgi ievērot šādus principus:

- ārstēšana ir pielietojama tikai gadījumos, kad tā sniedz atvieglojumu pacientam;
- nepieciešams izvērtēt ārstēšanas labuma un riska attiecības;
- ja ārstēšana pacientam vairs nesniedz atvieglojumu, pamatots ir lēmums atceļt to, pirms tam apspriežot šo lēmumu ar pacientu un viņa pieredīgajiem;
- jānodrošina aprūpes nepārtrauktība;
- regulāri pacientam un viņa tuviniekiem jāizskaidro no ārstēšanas sagaidāmais rezultāts un iespējamās blaknes;
- jāiesaista bērnu un viņa ģimeni lēmumu pieņemšanā;
- konfidencialitātes ievērošana.

3. Slikta dūša un vemšanas ārstēšana bērnu paliatīvajā aprūpē

Slikta dūša un vemšana rodas vemšanas centra aktivācijas gadījumā, ko var izraisīt visdažādākie stimuli: vestibulārā aparāta un dažādas lokalizācijas interoreceptoru kairinājums, endogēnas izcelsmes un eksogēnu vielu iedarbība, kā arī pretīgas redzes, ožas vai garšas sajūtas. Slikta dūša un vemšana parasti izpaužas kopā, bet klīniskajā praksē tie jāizvērtē kā atsevišķi simptomi. Abi šie simptomi pacientam ir mokoši un pasliktina viņa dzīves kvalitāti.

Pirmais solis ir iespējamo iemeslu novērtēšana. Vemšanas un sliktas dūšas izcelsmi var skaidrot ar kādu no trim patoģēnētiskajiem mehānismiem: ķīmiski, mehāniski, centrālas dabus. Var būt arī situācijas, kad to izcelsmē nozīme ir vairāk nekā vienam mehānismam.

Kīmiski iemesli:

- medikamentu izraisīti (opioīdi, antibiotiķi, steroīdi, citotoksiskie līdzekļi u.c.);
- bioķīmiski (hiperkalciēmija, urēmija u.c.);
- toksīni (audzēji; infekcijas, medikamentu metabolīti u.c.).

Gastrointestinālais trakts:

- kuņķa kairinājums (medikamenti, asinis, stress u.c.);
- obstrukcija (pilnīga vai daļēja);
- aizcietējumi;
- kuņķa stāze.

CNS:

- paaugstināts intrakraniālais spiediens (metastāzes galvas smadzenēs, smadzeņu tūska u.c.);
- psiholoģiskas izcelsmes (bailes, traucksme, sāpes).

Vestibulārais aparāts:

- smadzenīšu audzējs;
- “Jūras un gaisa” slimība (Motion sickness).

Otrais solis ir situācijas un problēmu izskaidrošana pacienta tuviniekiem un pacientam.

Trešais solis ir: koriģēt vemšanas cēloņus, kurus ir iespējams mazināt (koriģēt hiperkalciēmiju, punktēt ascītu, pārtraukt ordinēt nevajadzīgus medikamentus), apsvērt slimībai specifisku paliatīvu ārstēšanu (operācija, ķīmijterapija, staru terapija galvas smadzeņu audzēju gadījumos), apkārtējās vides pielāgošana, medikamentozās terapijas uzsākšana.

Nefarmakoloģiskās terapijas metodes:

- akupresūra;
- akupunktūra;
- mūzikas terapija;
- relaksācijas metodes.

Faktori, kas palīdz mazināt sliktu dūšu:

- izvairīties no ēdienu smaržām dzīvojamās telpās;
- izvairīties no ēdieniem ar spēcīgu smaržu;
- piedāvāt ēst mazām porcijām;
- piedāvāt vēsu ēdienu (auksts ēdiens bieži ir patīkamāks nekā karsts);
- pacienta vēlmes ir svarīgākas kā sabalansētas ēdienkartes nodrošināšana;

- pozicionēt pēc maltītes – sēdus stāvoklī pusstundu pēc ēšanas.

Tā kā sliktas dūšas un vemšanas patoģenēzē var būt iesaistīti vairāki mehānismi, nav vienas antiemētiskās shēmas, kura darbotos visiem pacientiem visu laiku.

Pretvemšanas līdzekļus izvēlas atkarībā no vemšanas izcelsmes.

Antiemētiskos līdzekļus pēc to darbības mehānisma iedala 6 grupās:

- M holinoblokatori;
- Histamīna H1 blokatori;
- Neiroleptiskie līdzekļi;
- Dopamīna D2 blokatori jeb dopamīna antagonisti [123] (**Pierādījumu līmenis B, C**);
- Serotonīna jeb 5 -hidroksitriptamīna (5HT3) receptoru antagonisti [81,76] (**Pierādījumu līmenis A**);
- Opioīdu receptoru antagonisti.

Antiemētisko līdzekļu lietošanas principi [30;123]:

- medikamenti jāordinē regulāri un pēc nepieciešamības;
- ja nozīmētie medikamenti nedod vēlamo efektu, tad terapija jāpārskata, izvērtējot atkārtoti sliktas dūšas un vemšanas patofizioloģisko mehānismu un pārliecinoties, ka bērns saņemis pareizo medikamentu un nozīmētā deva ir atbilstoša;
- nepieciešamības gadījumā var pievienot otru pretvemšanas medikamentu;
- pirmās izvēles medikamenti var tikt nomainīti uz otrās izvēles medikamentiem ar atbilstošāku vai plašāku iedarbības spektru, atbilstošu patoģēzes mehānismam;
- enterālais medikamentu ievades ceļš uzskatāms par efektīgu, drošu [123] (**Pierādījumu līmenis A**);
- gadījumos, kad enterāla un rektāla medikamentu ievade nav iespējama un nepieciešama regulāra medikamenta ievade, kā alternatīva ir s/c vai i/v medikamenta ievade.

Antiemētisko līdzekļu raksturojums un šo līdzekļu praktiskais pielietojums aplūkojams 7.tabulā.

7. tabula. Antiemētiskie medikamenti [Darba grupa]

(izmantotie literatūras avoti [8; 11;26; 48; 77;79; 80;84; 114; 134])

	Medikamenti	Deva	Ievades ceļš	Blakus efekti, piezīmes
Serotonīna (5HT3) antagonisti	Ondansetronum (Pierādījumu līmenis A [80;77;11])	i/v 0,15 mg/kg ik 8 h; i/v infūzijā 0,45 mg/kg/dn (maksimālā diennakts deva 24-32 mg); p/o 4-8 mg ik 8-12 h [26]	p/o, i/v	Aizcietēju mi, pārāk liela deva - vemšana
Serotonīna (5HT3) antagonisti	Granisetronum (Pierādījumu līmenis A [80])	p/o 1 mg ik 12 h; i/v 10-20 mcg/kg ik 8-12 h [26]		
Serotonīna (5HT3) antagonisti	Tropisetronum	Bērniem no 2 g.v. 0,2 mg/kg 6 dienas, nepārsniedzot maksimālo devu 5 mg dienā. [134]	p/o, i/v	

Dopamīna antagonisti	Metoclopramidum	0,033-0,1 mg/kg ik 8 h Pēc operācijām: 0,1-0,2 mg/kg ik 6-8 h; ķīmijterapijas laikā: 1-2 mg/kg ik 2-4 h [26]	p/o, i/v, s/c	Ekstrapi-ramidālas reakcijas
Dopamīna antagonisti	Domperidonum	Pusaudži, kuri vecāki par 12 gadiem un ķermeņa masu virs 35 kg: 1 – 2 10 mg tabletes 3-4 reizes dienā, (maksimālā d/n deva 80 mg) [134]		
Dopamīna antagonisti	Haloperidolum (Pierādījumu līmenis D [114])	Bērniem 3-12 g.v. p/o sākumdeva 0,25-0,5 mg/kg dn, maksimālā deva 0,15 mg/kg/dn 6-12 g.v. i/m: 1-3 mg ik 4-6 h, maksimālā deva 0,15 mg/kg/dn [26]	p/o, i/m	Ekstrapi-ramidālas reakcijas
Acetilholīn-receptoru antagonists	Hyoscini butylbromidum	>6 g.v. p/o 1-2 tabl. 3-5 r.d.; p/r 1-2 supp.3-5 r.d.	p/o, p/r	
Kortikosteroīdi	Dexamethasonum (Pierādījumu līmenis A,B [80])	0,1-1 mg/kg ik 6-8 h [48]	p/o, i/v, s/c	Ilgstoši lietojot Kušinga sindroms
Benzodiazepīni	Lorazepamum (Pierādījumu līmenis A [84])	25-50 µg/kg/ ik 6-8 h [48]	p/o, i/v	Miegainība Maksimālā reizes deva 1 mg (Pēc ZVA datiem – nav atļauts lietot bērniem)

Pediatriskajā praksē iesaka lietot sekojošus medikamentus, kuri nav reģistrēti Latvijā [26]:

Histamīna H1 blokators	Cyclizinum	Bērni 6-12 g.v. p/o 25 mg ik 8 h; >12.g.v p/o, i/m 50 mg ik 4-6 h līdz 200 mg/dn	p/o, i/m	Nav reģistrēts Latvijā
Acetilholīn-receptoru antagonists	Hyoscini hydrobromidum (Scopolamine)	6 mcg/kg ik 6-8 h	i/v, s/c, i/m	Nav reģistrēts Latvijā

Medikamentu ievadei pielieto injekciju ādā, zemādā, zem gлотādas, muskulī; injekciju vēnā; medikamentu infūziju vēnā.

Pie dažādām diagnozēm, kas minētas atbilstoši vadlīniju piemērošanas mērķa grupai saskaņā ar SSK-10 klasifikatoru, kā arī konkrētas slimības stadijām, var tikt pielietotas atbilstošas laboratoriskās izmeklēšanas, diagnostiskās un terapeitiskās radioloģijas medicīniskās tehnoloģijas.

4. Aizcietējumu ārstēšana bērnu paliatīvajā aprūpē

Pirmais solis ir iespējamo iemeslu novērtēšana, piemēram, imobilizācija, nepietiekams uzņemtā šķidruma daudzums, medikamenti (opioīdi), kuņģa - zarnu trakta problēma, blakus slimības un citi iemesli.

Otrais solis ir situācijas un problēmu izskaidrošana pacienta tuviniekiem un pacientam.

Trešais solis ir koriģēt faktorus, kurus ir iespējams novērst, izmantojot nefarmakoloģiskās metodes un medikamentus.

Galvenais princips aizcietējumu ārstēšanā ir diēta, tualetes treniņš un medikamenti [46].

Pierādījumu līmenis A, B C un D.

Terapijas pamatprincipi ietver sekojošo: novērst fēču aizturi veicinošus apstākļus (fisūras); taisnās zarnas attīrišana (klizmas); fekāliju konsistences mīkstināšana; zarnu motilitātes stimulēšana. Aizcietējumu ārstēšanā būtiski vecākiem uzsvērt, ka bērnam p/o vēdera izeju stimulējošus medikamentus jālieto vismaz 20 minūtes pirms ēšanas.

Laksatīvo līdzekļu lietošanas ieteikumi aizcietējumu ārstēšanā [131]:

- aizcietējumi paliatīvajā aprūpē ir viens no vistraucējošākajiem un biežāk sastopamajiem simptomiem, kuri jāārstē ar caurejas līdzekļiem (**Pierādījumu līmenis D**);
- plaša literatūras avotu izpēte apstiprināja to, ka ir maz labas kvalitātes pētījumu par laksatīvo līdzekļu efektivitāti aizcietējumu gadījumos pieaugušo un bērnu paliatīvajā aprūpē;
- trūkst pierādījumu par kāda viena laksatīvā līdzekļa vai to kombināciju lietošanas ieteikšanu pār kādu otru, izvēle vairāk saistīta ar izmaksu efektivitāti un pieejamību, nevis zāļu iedarbību;
- aizcietējumi ir neizbēgamas sekas lietojot opioīdus. Laksatīvie preparāti jānozīmē ikvienam pacientam, kurš saņem stipros opioīdus.

Aizcietējumu ārstēšanā izmantojamie medikamenti ir apkopoti 8.tabulā „Aizcietējumu ārstēšanā izmantojamie medikamenti”.

8. tabula. Aizcietējumu ārstēšanā izmantojamie medikamenti [Darba grupa] (izmantotie literatūras avoti [101; 125])

Medikaments	Zāļu forma	Devas	Blaknes
Osmotiskie līdzekļi:			
Lactulosum		p/o: 1-3 ml/kg/dienā. Bērniem vecumā no 7 līdz 14 gadiem sākumdeva 15 ml, uzturošā deva ir individuāla, parasti 10 – 15 ml dienā. Pusaudžiem > 14 g.v. sākuma deva 15-45 ml, uzturošā deva 15-30 ml. Bērniem vecumā no 1 līdz 6 gadiem sākumdeva ir 5 līdz 10 ml un, ja nepieciešams, uzturošā deva ir 5 līdz 10 ml dienā.	Meteorisms, vemšana, diareja

		Bērniem līdz 1 gadam jālieto 2,5 līdz 5 ml dienā. Medikamenta lietošanu var ordinēt 2x dienā	
Macrogolum (Forlax)		<p>p/o: Bērniem virs 8 g.v. (Forlax 10 g) 1-2 paciņas dienā. Bērniem (Forlax 4.0 g) devas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • no 6 mēnešu līdz 1 gada vecumam: pa 1 paciņai dienā. • no 1 līdz 4 gadu vecumam: pa 1 – 2 paciņām dienā. • no 4 līdz 8 gadu vecumam: pa 2 – 4 paciņām dienā. 	Iespējamas sāpes vēderā, meteorisms, slikta dūša, vemšana
Stimulatori:			
Senna fix 1,2 g ārstniecības augu tēja maisiņos <i>Sennae folium</i>		Maksimālā hidroksiantracenglikozīda dienas deva ir 30 mg. Šī deva ir ekvivalenta vienam Senna Fix tējas maisiņam.	Lietot piesardzīgi bērnu vecumā!
Bisacodylum	Tabletes (5 mg) Svecītes (10 mg)	<p>p/o: 3-11 g.v. reizes deva 5-10 mg vai 0,3 mg/kg. Reizes deva ≥12 g.v. 5-15 mg</p> <p>p/r: <2g.v.: 5 mg 1r.d. 2-11 g.v. 5-10 mg 1 r.d. ≥12 g.v. 10 mg 1 r.d.</p>	Līdz 2 g.v. nav atļauts lietot rektāli; perorāli nav vēlams lietot līdz 6 g.v. Metaboliski: elektrolītu un šķidruma līdzsvara traucējumi. Gastrointestināli traucējumi: lēkmjveida vēdersāpes, slikta dūša, vemšana un dedzināšana taisnā zarnā. Izmainīta rectum glotāda.
Microlax	Microlax 625 mg/90 mg/9 mg/ml rektālais šķīdums (1 ml satur 625 mg sorbitola (<i>Sorbitolum</i>), 90 mg nātrijs citrāta (<i>Natrii citras</i>), 9 mg nātrijs laurilsulfoacetāta (<i>Natrii laurilsulfoacetas</i>))	<i>Pieaugušiem un bērniem, kuri vecāki par 3 gadiem:</i> ievada vienu Microlax tūbas saturu taisnajā zarnā, viegli saspiežot tūbu, lai ar Microlax pilienu ieziestu uzgali un tādejādi atvieglotu ievadīšanu. Uzgali visā garumā ievada taisnajā zarnā. <i>Bērniem līdz 3 gadu vecumam:</i> taisnajā zarnā ievada klizmas uzgali līdz pusei.	Vieglā dedzināšanas sajūta, iekaisums vai hiperēmija taisnajā zarnā, zarnu spazmas.
Glicerīna svecītes 1,2 g	Var lietot zīdaiņiem	Zīdaiņiem: 1-2 x dienā	Nav blakņu

Pie dažādām diagnozēm, kas minētas atbilstoši vadlīniju piemērošanas mērķa grupai saskaņā ar SSK-10 klasifikatoru, kā arī konkrētas slimības stadijām, var tikt pielietotas atbilstošas laboratoriskās izmeklēšanas, diagnostiskās un terapeitiskās radioloģijas medicīniskās tehnoloģijas.

5. Elpas trūkuma ārstēšana bērnu paliatīvajā aprūpē

Elpas trūkums ir sarežģīts daudzdimensiju (fiziskā, psiholoģiskā, garīgā) subjektīvs simptoms, kas izpaužas nespējā adekvāti elpot. Progresējot pamata slimībai, elpas trūkums ir viens no biežāk sastopamiem simptomiem. Līdztekus elpas trūkumam daudzos gadījumos novēro trauksmi.

Pirmais solis ir iespējamo iemeslu novērtēšana: pārlieku liela elpceļu sekrēcija, nespēja norīt sekrētu, sirds mazspēja, plaušu infekcijas, bronhospazmi, pneimotorakss, šķidrums pleiras telpā, ascīts, anēmija, neirodegeneratīvas slimības, smadzeņu audzējs, sekundāri audzēji (limfoma), trauksme un citi iemesli.

Otrais solis ir situācijas un problēmu izskaidrošana pacienta tuviniekiem un pacientam, sevišķi pievēršot uzmanību pacienta satraukumam un bailēm, aktivitātes ierobežojumiem.

Trešais solis ir apsvērt slimībai specifisku paliatīvās ārstēšanas taktiku (operācija, kīmijterapija, staru terapija audzēja gadījumā). Uzsākt medikamentozu terapiju, atbilstošu elpas trūkuma izcelsmei, paralēli pielietojot nefarmakoloģiskās metodes.

Nefarmakoloģiskās metodes:

- ergoterapijas metodes (pozicionēšana, nodrošināt maksimāli ērtu ķermēņa pozu; apkārtējā vides pielāgošana (svaigs gaiss, zemāka istabas temperatūra, mierīga apkārtējā atmosfēra);
- fizioterapijas metodes (vingrojumi, kas uzlabo bronhu drenāžu, posturālā drenāža);
- komplimentārās metodes (aromterapija, akupunkūra, hipnoze);
- relaksācijas metodes.

Elpas trūkuma terapijā izmantojamās medikamentu grupas [31]:

- stiprie opioīdi;
- benzodiazepīni;
- skābeklis;
- bronhodilatatori;
- kortikosteroīdi.

Elpas trūkuma ārstēšanā izmantojamie medikamenti ir apkopoti 9.tabulā „ Elpas trūkuma ārstēšanā izmantojamie medikamenti”.

9.tabula. Elpas trūkuma ārstēšanā izmantojamie medikamenti [darba grupa] (izmantotie literatūras avoti [83; 84; 85;130]; Pierādījumu līmenis D)

Medikaments	Ievades ceļš	Reizes deva		d/n deva
		Bērni 1 mēn.v.- 12 g.v.	>12 g.v.	
Salbutamolum (inhalāciju šķīdums 2,5mg/2,5ml)	Nebulaizers	Bērni 6 mēn.v. -5 g.v.: 2,5mg Bērni > 5 g.v.: 5mg	5-10 mg	līdz 6-8 x
Ipratropium (Atrovent) (inhalāciju šķīdums 250 mcg/ml)	Nebulaizers	Līdz 1 g.v.: 125mcg	500 mcg	līdz 4x
		Bērni 1g.v.-5 g.v.: 250 mg		
		Bērni > 5 g.v.: 500 mg		

Dexamethasonum 2mg/5ml	p/o	1-6mg		2x
Diazepamum	p/o	Bērni 2-12 g.v.: 5-10 mg	5-30 mg	3x
Midazolamum	bukkāli	0,1-0,3 mg/kg, ja nepieciešams ik 4 h	0,1-0,3 mg/kg, ja nepieciešams ik 4 h	
Midazolamum	i/v, s/c	1 µg/kg/min, ja nepieciešams 1 µg/kg ik 15 minūtes	1 µg/kg/min, ja nepieciešams 1 µg/kg ik 15 minūtes	
Morphinum	i/v, s/c	Sākuma deva:10 µg/kg/h, ja nepieciešams 10 µg/kg bolus veidā katras 5-10 minūtes	Sākuma deva:10 µg/kg/h, ja nepieciešams 10 µg/kg bolus veidā katras 5- 10 minūtes	
Morphinum	p/o	Bērni >6 mēn.v.: 0,1-0,2 mg/kg ik 4 h, ja nepieciešams 0,1-0,2 mg/kg ik 1 h	0,2 mg/kg ik 4 h, ja nepieciešams 0,1-0,2 mg/kg ik 1 h	

Elpas trūkuma iemeslu izmeklēšanā pielieto pulsa frekvences un arteriālā asinsspiediena noteikšanu; iztriepes paņemšanu mikrofloras noteikšanai no augšējiem elpošanas ceļiem; izelpas maksimumplūsmas (IMP) noteikšanu (pīkfluometriju).

Medikamentu ievadei pielieto injekciju ādā, zemādā, zem gлотādas, muskulī; injekciju vēnā; medikamentu infūziju vēnā.

Elpas trūkuma simptomu terapijā pielieto iespriedītās nefarmakoloģiskās metodes, tai skaitā fizioterapiju, ergoterapiju.

Neatliekamajai medicīniskajai palīdzībai tiek pielietota mākslīgā plaušu ventilācija (MPV) un traheostomas kaniles nomaiņa.

Pie dažādām diagozēm, kas minētas atbilstoši vadlīniju piemērošanas mērķa grupai saskaņā ar SSK-10 klasifikatoru, kā arī konkrētas slimības stadijām, var tikt pielietotas atbilstošas laboratoriskās izmeklēšanas, diagnostiskās un terapeitiskās radioloģijas medicīniskās tehnoloģijas.

6. Krampju sindroma ārstēšana bērnu paliatīvajā aprūpē

Pirmais solis ir iespējamo iemeslu novērtēšana: audzējs vai tā metastāzes galvas smadzenēs, dzemību trauma, iedzimtas patalogijas, ģenētiski faktori, infekcija, izmaiņas asiņu bioķīmijā, metaboli traucējumi, medikamentu blaknes un citi iemesli.

Otrais solis ir situācijas un problēmu izskaidrošana pacienta tuviniekiem un pacientam.

Trešais solis apsvērt slimībai specifisku paliatīvu ārstēšanu (operācija, kīmijterapija, staru terapija galvas smadzeņu audzēju gadījumos) un uzsākt medikamentozo terapiju.

Ieteikumi krampju sindroma ārstēšanā bērnu paliatīvajā aprūpē:

- terapija ilgstošu (>5 minūtes) un sērijveidu krampju gadījumā jāsāk nekavējoties, jau pirms hospitalizācijas etapa [86] (**Pierādījumu līmenis A**);
- kā pirmās izvēles medikaments ilgstošu krampju gadījumā ir rektāli ievadāmais Diazepamum. Tas ir drošs un efektīvs medikaments lietošanai aprūpē mājās, kā arī gadījumos, kad apgrūtināta i/v pieejas nodrošināšana medikamenta ievadei [86;91] (**Pierādījumu līmenis A**);
- Status epilepticus krampju gadījumā terapiju uzsāk ar i/v Lorazepamum vai Diazepamum. [86] (**Pierādījumu līmenis A**);
- ja benzodiazepīna grupas medikamenti nedod vēlamo efektu, terapijā nozīmē i/v Phenitoinum vai Phenobarbitalum [86] (**Pierādījumu līmenis A**);
- izvēles medikamenti refraktora status epilepticus gadījumā ir Midazolamum [90;91] (**Pierādījumu līmenis A**); Propofolum, Pentobarbitonum [86] (**Pierādījumu līmenis C**);
- Refraktora status epilepticus gadījumā kā alternatīvu i/v Diazepamum var lietot i/v Acidum valproicum [86] (**Pierādījumu līmenis B**).

Krampju sindroma ārstēšanā izmantojamie medikamenti [50; 51; 52; 53; 54; 55; 87; 88; 89; 90; 92; 115; 124]:

Phenobarbitalum [50].

Sākuma deva: p/o, i/v, s/c 20 mg/kg.

p/o:

- Jaundzimušie: 2,5-5mg/kg vienu līdz divas reizes dienā.
- Bērni no 1 mēn.v. -12 g.v.: 1–1,5mg/kg divas reizes dienā, uzturošā deva 2,5-4 mg/kg vienu vai divas reizes dienā.
- Bērni 12–18 g.v.: 60–180 mg vienu reizi dienā.

s/c vai i/v injekcijā vai infūzijā:

- Jaundzimušie 2,5-5mg/kg vienu vai divas reizes dienā.
- Bērni no 1 mēn.v. līdz 18 g.v.: 5 – 10 mg/kg/24 h nepārtrauktā infūzijā vai 2 devās. Maksimālā deva 1 g/24 h.

Phenitoinum [51].

p/o:

- Bērni 1 mēn.v. - 12 g.v.: sākuma deva 1,5-2,5mg/kg 2 reizes dienā. Kontrolējot Phenitoinum līmeni plazmā, devu palielina līdz uzturošai devai 2,5- 5 mg/kg divas reizes dienā. Maksimālā deva 7,5 mg/kg divas reizes dienā vai 300 mg dn.

- Bērni 12 -18 g.v.: sākuma deva 75-150 mg 2 reizes dienā. Kontrolējot Phenitoinum līmeni plazmā, devu palielina līdz uzturošai devai 150-200 mg 2 reizes dienā. Maksimālā deva 300 mg 2 reizes dienā.

i/v:

- Jaundzimušie: sākuma deva 20mg/kg, ievadīt 30-45 minūtēs, tad 2,5-5mg/kg/devā ievadīt 30 minūtēs ik 12 h.
- Bērni 1 mēn.v.- 12 g.v.: sākuma deva 18mg/kg, ievadīt 30-45 minūtēs, uzturošā deva 2,5-5mg/kg 2 reizes dienā.
- Bērni 12 - 18 g.v.: sākuma deva 18 mg/kg, ievadīt 30-45 minūtēs, uzturošā deva 100mg (ievadīt 30 minūtēs) 3 - 4 reizes dienā.

Midazolamum [52].

Status epilepticus: ievada bukkāli, atkārtot pēc 10 min, ja nepieciešams:

Bukkāli:

- Jaundzimušie: 300 mcg/kg vienā reizes devā.
- Bērni 1–6 mēn.v.: 300 mcg/kg (maksimālā deva 2,5mg), atkārtot, ja nepieciešams.
- Bērni 6 mēn.v.–1 g.v.: 2,5 mg, atkārtot, ja nepieciešams.
- Bērni 1–5 g.v.: 5 mg, atkārtot, ja nepieciešams.
- Bērni 5–10 g.v.: 7,5mg, atkārtot, ja nepieciešams.
- Bērni 10–18 g.v.: 10 mg, atkārtot, ja nepieciešams.

Uzbudinājums vai termināli krampji:

s/c, i/v infūzijā 24 h:

- Jaundzimušie:

Uzbudinājums: 50-100 mcg/kg.

Krampji: sākuma deva i/v 150 mcg/kg, uzturošā deva i/v infūzijā 1 mcg/kg/minūtē. Devu par palielināt par 1 mcg/kg/minūtē katras 15 minūtes līdz krampji tiek kupēti, maksimālā deva 5 mcg/kg/minūtē.

- Bērni 1 mēn.v.–18 g.v.: 50–300 mcg/kg/h.

Nav noteikta maksimālā deva, bet eksperti iesaka 80-150 mg dn.

Diazepamum [53, 92].

Muskuļu spazmi:

p/o:

- Bērni 1–12 mēn.v.:sākuma deva 250 mcg/kg 2 reizes dienā.
- Bērni 1–5 g.v.:sākuma deva 2,5mg 2 reizes dienā.
- Bērni 5–12 g.v.:sākuma deva 5mg 2 reizes dienā.
- Bērni 12–18 g.v.:sākuma deva 10 mg 2 reizes dienā; maksimālā dn deva 40 mg.

Status epilepticus:

i/v injekcijā, ievadīt 3-5 minūtēs:

- Jaundzimušie: 300–400 mcg/kg, atkārtot pēc 10 min, ja nepieciešams.
- Bērni 1 mēn.v.–12 g.v.:300–400 mcg/kg, atkārtot pēc 10 min, ja nepieciešams.
- Bērni 12–18 g.v.:10–20 mg, atkārtot pēc 10 min, ja nepieciešams.

p/r:

- Jaundzimušie: 1,25–2,5 mg atkārtot pēc 10 min, ja nepieciešams.
- Bērni 1 mēn.v.–2 g.v.: 5mg atkārtot pēc 10 min, ja nepieciešams.
- Bērni 2–12 g.v.: 5–10 mg atkārtot pēc 10 min, ja nepieciešams.
- Bērni 12–18 g.v.: 10 mg–20 mg atkārtot pēc 10 min, ja nepieciešams.

Clonazepamum [54].

p/o:

- Bērni 1 mēn.v.–1g.v.: sākuma deva 250 mcg uz nakti, 4 dienas pēc kārtas, pakāpeniski devu palielina 2-4 nedēļu laikā līdz uzturošai devai 0,5-1 mg uz nakti (ja nepieciešams devu var dalīt 3 reizēs).
- Bērni 1–5 g.v.: sākuma deva 250 mcg uz nakti, 4 dienas pēc kārtas, pakāpeniski devu palielina 2-4 nedēļu laikā līdz uzturošai devai 1–3mg uz nakti (ja nepieciešams devu var dalīt 3 reizēs).
- Bērni 5–12 g.v.: sākuma deva 500 mcg uz nakti, 4 dienas pēc kārtas, pakāpeniski devu palielina 2-4 nedēļu laikā līdz uzturošai devai 3–6 mg uz nakti (ja nepieciešams devu var dalīt 3 reizēs).
- Bērni 12–18 g.v.: sākuma deva 1mg uz nakti, 4 dienas pēc kārtas, pakāpeniski devu palielina 2-4 nedēļu laikā līdz uzturošai devai 4–8 mg uz (ja nepieciešams devu var dalīt 3 reizēs).

s/c:

- Bērni 1 mēn.v. – 12 g.v.: sākuma deva 20 – 25 mcg/kg/24 h.

Maksimālā sākuma deva:

Bērni 1-5 g.v.: 250 mcg/24 h;

Bērni 5-12 g.v.: 500 mcg/24 h.

- Medikamenta ievades intervāls ne īsāks kā 12 h.
- Maksimālā dn deva 8 mg.
- Status epilepticus gadījumā, augstākas medikamenta devas - līdz 1,4mg/kg/24 h nozīmē ITN.

Status epilepticus:

i/v injekcijā vai infūzijā:

- Jaundzimušie: 100 mcg/kg i/v ievadīt >2 minūšu laikā, atkārtot pēc 24 h, ja nepieciešams. Nozīmē, ja terapija ar Phenobarbitalum un Phenitoīnum bijusi nesekmīga.
- Bērni 1 mēn.-v. -12 g.v.: 50 mcg/ kg (maksimālā deva 1mg), atkārtot, ja nepieciešams un, tad turpināt infūzijā 10 mcg/kg/h. Maksimālā deva 60 mcg/kg/h.
- Bērni 12-18 g.v.: sākuma deva 1mg i/v injekcijā, ja nepieciešams turpināt infūzijā 10 mcg/kg/h. Maksimālā deva 60 mg/ kg/h.

Lorazepamum [55].

p/o:

- Bērni < 2 g.v.: 25 mg/kg 2–3 reizes dienā.
- Bērni 2–5 g.v.: 0,5mg 2–3 reizes dienā.
- Bērni 6–10 g.v.: 0,75mg 3 reizes dienā.
- Bērni 11–14 g.v.: 1mg 3 reizes dienā.
- Bērni 15–18 g.v.: 1–2mg 3 reizes dienā.

Sublingvāli:

- Visu vecumu bērni: 25-50 mcg/kg reizes deva.

Minētās devas nav attiecināmas uz status epilepticus terapiju.

Acidum valproicum [115].

p/o:

Sākuma deva 10-15 mg/kg/dn 1-3 r.d., palielinot par 5-10 mg/kg ik nedēļu, līdz sasniegts terapeitiskais līmenis plazmā. Balsta deva 30-60 mg/kg/dn 2-3 r.d. Bērni, kas saņem kombinētu terapiju, var būt nepieciešamas devas līdz 100 mg/kg/dn 3-4 r.d.

Status epilepticus [120]:

i/v:

- bola veidā 25mg/kg, ievadot 3mg/kg/minūtē.

Medikamentu ievadei pielieto injekciju ādā, zemādā, zem gлотādas, muskulī; injekciju vēnā; medikamentu infūziju vēnā.

Ieteicama ketogēnas diētas pielietošana, piemēram, ketogēnā diēta epilepsijas ārstēšanā.

Pie dažādām diagnozēm, kas minētas atbilstoši vadlīniju piemērošanas mērķa grupai saskaņā ar SSK-10 klasifikatoru, kā arī konkrētas slimības stadijām, var tikt pielietotas atbilstošas laboratoriskās izmeklēšanas, diagnostiskās un terapeitiskās radioloģijas medicīniskās tehnoloģijas.

7. Paliatīvā sedācija

Paliatīvā sedācija ir aktīva, apzināta sedatīvo medikamentu lietošana un pacienta sedācija ar mērķi kontrolēt simptomus, kas nepadodas līdzsinējai medikamentozai terapijai termināli slimam pacientam [14;17].

Paliatīvās sedācijas uzsākšanas kritēriji[4;9]:

- pacientam ir neizārstējama slimība terminālajā stadijā;
- pacients cieš no grūti ārstējamiem simptomiem. Līdzsinējā simptomātiskā terapija bijusi neefektīva un izsmeltas visas terapijas metožu iespējas, kas saglabā pacientam skaidru apziņu;
- prognozējamais nāves brīdis – pēc dažām stundām, dienām;
- slēdziens par reanimācijas pasākumu neveikšanu.

Biežākie iemesli, pie kuriem nepieciešama paliatīvā sedācija ir nemiers, uzbudinājums, stiprs distress, elpas trūkums un sāpes.

Par simptomiem un ciešanām var informēt pats pacents, kā arī pacienta tuvinieki, aprūpētāji (gadījumos, kad ar pacientu verbāla komunikācija nav iespējama). Pieaugušo paliatīvajā aprūpē, pieņemot lēmumu par paliatīvās sedācijas uzsākšanu, jāinformē pacents un pacienta tuvinieki. No tiem jāsaņem rakstiska piekrišana [35]. Arī pediatriskajā praksē pirms paliatīvās sedācijas uzsākšanas jāsaņem bērna likumisko pārstāvju rakstiska piekrišana.

Citās pasaules valstīs ir izstrādāti protokoli un vadlīnijas, kas detalizēti apraksta paliatīvās aprūpes sedācijas procesu un tā dokumentēšanu.

Paliatīvā sedācija nav eitanāzija, jo:

- tās mērķis ir grūti ārstējamu simptomu kupēšana;
- terapija ir saskaņota un dozēta proporcionāli pieaugošajiem simptomiem;
- pacienta nāve nav panākumu kritērijs.

Literatūrā aprakstītie pētījumi pierāda, ka paliatīvā sedācija nesaīsina pacienta dzīvi[36]. Medikamentozās terapijas mērķis ir panākt pacienta komfortu atvieglojot ciešanas, nevis paātrināt nāves brīdi [35] (**Pierādījumu līmenis D**); [18].

Ir sekojošas medikamentu grupas paliatīvās sedācijas nodrošināšanai [18] (Pierādījumu līmenis C); [20]:

- Benzodiazepīni: *Midazolamum, Diazepamum, Lorazepamum*.
- Neiroleptiķi: *Haloperidolum*.
- Barbiturāti: *Phenobarbitalum*.
- Vispārējās anestēzijas medikamenti: *Propofolum*.

Medikamentu devas jāpielāgo pacientam individuāli. Sedācijas iestāšanās ātrums var individuāli atšķirties atkarībā no pacienta fiziskā stāvokļa un devu ievadīšanas apstākļiem (piemēram, ievadīšanas ātruma, devas lieluma). Ievadot medikamentus i/v, s/c, devas jātitrē līdz vēlamai klīniskai iedarbībai. Ja nepieciešama turpmāka sedācija, jāturpina titrēt, nedaudz palielinot devu, līdz sasniegts vēlamais sedācijas līmenis. Izmantojot medikamentozo terapiju, var sasniegt vieglu, vidēju un dziļu sedācijas pakāpi. Vieglas sedācijas (somnolence) pakāpes gadījumā pacientam ir saglabāta apziņa, lai viņš varētu komunicēt ar aprūpētājiem, vidēja sedācija (stupors) - pacients ir aizmidzis, bet var uz ūsu brīdi pamosties un sazināties ar apkārtējiem, dziļa sedācija (koma) - pacients ir bezsamaņā [20;37;44].

Benzodiazepīnu grupas medikamenti [45]:

Midazolamum: literatūrā aprakstīts kā pirmās izvēles preparāts [18].

Sākumdeva i/v,s/c 0,1 mg/kg; infūzijā 0,05-0,1 mg/kg/h

Lorazepamum:

Sākumdeva i/v, s/c 0,02-0,05 mg/kg (maksimālā sākumdeva 2 mg) ik 6-8 h; infūzijā 0,05-0,1 mg/kg/h

Diazepamum:

Sākumdeva p/o, i/v 0,1-0,25 mg/kg, maksimālā reizes deva 10 mg; p/r 0,7 mg/kg/ katras 6-12 h

Neiroleptiki:

Haloperidolum:

Sākumdeva i/v 0,01-0,1 mg/kg ik 8 h;

Barbiturāti:

Phenobarbitalum:

p/o 2 mg/kg 3 r.d., miega efekts i/v 3-5 mg/kg

Vispārējās anestēzijas medikamenti:

Propofolum:

Sākumdeva i/v 1 mg/kg; infūzijā 0,5-3,0 mg/kg/h

8. Enterālā barošana

Enterālā barošana ir viens no ārstnieciskiem pasākumiem, ko jau šobrīd izmanto Latvijas ārsti pacientu ārstēšanā situācijās, kad nepieciešams nodrošināt enerģētiski sabalansētu un uzturvielām bagātinātu uzturu gan neatliekamos gadījumos, gan atbilstoši īpašām klīniskajām indikācijām (malnutrīcijas stāvokļi, atsevišķu uzturvielu deficitis vai traucēti metabolie procesi).

Šobrīd enterālā barošana un ar to saistītās manipulācijas (zondes, stomas ievietošana; uzturvielu devu aprēķināšana atbilstoši pacienta vecumam, dzimumam un ķermeņa svaram) tiek pielietotas gan pieaugušo pacientu aprūpes procesā, gan bērnu paliatīvajā aprūpē. Atbilstoši pielietota enterālā barošana veicina pacienta atveselošanos un samazina stacionārā pavadīto laiku, kā arī nepieciešamību pēc parenterālās barošanas, kas rezultātā samazina pacientu ārstēšanas izmaksas. Bez tam plašāka enterālās barošanas pielietošana ir fizioloģiski labāk panesama, ar mazākiem komplikāciju riskiem un tā ir ekonomiski pamatota [97].

Smagas hroniskas vai akūtas saslimšanas gadījumā bērnam var būt grūtības paest un uzņemt šķidrumu. Pacienta vielmaiņa slimības laikā ir izmainīta un viņa vajadzības, kas saistītas ar uztura uzņemšanu, ne vienmēr var apmierināt ar ikdienas uzturu, tādēļ var pasliktināties veselības stāvoklis un rasties komplikācijas.

Uztura terapija ir pasākumu kopums ar mērķi palielināt olbaltumvielu, oglhidrātu, tauku un mikroelementu uzņemšanu. Enterāla barošana ir speciāla medicīniska uztura izmantošana bērniem, kuri slimības dēļ nespēj pietiekami uzņemt ikdienas uzturu. Speciālais medicīniskais uzturs ir, piemēram, ārstnieciskais papilduzturs, ko izmanto kā papildinājumu ikdienas ēdienam, vai maisījumi, kas ir izmantojami kā vienīgais uzturvielu avots:

- Produkti, kuri izmantojami kā papildinājums ikdienas uzturam.
- Medicīniskā uztura produkti, kurus izmanto kā vienīgo uzturvielu avotu, nodrošina visas cilvēka organismam nepieciešamās uzturvielas, mikroelementus un vitamīnus, ja tiek lietoti nepieciešamā daudzumā.
- Ir arī īpaši, konkrētām slimībām paredzēti maisījumi, piemēram, pacientiem ar hiperglikēmiju un diabētu; pacientiem, alerģiskiem pret govs piena olbaltumvielām; pacientiem ar uztura olbaltumvielu nepanesamību, fenilketonūriju, cistisko fibrozi, epilepsiju (ketogēnās diētas produkti) u.c.

Medicīniskā uztura produktus var izdzert vai ievadīt caur zondi vai stomu (ievadot porciiju veidā vai nepārtraukti). Barošanu caur gastrostomu vai jejunostomu izvēlas gadījumos, ja enterāla barošana bērnam paredzama ilgtermiņā, vai arī, ja zonde izraisījusi komplikācijas.

Enterālās barošanas kontrindikācijas, neņemot vērā, kāds maisījums un kādā veidā tiek lietots, ir:

- mehāniska vai paralītiska gremošanas trakta necaurejamība;
- šoka stāvoklis;
- alerģija uz vienu no medicīniskā uztura produkta sastāvdalām.

Enterāla barošana var tikt veiksmīgi nodrošināta arī mājas apstākļos. Daudzās situācijās iespēja lietot medicīnisko uzturu mājas apstākļos ļauj bērnu izrakstīt no slimnīcas vai nodrošina to, ka bērns nav jāstacionē, un viņš var turpināt atrasties mājās. Šādos gadījumos piedeīgajiem ir jāapgūst prasmes un zināšanas zondes vai stomas kopšanas jautājumos, barošanas procesa nodrošināšanas jautājumos. Latvijā enterālos maisījumus piegādā vairākas ražotājkompānijas, piemēram, „Nutricia, Advanced Medical Nutrition” - enterālie maisījumi

Nutridrink, Nutrini, Infantrini, Nutrison Standart, Nutrison Multifibre, Ketocal (ketogēnās diētas nodrošināšanai) u.c.; „B.Braun Melsungen AG ” - enterālie maisījumi Nutricomp Drink, Nutricomp Standart, Nutricomp Standart Fibre u.c. Nepieciešamība pēc uztura ir atkarīga no bērna saslimšanas, pašreizējā un iepriekšējā veselības stāvokļa, bērna vecuma un ķermeņa uzbūves. Tādēļ ir svarīgi, lai bērna uztura vajadzības izvērtētu mediķi un ordinētu piemērotāko enterālās barošanas maisījumu, regulāri šo procesu kontrolējot.

9. Starpdisciplināra sadarbība ārstniecisko pakalpojumu sniegšanā bērnu paliatīvajā aprūpē

9.1. Bērna/pacienta un viņa ģimenes vajadzības

Kas notiek ģimenē?

Akūta saslimšana ir pēkšņa un īslaicīga, tā var beigties vai nu ar nāvi, vai arī ar izveselošanos.

Hroniskas saslimšanas gadījumā nav iespējama pilnīga izveselošanās: dzīve turpinās, bet tās kvalitāti pazemina fiziska nespēja un psihosociālas problēmas. Hroniskas slimības stāvokli raksturo atslēgas vārdi: *ilgstamība, neatgriezeniskums, pastāvīgs nemainīgums*. Slimības norise turpinās, un ģimenei rodas jaunas vajadzības, kuras līdz šim netika atpažītas.

Vajadzības iedalāmas četrās grupās[1;16;34]:

1) Vajadzība informācijas saņemšanā.

Bērnam/patientam un ģimenei jāsaņem precīza jaunākā informācija.

Par bērna veselības stāvokli, slimības diagnozi, tās norises prognozi ģimenei ir jāsaņem tās izpratnes līmenim atbilstoša un saprotamā valodā sniegtā izsmeļoša informācija:

- par iespējām uzdot jautājumus speciālistiem, kuri saistīti ar bērna aprūpi;
- regulāra, atjaunota informācija par slimības gaitu;
- par bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojumu pieejamību ģimenes dzīves vietā;
- par ģimenes iespējām piedalīties atbalsta grupās.

2) Vajadzība pēc individuāla bērna un viņa ģimenes izvērtējuma.

Bērna un ģimenes izvērtējumu veic ikviens Komandas speciālists.

- Ģimenes ārsta pieejamība plānotajā laikā, nepieciešamības gadījumā saņemot ģimenes ārsta konsultācijas mājās.
- Izsmeļošu un profesionālu atbilžu saņemšana uz visiem jautājumiem, kas saistīti ar bērna paliatīvo aprūpi.
- Paliatīvās aprūpes gadījumā Komandas speciālistu pakalpojumu saņemšana.
- Iespējas sniegšana bērnam kopā ar ģimeni piedalīties lēmumu pieņemšanā un aprūpes plāna izstrādē un īstenošanā.
- Ģimenēm, kurās konstatētas ģenētiski pārmantotas slimības, ģenētikas speciālistu pakalpojumu pieejamība.

3) Bērna fizisko simptomu vadība.

- Izvēlēties bērnam visatbilstošāko terapijas metodi klīnisko simptomu vadībai.
- Ja klīnisko simptomu vadība nav iespējama mājas apstākļos, rast iespēju nodrošināt atbilstoša profila ārstēšanu slimnīcā.
- Vecākiem nepieciešama 24 stundu pieejamība atbalstam/ bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojumam, kā arī pārliecība, ka atbalsta/ pakalpojuma sniedzēji ir labi informēti par bērna slimības norisi.
- Par bērna klīnisko simptomu vadību individuāla vienošanās ar katru ģimeni.
- Nepieciešamo Komandas speciālistu pakalpojumu saņemšana ģimenes dzīves vietā.
- Individuālā aprūpes plāna atbilstība bērna vajadzībām.
- Bērna slimībai atbilstošu medikamentu pieejamība, lai bērns varētu ārstēties mājās.
- Atbilstoši bērna slimības norisei, pieejamība visa veida pārsējiem, medikamentiem brūču apstrādei, enterālajiem barošanas maisījumiem, aparatūrai dzīvības svarīgo funkciju nodrošināšanai mājas apstākļos.

- Komandas speciālistiem jānodrošina vecāku apmācība par bērna aprūpi slimības saasinājuma gadījumos un ikdienā, kā arī jānodrošina vecāku prasme atzīmēt bērna slimības norises izmaiņas.

4) Psiholoģiskais, sociālais un garīgais atbalsts bērnam un ģimenei.

Bērns un viņa ģimene saņem psiholoģisko, sociālo un garīgo atbalstu, plānojot un sniedzot:

- nepārtrauktus atbalsta pakalpojumus bērnam viņa slimības norises laikā;
- atbalstu ģimenes veseluma, iekšējās vides līdzsvara un stabilitātes saglabāšanai;
- ģimenei, rūpējoties par bērnu ar dzīvību apdraudošu slimību, ir savlaicīgi nepieciešams speciālistu atbalsts, kas identificē ģimenes vajadzības un seko tām, mazinot ģimenes sabiedrisko izolāciju;
- iespēju saņemt grupu un individuālo terapiju;
- psiholoģisku un garīgu atbalstu bērna nāves gadījumā;
- sociālā atbalsta pakalpojumus bērna nāves gadījumā;
- atbalstu sērošanas periodā.

9.2. Bērnu paliatīvās aprūpes multidisciplinārā komanda [32]

Bērnu paliatīvajā aprūpē liela nozīme ir strādājošo speciālistu profesionalitātei un personīgajai pieredzei darbā ar bērniem un viņu ģimenēm. Nenoliedzama loma ir katras speciālista individuālajām personības īpašībām, lai veidotu pozitīvu saskarsmi ar ģimeni un sniegtu tai nepieciešamo atbalstu krīzes situācijā[38].

Bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojumus nodrošina multidisciplināra Komanda, kuras sastāvā ietilpst ārsti (pediatrs), medicīnas māsa, psihoterapeijs, psihologs, sociālais darbinieks un kapelāns, un kas nodrošina diennakts bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojumus ģimenēm līdz bērna nāvei un ģimenēm sērošanas periodā. Pakalpojumi, galvenokārt, vērsti uz aprūpi pacienta dzīves vietā, bet šādas Komandas var tikt iesaistītas arī stacionārā esošo pacientu konsultatīvā atbalsta nodrošināšanai [31].

Katram pacientam/ģimenei, pamatojoties uz viņu vajadzībām, Komandas speciālisti sagatavo Individuālo aprūpes plānu (skat. 5.pielikumu), kas atspoguļo pacienta individuālas vajadzības un ietver: problēmu aprakstu; Komandas intervences un terapijas plānu; nepieciešamos medikamentus un medicīnisko aparātu. Individuālais aprūpes plāns tiek izvērtēts, pārskatīts un papildināts paliatīvās aprūpes Komandas sanāksmēs ne retāk kā reizi mēnesī un sastāv no pacienta simptomu vadības, psiholoģiskajām, garīgajām un sociālajām vajadzībām. Izvērtējumu veic Komanda, ko vada ārsti. Nepieciešamības gadījumos izvērtējumu var veikt arī biežāk.

Sociālais darbinieks, kapelāns, psihoterapeijs un psihologs nodrošina:

- nepārtrauktu profesionālu atbalstu bērnam viņa slimības norises laikā;
- atbalstu ģimenes veseluma, iekšējās vides līdzsvara un stabilitātes saglabāšanai;
- ģimenes vajadzību identificēšanu, palīdzot mazināt ģimenes sabiedrisko izolāciju;
- iespēju saņemt grupu un individuālo terapiju;
- psiholoģisku un garīgu atbalstu bērna nāves gadījumā;
- psihosociālu atbalstu bērna nāves gadījumā;
- atbalstu sērošanas periodā.

Tā kā bērnu paliatīvajā aprūpē, ievērojot bērna saslimšanu un slimības stāvokli, tiek izmantotas arī ergoterapijas tehnoloģijas un fizioterapijas tehnoloģijas, šo tehnoloģiju

pielietošanas nepieciešamības gadījumos Komandā papildus var tikt pieaicinātas jomai atbilstoši apmācītas un sertificētās ārstniecības personas.

Komanda strādā ciešā saskarsmē ar neizārstējami slimiem bērniem un to ģimenēm, un tās darbs ir emocionāli nogurdinošs, tāpēc speciālistiem nepieciešamas regulāras un biežas supervīzijas, jābūt pieejamām stresa vadības speciālista konsultācijām, tai skaitā individuālām pārrunām.

9.3. Sociālais darbs bērnu paliatīvajā aprūpē

Komanda savā darbā var saskarties ar pacienta un viņa ģimenes (klienta) smagām sociālām, psiholoģiskām vai garīgām problēmām. Ja problēmām ir sociāls raksturs (saistīts ar cilvēka dzīvi un viņa attiecībām sabiedrībā), tiek iesaistīts sociālais darbinieks.

Sociālais darbs ietver:

- pacienta un viņa ģimenes psihosociālo izvērtējumu un paliatīvās aprūpes plānošanu;
- sociālu un emocionālu problēmu risināšanu, kas saistītas ar bērna slimību, tās ārstēšanu un dzīves kvalitātes uzturēšanu;
- klienta pārstāvniecību valsts, pašvaldību un nevalstiskās institūcijās;
- ar pacienta nāvi saistītu seku mazināšanu ģimenes locekļu dzīvē, atbalstu ģimenei zaudējuma gadījumā;
- Komandas speciālistu izglītošanu un konsultēšanu sociālās aprūpes jautājumos;
- dalību brīvpārīgo atlasē un apmācībā.

Praksē paliatīvās aprūpes jomā ieteicams pielietot sekojošas sociālā darba metodes:

- kontakta dibināšana ar pacientu, tuviniekiem, vietējo sabiedrību, sociālajām vai citām institūcijām (personisks kontakts rehabilitācijas iestādē, telefonisks kontakts, rakstiska kontaktēšanās, izbraukums), izmantojot saskarsmes tehnikas sociālās situācijas izpētes uzsākšanai un empātiskā atbalsta sniegšanai;
- situācijas analīze (kontaktā iegūtās informācijas apkopošana, analīze, pacienta un viņa vides resursu novērtēšana) turpmākās sadarbības nepieciešamības noskaidrošanai;
- sadarbības plānošana (kādā jomā notiks sadarbība, vienošanās ar sadarbības partneri par sadarbības mērķi, kādā līmenī notiks sadarbība, ar kādiem līdzekļiem);
- sadarbība ar pacientu (pārrunas par slimības vai traumas izraisītajām izmaiņām sociālajā situācijā, empātiskais atbalsts, konsultēšana par tiesībām uz sociālo palīdzību);
- sadarbība ar pacienta tuviniekiem (pārrunas par iespējām pielāgoties jaunajai situācijai, empātiskais atbalsts, pārrunas par turpmākās aprūpes vai atbalsta nodrošināšanu pacientam);
- sadarbība ar valsts un vietējo sabiedrību sociālajām vai citām institūcijām (palīdzības koordinēšana, starpnieka funkcija, informācijas apmaiņas nodrošināšana), nodrošinot pacientam atbalstu pēc izrakstīšanās no ārstniecības iestādes.

Sociālais darbinieks darbā ar ģimenēm, kuru bērni saņem bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojumu, veic sekojošo:

- sadarbojas ar pārējiem Komandas speciālistiem, veidojot pacienta/klienta individuālo aprūpes plānu;
- veido sadarbību ar pacientu, viņa ģimeni un tuviniekiem sociālās situācijas izpētes uzsākšanai un empātiska atbalsta sniegšanai, izmantojot saskarsmes tehnikas:
 - individuālas konsultācijas;
 - telefoniskas konsultācijas;
 - rakstiska kontaktēšanās;

- mājas vizītes;
- veic sociālās situācijas analīzi un novērtēšanu turpmākās sadarbības mērķu noskaidrošanai:
 - iegūtās informācijas apkopošana;
 - iegūtās informācijas analīze;
 - pacienta un viņa vides resursu novērtēšana;
- veic sadarbības plānošanu - vienošanās ar pacienta vecākiem par sadarbības mērķi, kādās jomās notiks sadarbība, ar kādiem līdzekļiem;
- sniedz psihosociālu atbalstu, sadarbojoties ar pacientu un viņa ģimenes locekļiem :
 - veicot pārrunas par slimības izraisītajām izmaiņām sociālajā situācijā un iespējām pielāgoties jaunajai situācijai;
 - pilnveidojot un uzlabojot ar pacienta slimību vai nespēju saistīto problēmu risināšanas kapacitāti, attīstot izpratni par ģimenes pašas resursiem;
 - konsultējot par tiesībām uz sociālo palīdzību un veicinot piekļuvi svarīgiem ārējiem resursiem, ieskaitot ģimenes tīklojumu un kopienas veselības aprūpes un labklājības resursus;
 - atbalstot un konsultējot ģimeni pirms un pēc bērna nāves [102], t.sk. informācijas sniegšana par apbedīšanas pakalpojumiem;
- klienta problēmu risināšanā sadarbojas ar valsts un vietējo sabiedrību sociālajām vai citām institūcijām (palīdzības koordinēšana, starpnieka funkcija, informācijas apmaiņas nodrošināšana);
- veic grupu darba organizēšanu bērnu paliatīvās aprūpes klientiem ar līdzīga rakstura problēmām.

Sociālais darbs ir profesionāla darbība, lai palīdzētu personām, ģimenēm, personu grupām un sabiedrībai veicināt vai atjaunot savu spēju sociāli funkcionēt, kā arī radīt šai funkcionēšanai labvēlīgus apstākļus. Tā ir mērķtiecīga, kompleksa darbība, kas vērsta uz cilvēku sociālo problēmu praktisku risināšanu.

Deivids Aleksanders, aprakstot psihosociālo pētniecību paliatīvajā aprūpē ir teicis, ka uzmanības vēršana uz pacienta psihosociālajām vajadzībām ir paliatīvās aprūpes svarīga iezīme. Pacienti lieto dažādas psihosociālas aizsardzības metodes, kuras slimnīcas personālam ir jāizprot, jāciena un jāatbalsta, izņemot gadījumus, kad tas ir pretrunā citiem pacienta aprūpes aspektiem. Tomēr, pacientu psihosociālo vajadzību pētījumi (jo sevišķi attiecībā uz bērniem) nav viegli veicami adekvātu mērījumu un tehniku trūkuma dēļ [13;1512].

Psihosociālais atbalsts var būt par konsekventu, drošu avotu neizārstējami slimā bērna un viņa ģimenes aprūpē identificējot psihosociālās vajadzības, veicot intervenci krīzes situācijā, identificējot ar vidi saistītās problēmas. Cenšoties nebūt uzbāzīgam, sociālajam darbiniekam ir jāizzina ģimenes vajadzības maksimāli ūsā laikā pēc diagnozes precizēšanas. Tas var nodrošināt pareizas rīcības un vārdu izvēli, kuri tiks izmantoti bērna ārstēšanas un aprūpes procesā un attiecībās, kuras nepieciešams uzturēt. Bērniem dzīvību apdraudošā stāvoklī un viņu ģimenes locekļiem blakus ir nepieciešami cilvēki, kuri ir gatavi būt līdzās kā līdzbiedri, iedrošinātāji un palīgi. Laba komunikācija veicina ātru un bez konfliktiem veiktu lēmumu pieņemšanu. Kirhofa ar citiem autoriem saka, ka ģimenes locekļu psihosociālās vajadzības ietekmē konflikta pakāpe un komunikācijas kvalitāte ar paliatīvās aprūpes darbiniekiem. Parasti piederīgajiem, kuri rūpējas par slimo bērnu ir novērojama depresija, traucksme un priekšlaicīgās sēras [60].

Bērna un viņa ģimenes locekļu psihosociālais novērtējums.

Psihosociālā novērtēšana ir sociālā darbinieka rezumējošais spriedums par to, kā problēma jārisina. Sociālais darbinieks bērnu paliatīvā aprūpē izvērtē dažādus faktorus saistītus ar slimo bērnu un viņa ģimeni:

- fiziska /psihsika slimība un tās ietekme;
- psiholoģiskos testos iegūti rezultāti;
- juridisks stāvoklis;
- problēmas(-u) raksturojums;
- pastāvošās iespējas un resursi;
- iespējamā iznākuma proguze;
- izstrādātais plāns problēmas risināšanai.

Visā intervences gaitā psihosociālais novērtējums ir „attīstības gaitā” un tas nemītīgi tiek pārskatīts, saņemot jaunu informāciju, ja mainās apstākļi vai mērķi, vai notikusi tuvošanās mērķim.

Psihosociālajā novērtējumā ņem vērā arī tādus mainīgus apstākļus, kā:

- pacienta veselības stāvoklis;
- reakcija uz slimību vai ievainojumu;
- starppersonu, ģimenes un kopienas problēmu risināšanas spēju pieaugums vai samazināšanās;
- pacienta un tā ģimenes spēja tikt galā ar radušos situāciju.

Sociālie darbinieki paliatīvajā aprūpē apkopo informāciju, lai izstrādātu individuālo plānu, kā palīdzēt pacientam un tā ģimenei. Sociālā darbinieka aprūpes plāns iekļaujas kopīgajā multidisciplinārajā aprūpes plānā. Šīs ziņas var saturēt pacienta un tā ģimenes problēmu raksturojumu, viņu teiktā apstiprinājumu no citiem avotiem. Daudzas problēmas, kuras skar ilgstoši slimo personu, ir ārpus ārstniecības personu kompetences. Piemēram, slimā bērna ģimenes labklājība, sociālo kontaktu tīkls vai sociālās garantijas slimības gadījumā u.tml. Tomēr tās noteikti ietekmē – veicina vai arī gluži pretēji – traucē pacienta atveselošanās gaitu [56].

Psihosociālā novērtējuma mērķis ir palīdzēt Komandai noskaidrot faktorus, kuri var apgrūtināt vai veicināt ārstēšanas un atveselošanas procesu. Apkopojoši teikto, psihosociālā novērtējuma un sekojošās sociālā darba intervences mērķis ir palīdzēt pacientam gūt maksimālu labumu no šīs aprūpes iespējām.

Psihosociālie aspekti, kuri īpaši jānovērtē, ja ģimenē ienāk neizārstējama slimība:

- kā ģimene tikusi galā ar iepriekšējām krīzēs situācijām;
- kāda nozīme slimībai ir ģimenē;
- ģimenes dzīvesveids;
- iespējas cīnīties ar slimību;
- slimā bērna loma un nozīme ģimenē.

Bērna un ģimenes psihosociālās problēmas bērnu paliatīvajā aprūpē mēdz būt saistībā ar [57]:

- ģimenes nepietiekamām zināšanām par bērna slimības vai nespējas specifiku; tās ārstēšanu, ilgumu un sekām, kādas varētu rasties bērnam vai viņa ģimenes loceklei;
- ģimenes kultūras determinētām attieksmēm un vērtībām, kuras rada barjeras bērnu paliatīvajā aprūpē;
- nošķirtību vai zaudējumu, ieskaitot nāvi;
- ģimenes disfunkcionālām attiecībām ar personām un grupām;

- bērna vai viņam nozīmīgu citu cilvēku kognitīvajām un emocionālajām grūtībām;
- neefektīvu ģimenes sistēmas funkcionēšanu;
- paliatīvās vai cita veida ārstniecības iestādes aprūpes fizisko un sociālo vidi;
- neatbilstošu sociālo atbalstu ģimenē vai plašākā sociālā tīklojumā;
- neatbilstošu ikdienas plānošanu, kas nenodrošina ģimenes vajadzības vai bērna īpašās vajadzības;
- nepietiekošiem ienākumiem bezdarba, zemu algu vai augstu medicīniskās aprūpes izmaksu dēļ;
- veselības, izglītības un sociālās labklājības resursu trūkumu kopienā.

Bērnu paliatīvās aprūpes sociālā darba filozofijā īpašs akcents ir likts uz slimā bērna ģimenes iesaistīšanos un līdzdalību ārstēšanas, atveselošanas un dzīves kvalitātes uzturēšanas procesā.

Ģimene kā sociāla sistēma, īpašas labklājības garants pacienta/klienta veselības uzturēšanā.

Atbalsta sniegšana vienmēr ietver arī atbalstu ģimenei un piederīgajiem. Ģimene ir uzlūkojama kā sistēma, kas ir bērna pamatvajadzību nodrošinātāja, gan emociju krātuve, gan atbalsts. Bērna ar īpašām vajadzībām ienākšana ģimenē izmaina dzīvi visiem ģimenes locekļiem un apdraud ģimenes sistēmas integritāti un funkcionēšanu [49].

Galvenie slimā bērna resursi atrodas ģimenē. Slimā bērna personiskā attieksme pret slimību ir atkarīga no vecāku un tuvo radinieku līdzdalības, pozīcijas, atbalsta. Izmaiņas tuvinieku noskaņojumā var ietekmēt arī bērna psiho-emocionālo stāvokli. Ģimenei ir svarīga loma visas slimības laikā, un ģimenes locekļu reakcija būtiski ietekmē to, kā bērns tiek galā ar slimības izraisītajām sekām.

Slimība un aprūpe ierastajā ģimenes struktūrā rada krasas pārmaiņas kā slimajam bērnam, tā arī pārējiem ģimenes locekļiem:

- aktualizē jautājumu par jaunu lomu sadalījumu ģimenē;
- pieprasī ģimenes locekļu elastību un gatavību ierastos noteikumus mainīt;
- vecākiem jārūpējas gan par slimā bērna fizisko un emocionālo labsajūtu, gan jāatbalsta pārējie bērni, kuri ļoti bieži tiek pamesti novārtā, jo slimais bērns saņem pastiprinātu vecāku uzmanību;
- savukārt pārējie bērni šo ierobežoto vecāku uzmanību uztver kā viņu neieinteresētību pret sevi un uzspiestu vajadzību paciesties.

Dusmas un niknumi, ko šie bērni izjūt, jo netiek apmierinātas viņu prasības un vajadzības, transformējas vainas sajūtā, jo tiek noliegtas veselo ģimenes locekļu vajadzības slimā bērna priekšā. Priekšstats, ka naidīgas domas, afekti vai fantāzijas ir izraisījušas brāļa vai māsas slimību, bērnos rada papildus vainas izjūtu. Atkarībā no attiecībām ar slimību māsu vai brāli, veselie bērni piedzīvo atšķirīgas jūtas no „es gribētu, lai viņš nomirst”, līdz patiesām rūpēm un vēlmei glābt [27,61].

Svarīgi būtu atrast līdzsvaru starp slimā bērna un veselo ģimenes locekļu vajadzībām. Bez tam, vecākiem jārūpējas par savām psihologiskajām grūtībām, kurām nereti seko dažādas psihosomatiskas saslimšanas, nesaskaņas laulāto starpā, finansiālas grūtības un nodarbinātības problēmas. Ģimenes, kurās ir augsts konflikta un zems emocionālais potenciāls, ir īpaši apdraudētas [29].

Komanda var palīdzēt vecākiem pievērst uzmanību mīlestības un drošības sniegšanai slimajam bērnam un viņa brāļiem un māsām pat tad, kad viņi atrodas konfliktā un viņu

dzīves ir pakļautas grūtībām. Ilgstoši izveidojušies ģimenes problēmu pārvarēšanas mehānismi var kalpot kā vadlīnija veselības aprūpes darbiniekiem, lai izstrādātu efektīvu stratēģiju atbalsta sniegšanā.

Aprūpētājiem būtu jādibina savstarpējas uzticēšanās attiecības, izvēloties godīgi pārrunāt jautājumus arī par psiholoģiski sāpīgām tēmām ar bērnu un viņa vecākiem, konsekventi atbildot uz jautājumiem par nāvi un miršanas procesu. Biežākā klūda ir vecāku un citu aprūpētāju centieni pasargāt bērnu ar izvairīšanos un aizbildināšanos, tādējādi atspoguļojot savas bailes un nemieru, nevis, apzinoties problēmu, efektīvi to risināt.

Sociālo problēmu identifikācija un risinājumi.

Sociālais darbinieks strādā ar sociālu gadījumu — īpašu sociālu notikumu ar tikai tam raksturīgām individuālām pazīmēm, kas konkrētā sociālā sistēmā var būt pretrunas starp cilvēka dzīves vajadzībām un to apmierināšanas iespējām, kuru dēļ pazeminās vai tiek zaudētas cilvēka sociālās funkcionēšanas spējas (piemēram, nabadzība, ģimenes nestabilitāte, pašnāvības mēģinājums, smagas, neārstējamas slimības, alkoholisms, narkomānija u. c.). Sociālajā darbā paliatīvajā aprūpē nav vienas konkrētas teorijas, bet biežāk tiek izmantotas sistēmteorija, eksistenciālā, kognitīvā, biheviorālā teorija u.c. Sociālais darbinieks var izvēlēties, kādas teorijas, principi un metodes ir piemērotākās konkrētās problēmu situācijas risināšanā [14;78].

Sociālo gadījumu paliatīvajā aprūpē risināšanā var pielietot četras vispārīgas iejaukšanās fāzes, kas daudzos literatūras avotos tiek iedalītas vēl sīkāk [63].

1. fāze. Iepazīšanās.

- Fāzes sākumposmā sociālais darbinieks iesaistās problēmas risināšanā, kad to lūdz:
 - komandas loceklis — ārsti, medicīnas māsa, psihologs, kapelāns u. c.;
 - klients pats;
 - klienta tuvinieki, draugi;
 - sociālo institūciju sociālie darbinieki, sociālie aprūpētāji, sociālie rehabilitētāji;
 - ierosmi pauž pats sociālais darbinieks.
- Sociālā darbinieka uzdevumi ir:
 - nodibināt kontaktu ar visām personām, kas saistītas ar konkrēto situāciju;
 - iepazīties ar sociālo problēmu;
 - informācijas ievākšana par klienta sistēmu un viņa vajadzībām - tā ir informācijas ievākšana par klienta uztveri un viņa vajadzībām un problēmām; par klienta pagātni; par pakalpojumu nepieciešamību u. c.
- Notiek sākotnējās informācijas vērtēšana. Tās mērķis ir saprast problēmu un noteikt to rīcības veidu, kas mazinātu problēmas ietekmi uz klienta dzīvi.
- Runāt ar klientu par šo problēmu un cestes, lai klients atzītu (akceptētu) šo problēmu, lai sociālajam darbiniekam un klientam būtu vienota izpratne par problēmu un tās risināšanas iespējām.

2. fāze. Mērķu nospraušana.

Mērķu nospraušana ir process, kurā klients un sociālais darbinieks noskaidro iejaukšanās metodes, kas attiecas uz noteiktām klienta vajadzībām, spējām un īpašībām. Sociālā darbinieka uzdevums šai posmā ir apzināties, vai izvirzītais mērķis ir reāls.

Metodes izvēlas, balstoties uz esošo informāciju, problēmas definējumu un izvirzītajiem mērķiem:

- informēšana (par resursiem un to izmantošanu — par valsts un pašvaldību sociāliem pakalpojumiem, ko klients un viņa ģimene ir tiesīgi saņemt; sociālās apdrošināšanas jautājumiem, piemēram, pensijām un pabalstiem u. c.);

- konsultēšana (piedāvājot konkrētus priekšlikumus darbībai). Klients priekšlikumus var pieņemt vai ignorēt;
- parafrāzēšana (pārformulē klienta pamatdomu līdzīgā, taču lakoniskākā izteiksmē. Lai to veiktu, sociālajam darbiniekam rūpīgi jāieklausās klienta teiktajā. Tas klientam liek saprast, ka viņš tiek uzklausīts un mēgināts saprast).

3. fāze. Intervence. Iejaucoties sociālais darbinieks plāno savu sniegto palīdzību un arī citu profesionāļu iesaistīšanu problēmas risināšanā. Šai posmā notiek dažādu aktivitāšu veikšana, kas sekmē pārmaiņas (konsultēšana, klienta informēšana, resursu mobilizēšana, u. c.).

4. fāze. Izvērtēšana. Vērtēšana tiek veikta jebkurā no iepriekšējām fāzēm. Šai posmā darbiniekam jāveic daudz plašāka intervences/iejaukšanās vērtēšana. Darba vērtēšana ļauj noteikt, vai darbu turpināt, vai arī to pārtraukt. Vērtējot jāatbild uz četriem jautājumiem:

- Ko vēlos panākt?
- Kādā veidā to sasniegšu?
- Kā zināšu, ka esmu to sasniedzis?
- Ko esmu sasniedzis?

Darba pārtraukšana ir jāaplāno, jau sākot sadarbību ar klientu, klientam nodrošinot mierīgu pāreju no palīdzības attiecībām ar sociālo darbinieku uz citiem turpmākā atbalsta sniedzējiem, kas pieejami sabiedrībā [62].

9.4. Garīgā aprūpe bērnu paliatīvajā aprūpē

Kapelānu „Baltajā dokumentā” definētais jēdziens „garīgums” ietver sevī nošķīrumu „religija”. Garīgā aprūpe ietver sevī arī pastorālo aprūpi. Garīgās aprūpes sniedzēji veselības aprūpes iestādēs, visbiežāk, tiek saukti par kapelāniem, lai gan viņiem var būt arī citi amata nosaukumi, piemēram, garīgās aprūpes sniedzēji.[58] Laba aprūpe sākas ar cilvēku, kuram tā ir nepieciešama. Šī aprūpe ir uz cilvēku orientēta. Tā ir pastorāla kalpošana, kas uzlūko cilvēku kopumā – cilvēka vajadzības, cerības un resursus. Garīgā aprūpe ir atzīta par būtisku paliatīvās aprūpes sastāvdaļu, ko piedāvā Komanda. Profesionāļu Komanda izvērtē garīgās vajadzības, un kapelāni sniedz garīgu aprūpi paliatīvās aprūpes pacientiem un to ģimenes locekļiem. Kapelāni saglabā konfidencialitāti un gādā par saprotos vidi, kurā pacienti un viņu ģimenes locekļi var runāt par to, kas viņiem rūp.

Garīgās aprūpes loma.

Garīgai aprūpei svarīga loma ir tad, kad izveselošanās nav iespējama, un cilvēki apšauba dzīves jēgu. Līdzjūtība un labsajūta kļūst par svarīgu aprūpes mērķi situācijās, kad slimība ir hroniska vai nedziedināma. Nāves tuvošanās personai var aktualizēt nopietnus garīgus jautājumus, kuri rada nemieru, depresiju, bezcerību un izmisumu [68]. Tādēļ garīgā aprūpe ir plaši atzīta par paliatīvās aprūpes neatņemamu sastāvdaļu. Paliatīvās aprūpes holistiskās piejas dažādu komponentu apvienojums ietver arī psiholoģisko un garīgo aprūpi [133]. Garīgā aprūpe dod iespēju cilvēkiem krīzēs vai dzīves pagrieziena punktos aptvert, izprast vai eksistenciāli izjust to, ko cilvēks piedzīvo dotajā brīdī [64].

Garīgās aprūpes mērķi.

- Apzināt pacientu un viņu ģimenes locekļu garīgās vērtības, pārliecības un ticības izpausmes, kas nosaka un uztur cilvēka spēju vadīt savu dzīvi visā tās pilnībā, kā arī realizēt cerības un atrast dzīves jēgu, un dzīvot ar izteiku mērķi un vērtības izjūtu.
- Izvērtēt iespējas (cik lielā mērā un kādā līmenī) iesaistīties.

- Nepārtraukti strādāt, lai paaugstinātu cerības, palīdzētu bērniem un viņu ģimenēm meklēt jēgu savās dzīvēs, kā arī dzīvot ar mērķa un vērtības sajūtu.
- Sniegt profesionālu garīgo aprūpi, kas palīdzētu pacientam un viņa ģimenes locekļiem saprast, kuras ir tās garīgas vērtības, pārliecības un ticības izpausmes, kas viņiem palīdz funkcionēt un izdzīvot šajos pārmaiņu un krīzes apstākļos.

Garīgās aprūpes galvenie uzdevumi.

1) Izpratnes par sevi sniegšana.

Palīdzēt pacientiem un viņu ģimenes locekļiem izprast sevi ir pirmais solis cilvēka sāpju dziedināšanā. Daudzas problēmas ir cilvēkos pašorientētas. Piemēram, cilvēkam šķiet „man viss ir zudis”, tādā gadījumā sarunas mērķis ir objektīvi atrast aptverošu priekšstatu sistēmu par to, ka „viss” šajā dzīvē un pasaule vēl nav zudis.

2) Komunikācijas veidošana.

Garīgās aprūpes darbiniekam ir jāprot saskatīt jūtu, domu un attiecību savstarpējo saistību. Būtiska ir garīgās aprūpes darbinieka loma, lai izveidotu un uzturētu:

- attiecības starp aprūpētāju un cilvēku, kurš pārdzīvo sāpes;
- komunikāciju un dialogu gan slimnīcā, gan mājās;
- attiecības starp pacientu, ģimenes locekļiem un aprūpētāju, kas ir būtiskākas, nekā vide [59];
- terapeitiskas attiecības;
- siltas attiecības, radot drošu vidi;
- garīgo koncepciju izpēte, t.sk. ciešanu;
- iedrošinošas attiecības, kuras ir godīgas un patiesas, balstoties pacienta spējā atklāti un tieši pārrunāt reliģiskos un garīgos uzskatus ar garīgās aprūpes darbinieku;
- empātiskas attiecības.

3) Nepārtraukta garīgā atbalsta sniegšana.

Ģimenes locekļi bērna slimības gadījumā pārdzīvo neierastu stresu un nepārtrauktas krīzes stāvokli. Kapelāns šajā situācijā sniedz atbalstošas sarunas un savu klātbūtni. Izvērtējot un reaģējot uz ģimeņu locekļu garīgas iztukšotības stāvokli, tajā pašā laikā netiek uzspiests savs viedoklis, vērtības un uzskati.

Pasaules Veselības organizācija ir definējusi bērnu paliatīvo aprūpi un uzsvērusi, ka bērnu paliatīvā aprūpe ir īpaša (PVO 1998.g.). Bērnu paliatīvā aprūpe ir aktīva vispārēja aprūpe bērna ķermenim, prātam, garam un tā iekļauj atbalsta sniegšanu ģimenei. Cilvēki pastāvīgi pievēršas garīgiem jautājumiem reliģiskās kopienās, izmantojot reliģiskas prakses, ticības un vērtības, kas savukārt atspoguļo viņus praktizētajā reliģijā un viņu izveidojušajās tradīcijās. Tikai nesen cilvēki ir sākuši saskatīt atšķirību starp diviem terminiem - reliģisks un garīgs. Loti ilgu laiku šie vārdi tika lietoti kā savstarpēji aizstājami. Tas cilvēkus, kuri nepraktizē reliģisku ticību, ir novēdis pie apmulsuma vajadzību apmierināšanas meklējumos, lai izprastu savas slimības un ciešanu cēloņus.

Kas ir garīgums?

Personas garīgums nav atšķirts no ķermeņa, prāta vai materiālās realitātes, tā ir personas iekšējā dzīve. „Garīgums” var tikt tulkots kā individuāla dzīves vitāla sastāvdaļa. Mēs ne vienmēr apzināmies tā klātbūtni un spējam definēt savas vajadzības šajā jomā. Tās ieņem būtisku nozīmi situācijās, kad mūsu fizisko eksistenci apdraud slimība vai nāve. Šo eksistenciālās dimensijas vitālā spēka izpausmi ietekmē un veido personas dzīves pieredze, kultūra un citi personiski faktori. Cilvēki atklāj, ka garīguma integrēšana veselumā: ķermenī, prātā un garā, palīdz saglabāt veselību un palīdz cīnīties ar slimībām, traumām, zaudējumiem

un dažādiem pārejas posmiem dzīvē. Dzīves dažādos pārejas posmos cilvēki bieži pievēršas garīgumam kā līdzeklim, kas palīdz dzīves sarežģījumus pārvarēt. Daudzi tic, ka garīgums spēj palīdzēt atlaut no slimības [63]. Tādēļ garīgums ir unikāls katram cilvēkam. To var izprast ne tikai kā dzīves jēgas meklējumus, bet gan kā konkrētā brīža eksistenciālo nozīmi dzīves notikuma pieredzē un kāda augstāka spēka iesaistīšanu. Ne vienmēr mēs šo garīgumu izsakām reliģiskos terminos. Situācijās, kad cilvēks nevēlas lietot terminu Dievs, aprakstot šo spēku, var tikt piesaukti dabas spēki, kosmoss, visuma ietekme u.tml., kas ļauj mums tikt galā ar šī brīža situāciju un saglabāt cerību. Garīguma nozīme cilvēka veselībā un labklājībā klūst labāk izprotama, ja visi vienādi saprotam termina skaidrojumu, t.i., dzīves pieredzes ietvaros veikti eksistenciālas nozīmes meklējumi, parasti ar atsauci uz spēku ārpus sevis (ne vienmēr to dēvē par Dievu), kas palīdz pārvarēt apstāklus un saglabāt cerību [65].

Kas ir reliģiskā aprūpe?

Reliģija ir izpratne par Svēto, tā pielūgsme un bijība pret to, ar ticību saistītie kulta rituāli un uzvedības normas. Kristietībā – Dieva un cilvēku attiecības; nekristīgās reliģijās – Dieva, respektīvi, dievu, pagodināšanas un pielūgsmes izpausmes [66]. Reliģiju var izprast kā ticības un pielūgsmes sistēmu, kas izpauž cilvēka pamata garīgumu. Šeit skaidri parādās šis ārējais spēks, kas neesmu es pats. Tas tiek aprakstīts kā Dievs vai apgaismība. Dažas reliģiskās izpratnes šo spēku uztver kā ārēju kontrolējošu ietekmi. Runājot par reliģiju, tā netiek atdalīta no garīguma, bet šie termini tomēr viens otru neaizstāj. Nedrīkst uzskatīt, ka cilvēkiem bez reliģiskas piederības nav garīgu vajadzību. Daudziem cilvēkiem ir ļoti skaidrs reliģiskais skatījums un vajadzības, kas rodas no viņu ticības perspektīvas. Ir cilvēki, kuri nevēlēsies iesaistīties nekādā reliģiskā kalpošanā, bet novērtēs līdzās būšanu, aizlūgšanu. Tādā veidā izpaužas viņu ticības un pielūgsmes sistēma, kas atklāj personas pamata garīgumu un interpretē to, ko personas reliģija saprot ar Dievu [67].

Pieeja cilvēkiem, kas sevi neuzskata ne par reliģioziem, ne garīgiem.

Šiem cilvēkiem jēgas meklējumi var tikt pamatoti, izmantojot filozofisku pieeju, izslēdzot kāda cita ārēja spēka klātbūtni. Cilvēki uzskata, ka ir garīgi un novērtē estētisko pieredzi. Tajā pašā laikā atsakās pieņemt faktu, ka ārējam spēkam varētu būt kāda ietekme viņu dzīvēs. Cilvēki uzskata, ka vienīgais spēks ir viņi paši, un tikai paši var sev palīdzēt. Piemēram – eksistenciālisms, humānisms, ateisms. Ateisms, kas ir Dieva eksistences noliegums, ir jānošķir no agnosticisma, kas pieļauj zināmu neskaidrību par to, vai dievišķais eksistē, vai tomēr nē. Šiem cilvēkiem eksistenciālās jēgas meklējumi izslēdz jebkādu citu spēku esamību kā vien pašu indivīda. Dzīves notikumi un liktenis ir indivīda paša personības izpausme [67].

Garīgo vajadzību saskatīšana.

Garīguma plašākā izpratne pamatojas uz meklējumiem saskatīt eksistenciālo jēgu ikvienā dzīves situācijā un pieredzē. Garīgo vajadzību aplūkošana ārpus reliģiskiem rāmjiem ļauj mums palīdzēt cilvēkam pieņemt konkrēto dzīves pieredzi. Terminus „reliģija” un „garīgums” nevar skatīt nodalīti vienu no otra, vai pieņemt, ka garīgums ir kaut kas izplūdis un nekonkrēts [69]. Garīgums klūst īpaši būtisks cilvēkiem krīzēs. Bieži veselības aprūpes personāls var kļūdaini uzskatīt, ka tiem, kas noliedz jebkādu reliģiozitāti, nav garīgo vajadzību. Iztaujājot cilvēku, tiek uzzoti jautājumi, kas skar reliģisko praksi un vajadzību pēc tās, bet maz uzmanības tiek pievērts pacienta garīgās dimensijas iepazīšanai.

Pēdējo gadu laikā ir bijuši vairāki mēģinājumi izveidot sistemātisku pieeju garīgo vajadzību saskatīšanai, kas pacientu aprūpētājiem būtu noderīgi.

Hejs (Hay) min noderīgu piemēru, kurā viņš piedāvā personālam veidu, kā izvērtēt garīgās vajadzības ar sekojošiem jēdzieniem [70]:

- garīgās ciešanas – dziļi personiskas un/vai nenoteiktas izcelsmes psihiskas ciešanas;
- iekšējo resursu trūkums – samazināta garīgā kapacitāte;
- ticības sistēmas problēma – apzinātas personiskās nozīmes sistēmas trūkums;
- reliģiskais pieprasījums – specifiski izpausts reliģiskais pieprasījums.

Garīgums ir personas esība/būtība, kas stāv aiz visām morālajām vērtībām un tikumiem (labsirdība, līdzjūtība, godīgums, respeks, piedošana, godprātīgums, mīloša laipnība svešiniekam un respeks dabai). Tas ir tas, kas atrodas aiz morālās intuīcijas. Praksē nereti ir grūti atšķirt psiholoģiskās no garīgām vajadzībām, īpaši neizārstējami slimu cilvēku aprūpē. Personas garīgo stāvokli izmeklēt sistemātiski nav viegli, jo nepieciešams izvērtēt situāciju no pagātnes, tagadnes un nākotnes perspektīvas.

Garīgais izvērtējums.

Ar garīgo izvērtējumu saprot padziļinātu aktīvās klausīšanās procesu, kura laikā pacients vai viņa ģimenes loceklī kapelānam izstāsta savu stāstu. Kapelāns apkopo garīgās vajadzības un resursus, ko šis process atklājis. Kapelāna sagatavotajā garīgā izvērtējuma kopsavilkumā jābūt iekļautam garīgās aprūpes plānam un sagaidāmajiem iznākumiem, ar kuriem tiek iepazīstināti Komandas speciālisti. Pretēji garīgās vēstures apzināšanai, garīgais izvērtējums balstās uz pacienta stāsta uzklausīšanu un sekošanu, kā cilvēks atraisās. Ņemot vērā šāda izvērtējuma augsto sarežģītības pakāpi, to atļauts veikt apmācītam kapelānam, vai tam pielīdzināmam līdzvērtīgi sagatavotam garīgās aprūpes speciālistam [73].

Garīgo aspektu izvērtēšana cilvēku dzīvēs un ieteicamās tēmas.

Izvērtējot garīgos aspektus cilvēka dzīvē, tai nevajadzētu būt iztaujāšanai, bet sarunai, kas veidota tā, lai varētu ielūkoties būtiskākajās tēmās, protams, sarunā izmantojot savus vārdus:

- Vai jums ir izdevies ieraudzīt jēgu visā, kas ar jums ir noticis dzīves laikā ar tās kāpumiem un kritumiem?
- Kas jums ir palīdzējis, kad dzīvē ir gājis vissmagāk? Atbildot uz šiem jautājumiem, var novērtēt ģimenes lomu pacienta dzīvē un dzīves filozofiju („es dzīvoju vienai dienai”) vai ticības sistēmu (reliģiska, garīga vai filozofiska), kā arī pašreizējo personas garīgo stāvokli.
- Vai jūs labprāt aprunātos ar kādu par to, ko slimība nodara jums un jūsu ģimenei?

Ja pacients izsaka vēlēšanos ar kādu aprunāties, tad tam ne vienmēr jābūt kādas noteiktas ticības vai reliģijas pārstāvim. Ja saruna norāda, ka „ticība” pacientam ir svarīga, tad personālam jāpaintedējas, par kādu ticības formu ir runa, un vai tā ir vai nav saistīta ar reliģiju, lai sniegtu atbilstošu atbalstu. Ģimene, kura ir kādas ticības grupas piekritēji, var vēlēties, lai tiem būtu iespēja praktizēt viņu ticību. Piemēram, specifiskas kulturālas vai reliģiskas vajadzības sakarā ar nāves iestāšanos. Pacienta vēlmēs var atšķirties no ģimenes vēlmēm, tādēļ jārūpējas, lai ģimene pacientam neko neuzspiestu. Piemēram; konfesijas maiņa, specifiski rituāli. Šādas darbības var izraisīt stresu. Katrai ticības grupai ir savas tradīcijas un rituāli, kas sniedz atbalstu indivīdam un palīdz saglabāt saikni ar Dievu vai augstāku spēku. Tādās reliģiskas vajadzības var variēt no Svēto rakstu nolasīšanas, līdz pat specifisku reliģisku rituālu veikšanai.

Reliģisku vajadzību piemēri:

- Lūgšana un svēto rakstu lasīšana.

Tā var norisināties privāti vai kolektīvi. Lūgšanai/meditācijai var būt nepieciešama vienatne. Jābūt ticības tradīcijas tekstu, komentāru un instrukciju grāmatu pieejamībai, kas attiecas uz šo ticību.

- Religiskie rituāli:

- iesaistīšanās/iniciācijas rituāls, piemēram, kristiešu kristības;
- svētais vakarēdiens kristiešiem;
- dziedināšanas kalpošana – roku uzlikšana, svaidīšana ar eļļu;
- samierināšanās un piedošana;
- laulības kā religiska ceremonija vai kā svētības vārdi pēc civilās ceremonijas;
- kopīga pielūgsme – regulāri, īpaši svētajā dienā vai religiskajos svētkos;
- pāriešanas rituāli ap nāves laiku – bēru vai atceres dievkalpojumi.

Kad jāveic garīgais izvērtējums?

Garīgais izvērtējums jāveic dažādos slimības attīstības posmos. Labā prakse rāda, ka veselības aprūpes speciālistiem būtu regulāri jānovērtē pacienta psiholoģiskais, emocionālais un garīgais stāvoklis, īpaši, ja gaidāms slimības letāls iznākums. Vēlams to veikt, pirms iestājusies slimības terminālā fāze [71]. Garīgajā izvērtējumā jāiekļauj izpratnes iegūšana par pacienta garīgām un religiskām vajadzībām, viņa vēlmēm pēc kāda konkrēta religiska atbalsta vai rituāla, kas būtu veicams pirms vai pēc nāves iestāšanās.

Šādas vēlmes var mainīties, tādēļ paliatīvās aprūpes ietvaros tās ik pa laikam jāizpēta un jāizvērtē atkārtoti. Daži cilvēki pauðīs konkrētas vēlmes, kamēr citi var nobīties vai krist panikā, saskaroties ar dzīves noslēguma brīdi.

Cilvēkiem dzīves kritiskajos punktos un krīzēs aktualizējas garīgas dabas jautājumi, kuros viņi sāk iedziļināties. Daži pacienti spēj izteikt garīgās vajadzības, bet citiem uzturēt šādu sarunu var būt apgrūtinoši. Jūtot, ka apkārt ir profesionāli, kas gatavi ieklausīties un neliek viņiem justies muļķīgi vai garīgi neveseliem, cilvēki ir gatavi atvērties un runāt par savām garīgajām sāpēm un vajadzībām.

Bieži izskan pacientu vai viņu piederīgo lūgumi pēc garīgas palīdzības un atbalsta situācijās, kad jāpārvar bailes vai nedrošība nākotnes priekšā, saskaroties ar neizārstējamu slimību vai nāvi. Garīga palīdzība var būt: tradicionāla religiska darbība kā kopīga lūgšana; rituāli (vakarēdiens vai kas cits); iedrošinājums pacientam „izkratīt sirdi” par saviem dzīves priekiem, bēdām un kļūdām; vienkārša klusa līdzās būšana.

Tāpat kā regulāri tiek uzraudzīti slimības simptomi, jāuzrauga pacienta garīgās vajadzības, pat, ja laiks līdz nāves brīdim ir pavisam ūss. Nereti pacients tiek iepazīts tikai pašā dzīves noslēguma brīdī. Tad nav iespējas padziļinātām garīgam izvērtējumam un izpratnes iegūšanai par garīgām vajadzībām. Tomēr, mēs varam nodrošināt pacientam iedrošinošu, iejūtīgu gādību un klātbūtni.

Garīgā vēsture.

Garīgās vēstures izzināšana ir saruna ar pacientu, un tajā pašā laikā izjautāšanas process, kurā tiek iegūta labāka izpratne par personas garīgajām vajadzībām un resursiem. Garīgo vēsturi var integrēt jau izstrādātajos dokumentos kā sociālās vēstures sadaļu. Salīdzinot ar skrīningu (pārbaudi), garīgās vēstures iegūšanā lieto plašāku jautājumu loku ar mērķi iegūt plašāku informāciju par cilvēka garīgām vajadzībām, cerībām un resursiem. Garīgās vēstures

informācija palīdz arī ārstam izprast, kādā veidā garīgie aspekti var sekmēt vai kavēt pacienta aprūpes procesu.

Garīgās vēstures mērķi:

- aicināt pacientus un viņu ģimenes locekļus paust savas garīgās un reliģiskās pārliecības un definēt, ko viņiem nozīmē garīgums, un kādi ir viņu garīgie mērķi;
- izzināt pacienta ticību un vērtības;
- izvērtēt garīgās dzīves traucējumus (bezjēdzība, bezcerība) un garīgā spēka avotus (cerība, jēga, mērķis);
- piedāvāt līdzjūtīgu garīgo aprūpi;
- spēcināt pacientu, lai viņš varētu atrast savus iekšējos dziedinošos resursus un spēju pieņemt situāciju;
- identificēt pacienta un viņa ģimenes locekļu garīgās un reliģiskās pārliecības, kas var ietekmēt lēmumu pieņemšanu pacienta veselības aprūpes gaitā;
- identificēt garīgās (piemēram, lūgšanu, pastorālo konsultēšanu) prakses, kas var palīdzēt ārstniecības vai aprūpes plānā;
- identificēt pacientus un viņu piederīgos, kuriem nepieciešama kapelāna vai līdzvērtīga garīgās aprūpes sniedzēja konsultācija.

Praksē ir pieejami slimības vēstures veidošanas instrumenti, kas var tikt izmantoti garīgās vēstures datu iegūšanai un dokumentēšanai. Pamatā šie instrumenti iekļauj objektīvus datus (piemēram, reliģisko piederību, garīgās prakses), pieskaroties dziļākiem garīgiem aspektiem (piemēram, jēga, ticības nozīmīgums, cerības avoti) [72].

Uzņemot pacientu slimīcā, aprūpes namā vai hospisā, vēlams veikt pacientam garīgo skrīningu, lai nepalaistu garām steidzamas garīgās vajadzības, kurām nepieciešama tūlītēja kapelāna vai līdzvērtīga garīgās aprūpes sniedzēja iejaukšanās. Pacienta garīgo skrīningu var veikt medicīnas māsa vai sociālais darbinieks. Ja pacients vai citi ģimenes locekļi ierodas pie ārstējošā ārsta būdamī manāmi nelaimīgi, garīgais skrīnings var tikt veikts ievada sarunas laikā ar ārstu, medmāsu vai ārsta palīgu.

Bērnu paliatīvajā aprūpē garīgo skrīningu veic Komandas speciālisti (māsas, ārsti, sociālais darbinieks, psihologs, psihoterapeits, kapelāns). Pacienta un viņu piederīgo garīgās vēstures izzināšanu un garīgo izvērtējumu veic paliatīvās aprūpes Komandas kapelāns.

Ieteikumi garīgās vēstures veidošanai [72].

- Nonākot saskarsmē ar veselības aprūpes sistēmu, pacientiem un viņu ģimenes locekļiem būtu jāveic vienkāršs un ātri veicams garīgais skrīnings.
- Ikvienam veselības aprūpes darbiniekam jābūt zinošam un iejūtīgam, lai atpazītu pacientu sliktas garīgās pašsajūtas pazīmes.
- Ievērojot pacienta vai viņa ģimenes locekļu garīgu nomāktību vai sāpes, jāinformē paliatīvās aprūpes Komanda.
- Garīgais izvērtējums jāveic kapelānam vai līdzvērtīgam garīgās aprūpes sniedzējam, kas dokumentē savus novērojumus, sazinās ar pacienta ārstējošo ārstu par novērojumiem un turpmāko garīgās aprūpes plānu.
- Pacienta garīgo skrīningu, vēsturi un izvērtējumu pārrunā paliatīvās aprūpes Komandas sanāksmēs un pievieno pacienta dokumentācijai. Tiem jābūt pieejamiem visai paliatīvās aprūpes komandai, kura ir iesaistīta pacienta ārstniecības procesā.
- Pacientiem, kuru garīgajā, medicīniskajā vai psihosociālajā stāvoklī notiek kādas izmaiņas, atkārtoti jāveic garīgās vēstures apkopojums un garīgais izvērtējums.

Ieteikumi garīgās aprūpes īstenošanai [73].

- Paliatīvās aprūpes Komandā iekļauti speciālisti, kuriem ir spējas izvērtēt un reagēt uz garīgiem un eksistenciāliem jautājumiem, ar kuriem nākas saskarties gan bērnu, gan pieaugušo paliatīvajā aprūpē (dzīvību apdraudošu, neizārstējamu slimību gadījumos). Profesionāliem jābūt gataviem garīgiem jautājumiem, ar kuriem saskaras pacienti un viņu ģimenes neārstējamu slimību gadījumos.
- Garīgo un eksistenciālo jautājumu izvērtējums tiek dokumentēts. Tas ietver pacienta vai viņa piederīgo dzīves stāstu, cerību un bažu izvērtējumu, jēgu, mērķi un pārliecību par pēcnāves dzīvi, vainu, piedošanu, dzīves noslēguma veicamos darbus un citus aspektus.
- Garīgās/eksistenciālās iejaukšanās un pacienta/ģimenes izvēles izvērtējums periodiski jāatkarto un jādokumentē. Jāstrādā ar garīgās/eksistenciālās aprūpes vajadzībām un mērķiem, tās jādokumentē. Pēc nepieciešamības jāpiedāvā palīdzība jautājumos, kas saistīti ar dzīves noslēgumu, balstoties uz pacienta un ģimenes kultūras un reliģiskajām vērtībām.
- Pastorālās un paliatīvās aprūpes speciālisti meklē kontaktu iespējas ar garīgajām/reliģiskajām kopienām, grupām vai indivīdiem, saskaņā ar pacienta un/vai ģimenes vēlmēm. Būtiski, lai pacientam būtu nodrošināta saskarsme ar savas reliģiskās tradīcijas garīdznieku.
- Pacients un viņa ģimene tiek iedrošināti lietot savai ticībai un kultūrai atbilstošu garīgo/reliģisko simboliku.
- Paliatīvās aprūpes dienests nokārto iespēju veikt reliģiskus / garīgus rituālus, saskaņā ar pacienta vai ģimenes izteiktajām vēlmēm, īpaši nāves brīdī.

Iespējamie palīdzības modeli sērojošiem vecākiem.

Modeļa izvēle ir atkarīga no sērojošo vecāku lūguma un atbalsta sniedzēja pieredzes. Sērojošie vecāki dod priekšroku atšķirīgām padomu došanas pieejām atkarībā no sēru fāzes, kurā viņi atrodas. Speciālistu profesionalitāte ir atpazīt, saskatīt un vadīt sērošanu.

Sērošana sastāv no trim savstarpēji saistītām fāzēm, un katras fāzes sekmīga vai nesekmīga atrisināšana ietekmē nākamo.

Pirmā fāze: saprast, pieņemt un sadzīvot ar zaudēto. Tas ir grūts solis, jo sākumā cilvēka normāla reakcija ir: „Tas nevar būt! Es to negribu dzirdēt, redzēt, saprast!”

Otrā fāze: atiešana no piesaistes un no identifikācijas ar zaudēto objektu. Cilvēks atzīst, saprot, ka otra cilvēka vairs nav, bet vienalga savu dzīvi organizē tā, it kā nekas nebūtu mainījies.

Trešā fāze: atjaunot savu dzīvi, pirmkārt, savu emocionālo dzīvi. Kad esam izsērojuši, tad mēs varam saprast, ka dzīve vairs nav tāda, kāda bija, bet tā turpinās.

Izvērtējot sēru palīdzības efektivitāti, atklājās, ka palīdzības sniegšanas laiks ir tikpat svarīgs kā pati palīdzība.

Vecāku izglītošana par sēru procesu.

Komandas darba pieredze apliecinā, ka vecāku izglītošanai par sēru procesa simptomiem un izjūtām ir būtiska nozīme. Tomēr ir vecāki, kuri nevēlas runāt par sēru izraisītiem simptomiem un par iespējamo atbalsta saņemšanu. Sēras var izraisīt bezmiegu, šoku, pārgurumu, noliegumu, izmisumu, dusmas un pat vīziju, ka vecāki dzird vai redz bērnu. Lai gan katrs no vecākiem sēro atšķirīgi, viņiem ir kopīgas sēru reakcijas. Pārliecība, ka viņu izjūtas ir adekvātas un ka viņi nav vieni, var būt ļoti iedrošinoša. Nepieciešams drošināt vecākus, pastāstot viņiem, ka, laikam ritot, sēras klūs vieglākas un viņiem izveidosies savādāka veida attiecības ar zaudēto bērnu. Vecāki tiek mierināti tad, kad citi vienkārši atzīst viņu bērnu un zaudējumu.

Pieejamība, lai klausītos un būtu līdzās.

Vecākiem ir svarīgi zināt, ka pēc viņu lūguma kapelāns ir pieejams. Tomēr savā viegli ievainojamā stāvoklī vecākiem mēdz būt „nevēlēšanās uzbāzties” izjūta. Tāpēc ir svarīgi sarunu uzsākt un jautāt konkrētus jautājumus par viņu izjūtām un pieredzi. Pieņemot vecāku emocionālo reakciju, kapelāna gatavība ieklausīties empātiski, apliecina vecākiem, cik svarīgs ir viņu bērns. Vecākiem būtu iedrošinoši uzzināt, ka viņu bērns ir svarīgs vēl kādam. Bērns tāpat pastāvīgi ir viņu prātā, tāpēc šīs tēmas aizskaršana vecākiem palīdz justies novērtētiem un mazāk izolētiem. Tā kā sēras dažu pirmo mēnešu laikā ir intensīvas, kapelāna vai paliatīvās aprūpes darbinieku tālāki kontakti var sniegt būtisku atbalstu. Zvans vai līdzjūtības apliecinājuma kartiņa mazuļa nāves pirmajā gadadienā arī ir uzmanības parādīšana ģimenei.

Individuāls atbalsts sērās.

Atbalsta sērās mērķis ir palīdzēt sērojošajam cilvēkam tikt galā ar dažādām skumjām. Aprūpes mērķis nav mainīt zaudējuma realitāti, bet palīdzēt vecākiem piemēroties šai realitātei. Atbalsts sērošanas laikā palīdz cilvēkam. Tas bieži ir palīdzos tad, kad indivīds jūtas pārmērīgi satraukts vai „iestrēdzis” sēru procesā. Tā kā normālas sēras var izpausties daudzos veidos, cilvēki var justies tā, it kā viņi nesērotu atbilstoši vai pienācīgu laiku. Pārliecību, ka sēru process nav “pareizs”, var uzturēt ģimenes locekļi un draugji, bieži sakot sērojošajam, ka kaut kas ir nepareizi, jo sēru intensitātei, izpausmju dažādībai un ilgumam jāsamazinās, un vecākiem jāturpina ierastais dzīves ritms. Pirmie seši mēneši bieži vien ir laiks, kad sērojošie vecāki meklē padomdevēju, jo viņi jūtas aizskarti.

Atbalsts pāriem sērās.

Atbalsts sērošanā pāriem ir piemērots tāpēc, ka sērojošajiem vecākiem ir vajadzīga palīdzība komunikācijas spēju attīstīšanā. Komunikācija var nebūt veiksmīga vairāku cēloņu dēļ. Starp nepilnīgas komunikācijas cēloņiem, var būt:

- *Uz vienu aspektu orientēta komunikācija bērna slimības laikā.* Tā kā katram vecākam uzmanības centrā bija bērna vajadzības, kādu laiku nebija vajadzība komunikācijai ārpus tām.
- *Viens no vecākiem cenšas pasargāt otru.* Kad viens no vecākiem pārdzīvo dziļas sāpes un otrs, šķiet, jūtas labi, sāpēs esošais partneris nevēlas sabojāt otra cilvēka pozitīvo noskaņojumu.
- *Viens no vecākiem var nepareizi interpretēt otra cilvēka uzvedību,* jo atšķiras sērošanas izpausmes.
- *Bērns bija tas, kas vienoja ģimeni.* Pēc viņa nāves ir zudis arī pamatojums palikšanai kopā. Tomēr šķiršanās un vēl viena zaudējuma piedzīvošana šādā laikā liekas nepanesama, un laulātais pāris paliek kopā fiziski, bet ne emocionāli.
- *Viens no vecākiem uzskata, ka pārrunāt vai izrādīt sāpes otram ir vājuma pazīme.*
- *Attiecībā uz nāvi var būt dusmu vai vainas izjūtas, kuras tiek projicētas otrā personā.*

Kapelāna loma ir palīdzēt identificēt aiz vājas komunikācijas stāvošos faktorus un veicināt efektīvāku mijiedarbību.

Ģimenes atbalsts sērās.

Mērķis ģimenes atbalsta sērošanas procesā ir palīdzēt ģimenei piemēroties dzīvei bez bērna, pēc viņa nāves. Ģimene ir interaktīva sistēma. Kad viens sistēmas loceklis tiek nomainīts vai aiziet, cieš visa sistēma. Bērna nāve ir izaicinājums ģimenes līdzsvaram. Nomirušais bērns

ģimenē spēlēja dažādas lomas un atradās dažādās attiecībās ar palikušajiem ģimenes locekļiem. Katrs no ģimenes locekļiem sēros atšķirīgi, jo katram ir savādākas attiecības ar aizgaušo un viņam jādodas individuālā ceļā cauri sēru procesam, konfrontējot ar zaudēto.

Vecvecāku sēras.

Vecvecāku sēras arī ir ģimenes ainas daļa, lai gan dažkārt to neievēro. Vecvecāki bieži izjūt dusmas un vilšanos attiecībā uz bērna slimību un nāvi un var vainot tajā vecākus. Dažkārt šajos apvainojumu scenārijos lomas mainās, kad mirstošā bērna māte ir vīlusies savas mātes nespējā saprast un sniegt emocionālu atbalstu.

Atbalsts brāļiem un māsām.

Svarīgi, lai bērna brāļu un māsu vajadzības tiktu ņemtas vērā tādā pašā mērā kā vecāku un vecvecāku vajadzības. Pārējās ģimenes atvases var justies atstātas novārtā, jo uzmanība tiek vai tika pievērsta mirstošajam vai nomirušajam brālim un māsai. Viņiem varbūt ir teikts vai likts saprast, ka viņu vajadzības jāpakārto mirstošā bērna vajadzībām. Ja šāda pārliecība netiks mainīta, tā atstās ilgstošu iespaidu uz brāļu un māsu pašvērtību. Palikušie brāļi un māsas var arī piedzīvot vainas izjūtu. Vainas izcelsmē atkarīga no brāļa vai māsas personības un attīstības līmeņa. To var izraisīt atvieglsuma izjūta pēc nāves, jo pirms tam viņa vajadzību vietā priekšroka tika dota aizgājušajam. Vaina var arī veidoties kā pirms nāves notikušo bērnu iebildumu vai izraisīto strīdu rezultāts. Ja mirušais bērns tika kohts kā īpašs bērns un saņēma lielāku uzmanību kā palikušais brālis vai māsa, tas var izpausties kā izdzīvojošā cilvēka vainas apziņa. Šī vainas apziņa var vest pie pārliecības, ka mirušā dzīvība bija vērtīgāka, un miris ne īstais bērns.

Pediatriskās paliatīvās aprūpes mērķis ir dzīves beigās aizsargāt bērnus un viņu ģimenes no nevajadzīgām ciešanām, kurās ir liela pieaugušo izraisītu ciešanu komponente. Bērna intereses, autonomija un cieņa ir galvenās vērtības. Bērnu paliatīvā aprūpe ir ētiska alternatīva dzīves paildzināšanas metodoloģijā un eitanāzijai. Bērnu paliatīvās aprūpes komanda izvērtē un attīsta bērnu paliatīvās aprūpes mājas aprūpes efektivitāti. Vecāki visvairāk ilgojas pēc tā, lai tiktu atvieglotas viņu bērnu ciešanas. Ciešanas nav tieši saistītas ar neatslābstošu fizisko simptomu smagumu. Tās piedzīvo cilvēki un tās var īstenoties attiecībā uz jebkuru ciešanu aspektu – fizisko, emocionālo, sociālo vai garīgo. Jēgas un mērķa zuduma izjūta, bezpalīdzība, bezcerība, gala nerēdzamība, kontroles trūkums ir galvenie ciešanu cēloņi.

9.5. Psiholoģiskie atbalsta pakalpojumi

Psiholoģiskos atbalsta pakalpojumus bērnu paliatīvajā aprūpē nodrošina psihologi un psihoterapeiti. Psiholoģiskie atbalsta pakalpojumi ietver individuālu un ģimenes konsultēšanu, atbalsta grupu veidošanu un vadīšanu, krīzes intervenču vadību.

Praksē paliatīvās aprūpes jomā ieteicams pielietot sekojošas psiholoģiskā atbalsta metodes:

- primārā konsultācija ar pacientu, vecākiem, piederīgajiem un medicīnas personālu, iegūstot primāro informāciju, lai izstrādātu psihologa darba virzienus vai uzdevumus;
- eksperimentāli psiholoģiskā pārbaude – personības emocionālā stāvokļa un rakstura iezīmju diagnostika;
- eksperimentāli psiholoģiskā pārbaude – kognitīvo spēju diagnostika, novērtējot uztveres, atmiņas, uzmanības un domāšanas procesus;

- datu apstrāde – kopainas izveide, balstoties uz testu rezultātiem un iegūto informāciju;
- individuālais konsultatīvais darbs – psiholoģiskā atbalsta sniegšana, pozitīva emocionālā stāvokļa veicināšana, adekvāta stresa un krīzes situācijas pārdzīvošana, pielāgošanās izmaiņām; personības emocionālās un intelektuālās sfēras individuāla korekcijas nodarbība;
- noslēguma konsultācija – darbības izvērtēšana; slēdzienu un rekomendāciju izstrāde;
- darbs ar pacientu dzīves vietā.

Ģimene ir uzlūkojama kā sistēma, kas ir gan patvēruma un barības devēja bērniem, gan emociju krātuve. Bērns ar progresējošu slimību izmaina dzīvi visiem ģimenes locekļiem un apdraud ģimenes sistēmas integritāti un funkcionēšanu [111].

Sniedzot bērnam un ģimenei psiho-empcionālo aprūpi, jāņem vērā:

- ģimenes dzīves cikli;
- ģimenes struktūra;
- ģimenes tradīcijas un vērtības;
- ģimenes un aprūpes sistēmas sadarbība.

Bez tam, vecākiem jārūpējas par savām psiholoģiskajām grūtībām, kurām nereti seko dažādas psihosomatiskas saslimšanas, nesaskaņas laulāto starpā, finansiālas grūtības un nodarbinātības problēmas. Ģimenes, kurās ir augsts konflikta un zems emocionālais potenciāls, ir īpaši apdraudētas.

Sākotnējā fāzē, kad klients pauž noliegumu, agresiju un nespēj/ nevēlas paust savas jūtas, ir svarīgi to akceptēt. Negatīva reakcija var būt apgrūtināta ar negatīvu attieksmi pret slimību ģimenē un ārpus tās [112].

Ir svarīgi nodrošināt brīvu iespēju izpaust jūtas, emocijas un ģimenes locekļu sāpes atbalstošā vidē, fokusēties uz jūtām un problēmu:

- pieņemt robustu problēmas risināšanas pieeju;
- vadīt krīzes situāciju cik vien iespējams efektīvi, ziņojot par to Komandai;
- padarīt psiho-empcionālos pakalpojumus, to veidu un dabu caurspīdīgus bērnam un tā ģimenei;
- izvērtēt bērna un ģimenes spējas un resursus vadīt problēmu un identificēt papildus resursus, kas ir pieejami un nepieciešami;
- identificēt iespējamos reālos un ilgtermiņa risinājumus;
- būt kā pacienta un viņa ģimenes advokātam emocionāli izvērtējot un sniedzot atbalstu;
- apgūt efektīvas klausīšanās un izvērtēšanas prasmes;
- izmantot efektīvas komunikācijas metodes.

Krīžu un zaudējuma pārvarēšana paliatīvajā aprūpē.

Svarīgākie faktori, kuri nosaka cilvēku reakciju un pārdzīvojuma sekas krīzes situācijās, ir personības briedums un iespēja saņemt palīdzību. Katra psiholoģiskā krīze ietver iespējas pārvarēt krīzi vai nepārvarēt.

Smagā krīzē personībai jāiesaista visi ārējie un iekšējie resursi, lai kaut daļēji turpinātu veikt savas funkcijas. Vissmagākās psihiskās krīzes laikā notiek sabrukums un personības dezorganizācija.

Tā kā paliatīvajā aprūpē nonākusi ģimene atrodas krīzes situācijā, kurā ir bērna zaudējums vai arī reāli draudi viņu zaudēt, praksē tiek pielietotas traumatisķas krīzes gaitas sadalījums četrās fāzēs.

1.Šoka fāze.

Tā var ilgt no dažām sekundēm līdz vairākam diennaktīm. Indivīds atvaira īstenību, nav spējīgs ielaist sevī notikušo un to izprast. Palīdzošām personām ir svarīgi to zināt, jo cietušā cilvēka āriene var maldināt ar savu mieru, bet iekšēji var būt haoss, ko personība vēlāk pat neatceras. Šajā stadijā var kliegt, atkārtot vienus un tos pašus teikumus, var aptumšoties apziņa, jo psihe atsakās uztvert sāpinošo īstenību.

2. Reaktīvā fāze.

Šoka un reaktīvo fāzi mēdz saukt par akūto krīzes fāzi, kas ilgst ne vairāk par 4-6 nedēļām. Reaktīvā fāzē cietušais uz notikušo var paskaņties, bet psihe pārkārtojas darbam jaunos apstākļos, aicinot palīgā visus aizsargāšanās veidus.

Cilvēks haotiskajam stāvoklim meklē kādu izskaidrojumu, uzdot jautājumu „kāpēc”? Bieži šajā stadijā ir izteikta vainas izjūta. Zaudējuma gadījumā tuvinieki turpina saskarsmi iedomās, kas var atgādināt halucinācijas.

Aizsargreakcijas akūtā krīzes fāzē.

- Regresija. Iekšējo vai ārējo grūtību dēļ indivīds regresē uzvedībā vai domās.
- Noliegums (Denial). Saredz patiesās briesmas, bet izturas tā, it kā tās nebūtu svarīgas.
- Projekcija. Savu vainas izjūtu pārnes uz apkārtējiem. Galvenais nolūks šīm neapzinātajām izjūtām ir atbrīvoties, atbildību par notikušo uzliekot citiem. Svarīgi pieļaut, ka tas var būt arī pamatooti.
- Racionalizācija. Atrod šķietami saprātīgus pamatojumus, lai varētu mazināt bailes un vainas izjūtu.
- Jūtu izolēšana. Cietušais spēj notikumus atstāstīt mierīgi, neuztraucoties, ja vien apkārtējie viņu novērtē, slavējot par „vīrišķību”.
- Jūtu apspiešana (Suppression). Ir vairāk apzināta par iepriekšējo, ar nodomu sociāli piemēroties apkārtējo cerībām un prasībām.
- Aizmirsto pārdzīvojumu atgriešanās (Unrepression). Īpaša akūtai krīzei raksturīga psihiska reakcija, ko var izskaidrot ar regresijas stāvoklī pavājināto „domu cenzūru”, kas atmiņā ļauj izpeldēt aizmirstiem notikumiem, kuri pēc tam var tikt noliegti, jo var notikt izstumšana.

Akūtās krīzes fāzes pazīmes un pārdzīvojumi, kas to izraisa.

- Pamestība – izpaužas kā bēdas, izmisums, tukšuma sajūta, zema vitalitāte. Vērojams arī naids, izmisīga rīcība, ilgas pēc nāves, vienaldzība pret ēdienu, savu ikdienas dzīvi.
- Pašnoliegums – izpaužas kā pašdestrukcija un depresīvs panīkums. Iekšējo atstumtības un mazvērtības izjūtu atklāj norobežošanās no apkārtējiem, sevi uzskatot par nevērtīgāku un apkārtējo izturēšanos izjūtot kā noraidošu. Pašdestrukcijas pamatā ir alkohola un nomierinošo tablešu pārmērīga lietošana. Galējā izpausme ir pašnāvība.
- Haosa un bezmērķības izjūta – izpaužas, apšaubot dzīves jēgu. Ir bailes, jautājuma „kāpēc?” ar stereotipu notikumu gaitas atkārtošanu iztēlē un vēlmi visam atrast īpašu iemeslu. Reizēm cilvēks ir kā apmāts un var sākties akūts psihotisks apjukums.
- Daudzi klūst agresīvi, izturas aizvainojoši, sevišķi pret saviem tuvākajiem.

Psihosomatiskās reakcijas.

Akūtā krīzē izpaužas daudzi raksturīgi stresa simptomi, jo papildus slodzi organismam rada ilgstošas spēcīgas bailes, bezmiegls, dienas režīma izmaiņas, līdz ar to ir nespēks un

nogurums ar uzbudinājumu vai nomāktību. Var būt nepatīkamas sajūtas vēderā, sirdsklauves, galvassāpes, aizcietējumi, caurejas u.c. Tam var pievienoties bezmiegis, nepatīkama sajūta ķermenī, izteikta fiziska neapmierinātība, ka rezultātā var rasties arī kuņķa čūla, patstāvīgs augsts asinsspiediens un citas psihosomatiskas saslimšanas.

3. Izprašanas un risināšanas fāze.

Sākas, kad beigušies akūti notikumi, apmēram pusgadu vai gadu pēc traumas. Indivīds atkal sāk vērties nākotnē, neizvairās no īstenības, atgriežas vecie ieradumi un veidojas jauni. Vainas un atbildības sajūta vairs tā nenospiež. Ja tas nenotiek, cilvēkam nepieciešama prasmīga palīdzība.

4. Pārorientēšanās fāze.

Indivīds turpina dzīvot, bijušo nesot līdzīgi. Ja cietušais spējis krīzei iziet cauri, satricinātā pašapziņa ir nomierinājusies, pieviltās cerības izprastas, zudušo interešu vietā rodas jaunas. Krīze kļuvusi par dzīves sastāvdaļu un daudzi izjūt, ka bijušajam turpmākajā dzīvē rodas jauna vērtība.

Krīžu terapijas mērķis[113].

Krīzes terapijas kopējais mērķis ir rosināt paša pacienta veselīšanās spēkus, lai sāktos krīzes risināšana un pārorientēšanās. Līdz ar to terapeita uzdevums nav atdot zaudēto vai noliegt sāpes, bet atbalstīt saskarsmē.

Krīžu terapijas uzdevumi.

- Iedrošināt brīvi paust savus pārdzīvojumus: bēdas, sāpes, vainu un agresivitāti.
- Atbalstīt cietušo, emocionāli līdzsvarojot un palielinot viņa izturību, mazināt pašdestruktīvu uzvedību.
- Mazināt ciešanas (palūdzot ārstu izrakstīt zāles, atbrīvojumu no darba).
- Iesaistīt visus ģimenes locekļus krīzes risināšanā, lai rastos kopības izjūta.

Kā runāt ar bērniem par nāvi.

- Saki taisnību.
- Esi tiešs un vienkāršs.
- Neslēp savas sēras.
- Ja tas ir iespējams, vislabāk, ja bērns ir kopā ar ģimeni.
- Bērnus nepieciešams iedrošināt runāt un uzdot jautājumus.

Ieteikumi vecākiem bērnu sērās [111].

PA psihoterapeits sniedz ieteikumus un atbalsta ģimeni attiecībā uz mierinājumu un iedrošināšanu, kuru iespējams sniegt bērnam (un citiem bērniem ģimenē), informējot, nodrošinot ar padomu un atbalstu sekojošās jomās:

- apmierinot bērna emocionālās un fiziskās vajadzības;
- atklāta dialoga un jūtu izpaušanas, kā raudāšana, paradumu izveidošana;
- nāves koncepcija un kā to varētu pārrunāt atklāti, vienkārši un godīgi. Piemēram, runājot ar bērnu par nāvi, nav ieteicams lietot vārdu „miegis”, jo tas var radīt apjukumu attiecībā uz normālām darbībām;
- jaut, lai bērnam ir zaudēto mīļo cilvēku un citu ģimenes locekļu fotogrāfijas;
- jaut un iedrošināt bērnu būt kopā ar iemīļoto rotaļu lācīti, segu u.c.;

- jāļauj bērnam runāt par zaudētajiem tuviniekiem un draugiem;
- svarīgi ievērot ikdienas ierastos uzdevumus un atpūtas aktivitātes, tādejādi radot drošību caur kārtību un familiaritāti;
- izvairīties veikt bērna dzīvē jebkādas pārmaiņas, kas nav nepieciešamas;
- saprast, ka bērni, kas ir pārdzīvojuši tādu zaudējumu kā nāvi, bieži baidās par citu ģimenes locekļu dzīvību, ko papildina bailes par viņu pašu mirstīgumu;
- mirušā bērna māsām un brāļiem ir svarīgi piedalīties bērēs. Ja bērnam nav iespējams būt klāt izvadīšanā, ir svarīgi noturēt nelielu privātu atvadīšanos, lai bērns pieredzētu bēres;
- bērniem ir vajadzīgs atkārtoti stāstīt, ka māsas/brāļa vai cita ģimenes locekļa nāve nav viņu vaina;
- bērniem var palīdzēt, ņaujot tiem rakstīt vēstules un zīmēt zīmējumus saviem zaudētajiem mīļajiem cilvēkiem.

9.6. Atbalsts bērnu paliatīvās aprūpes komandas profesionāļiem

Komanda strādā ciešā saskarsmē ar neizārstējami slimiem, mirstošiem bērniem un to ģimenēm, kas ir emocionāli nogurdinošs darbs. Sniedzot profesionālo palīdzību, vienlaicīgi jāsaprot neizārstējamā cilvēka uzvedības dinamika; jāizskaidro radiniekiem mirstošā bērna reakcijas un darbības; jāsniedz atbalstu un rūpes pacientam un ģimenes locekļiem; jāizprot un jāstrādā ar savām emocijām un trauksmi.

Ja Komandas speciālistiem nav bijis iespējas attīstīt pašizpratni un apzināt šī darba iespējamo ietekmi uz viņiem, tad pastāv izdegšanas vai nepilnvērtīgu darba stilu izveidošanās. Lai Komandas profesionāļu resursi tiktu uzlaboti un viņi spētu dot attiecīgo ieguldījumu savā darbā, nepieciešamas regulāras un biežas supervīzijas, kā arī individuālas psihoterapeita konsultācijas [59]. Jābūt algotiem darbiniekiem, piemēram, psihoterapeitam, kas spējīgs uzņemties Komandas supervizora lomu.

Supervīzija ir metodiski strukturēta profesionālās darbības atspoguļošana kognitīvā un afektīvi emocionālā līmenī, kas veicina zināšanu, prasmju un personiskās izturēšanās un nostājas integrāciju, kas ir priekšnoteikums sekmīgai palīdzībai (Georg Horcher).

Supervīzijas funkcijas:

- analizēt profesionālo attiecību dinamiku, proti, kad tās ir profesionāļa un klienta attiecības, kad attiecības starp profesionāļiem (piemēram, Komandā);
- izpētīt lomu savijumu šajās attiecībās. Tā pēta sistēmas, kurās sastopas profesionālis un klients vai profesionālis un profesionālis, kā arī visu, kas ietekmē viņu attiecības;
- novērot un izskaidrot augstāk minēto jomu ietekmi uz Komandu.

Supervīzijas pamatprincipi:

- jābalstās uz faktiem, nevis hipotēzēm, varbūtībām, pieņēmumiem;
- jāidentificē problēma;
- supervīzors ir atbildīgs par supervīzijas vadību un norisi.

Supervīzijas stili:

- uz gadījumu orientēta pieeja: supervīzija fokusēta uz klīnisko gadījumu. Ar supervīzijas palīdzību tiek vai nu paplašināts vai fokusēts izrunātais gadījums, papildinātas zināšanas, iegūtas alternatīvas utt.;
- uz supervizējamo profesionāli orientēta pieeja: supervīzijā izrunā profesionāļa izjūtas, uzvedību un procesa izpratni. Šāda pieeja palīdz izprast savu rīcību gadījuma risināšanā, kā

- arī to, kādēļ kāds konkrētā gadījuma posmā jūtas tā vai citādi. Palīdz saprast sevi un to, kā profesionāla izjūtas atspoguļojas darba procesā;
- uz mijiedarbību vērsta pieeja: supervīzijā izrunā gan gadījumu, gan profesionāla izjūtas un uzvedību, kā arī tiek analizētas izjūtas supervīzijas procesā.

Izvairīšanās no profesionālās izdegšanas.

Cilvēki, kuri strādā bērnu paliatīvajā aprūpē, regulāri tiek pakļauti ar nāvi saistītai trauksmei un sērām. Vislabākā profilakse profesionālajai izdegšanai ir ļaut personālam iet cauri sērošanas procesam supervīzijas uzraudzībā, procesu nesteidzinot, bet sniedzot atbalstu un sapratni. Ľoti svarīgs ir profesionālu savstarpējās sadarbības mikroklimats Komandā. Droša, atbalstoša darba vide, kurā ir vieta gan konfliktam, gan uzslavai, ir neatņemama supervīzijas sastāvdaļa darbā ar Komandu. Atbalstu Komandai var sniegt ne tikai supervizors, bet arī darbinieki viens otram.

Literatūras saraksts

1. A guide to the development of Children's palliative Care Services January 1997 published jointly by: Association for Children with Life- threatening or Terminal Conditions and their Families, p.21-30.
2. A guide to the development of Children's palliative Care Services January 1997 published jointly by: Association for Children with Life- threatening or Terminal Conditions and their Families, p.35.
3. Anderson BJ, Persson MA, Anderson M. Rationalising intravenous morphine prescriptions in children. Acute Pain, 1999, 2:59–67.
4. Association for Children's Palliative Care (ACT). A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services (Third Edition). Published by ACT in England 2009, p.8.
5. Baltiņa D., Jansone A. - mācību materiāls „Paliatīvā aprūpe”, Nacionālais apgāds, 2009.
6. Baltiņa D., Jansone A. - mācību materiāls „Paliatīvā aprūpe”, Nacionālais apgāds, 2009, 13,17.lpp.
7. Baltiņa D., Jansone J. - mācību materiāls „Paliatīvā aprūpe”, Nacionālais apgāds, 2009, 25.lpp.
8. Bishop JF, Olver IN, Wolf MM, et al.: Lorazepam: a randomized, double-blind, crossover study of a new antiemetic in patients receiving cytotoxic chemotherapy and prochlorperazine. J Clin Oncol 2 (6): 691-5, 1984. [PUBMED Abstract]
9. Braun TC, Hagen NA, Clark T. Development of a clinical practice guideline for palliative sedation. J Palliat Med. 2003 Jun; 6(3); p.346-347.
10. Breau LM, Burkitt C. Assessing pain in children with intellectual disabilities. Pain Research &Management, 2009, 14:116–120.
11. Beck TM, Hesketh PJ, Madajewicz S, et al.: Stratified, randomized, double-blind comparison of intravenous ondansetron administered as a multiple-dose regimen versus two single-dose regimens in the prevention of cisplatin-induced nausea and vomiting. J Clin Oncol 10 (12): 1969-75, 1992. [PUBMED Abstract]
12. Bouwmeester NJ et al. Developmental pharmacokinetics of morphine and its metabolites in neonates, infants and young children. British Journal of Anaesthesia, 2004, 92:208–217.
13. David A. Alexsander. Psychosocial research in palliative care, Cummings I. The interdisciplinary team. Oxford Textbook of Palliative Medicine. Mc Donald: Oxford University Press, 1996.
14. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, Second Edition, National Consensus Project for Quality Palliative Care, www.nationalconsensusproject.org
15. Coccorullo, Paola; Quitadamo, Paolo; Martinelli, Massimo; Staiano, Annamaria. Novel and Alternative Therapies for Childhood Constipation. Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition. April 2009 - Volume 48 - Issue - p S104-S106, doi: 10.1097/MPG.0b013e3181a15fd7.
16. Guide for Effective Programmes (WHO). Palliative Care.Cancer Control Knowledge into Action. 2007. p.10
17. De Graeff, A., & Dean, M. (2007). Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards. Journal of palliative medicine, 10(1), p.68-69.
18. De Graeff A., Palliative Sedation Therapy in the Last Weeks of Life: A Literature Review and Recommendations for Standards, Journal of palliative medicine, Volume 10, Number 1, 2007, p.67.

19. De Graeff A., & Dean, M. (2007). Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards. *Journal of palliative medicine*, 10(1), p.74.
20. De Graeff, A., & Dean, M. (2007). Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards. *Journal of palliative medicine*, 10(1), p.73-75.
21. Eccleston C, Palermo TM, Williams ACDC, Lewandowski A, Morley S. Psychological therapies for the management of chronic and recurrent pain in children and adolescents. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2009, Issue 2. Art. No.: CD003968. DOI: 10.1002/14651858.CD003968.pub2.
22. Ekwueme H. Non-pharmacological management of pain in children. University of Kwazulu-Natal.6 November 2009, p.6.
23. EAPC Peadiatric Palliative care Taskforce.IMPaCCT: Standards for pediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*. 2007, 14(3):109-114.
24. EQUAL projekts „Psihosociāla, medicīniska un garīga atbalsta sistēmas izveide neizārstējami slimam bērnam un viņa ģimenei pirms un pēc bērna nāves, lai palīdzētu līdzsvarot ģimenes un darba dzīvi, reintegrējoties sabiedrībā un darba tirgū.”, CPCS 2005-2007, prezentācijas Labklajības ministrijā.
25. Golman A.,Hain R, Liben St. Oxford textbook of PC for Children, edited by, Oxford University Press, 2006., pp.1-5.
26. Goldman A, Hain R, Liben S. Oxford textbook of palliative care for children. Oxford University press,2006, p.347.
27. Goldman A., Hain R., Liben S. Oxford Textbook of Palliative Care for Children. Publsher: OUP Oxford (26 Jan 2006), p.661 /13.Impact of life limiting illness on the family;Siblings p.165-166.
28. Goldman A., Hain R., Liben S. Oxford Textbook of Palliative Care for Children. Publsher: OUP Oxford (26 Jan 2006), p.661/ Impact of life limiting illness on the family;Siblings p.173-175.
29. Goldman A., Hain R., Liben S. Oxford Textbook of Palliative Care for Children. Publsher: OUP Oxford (26 Jan 2006), p.661/ Child and family care, p.167-171,
30. Goldman A., Hain H., Liben S. Oxford textbook of palliative care for children. Oxford University press, 2006, p.342-349.
31. Goldman A., Hain R, Liben S.. Oxford textbook of palliative care for children. Oxford University press, 2006., p. 439-440.
32. Gorčakova A., Savva N., Kizino E., Bogdanovičs A., Pančenko E., Sauka A., Dīriņa M, L.Vilka, A.Briede, A.Jansone, G.Fufačeva „Paliatīvā aprūpe bērniem”, ISBN 978-985-6658-22-1, Minska, 2008,165.-167.lpp.
33. Herr K et al. Pain assessment in the nonverbal patient: position statement with clinical practice recommendations. *Pain Management Nursing*, 2006, 7:44–52.
34. Huda Abu-Saad Huijer end Co. Palliative care for Infants, Children and Young people. The Facts. Fondazione maruzza Lefebvre D’Ovidio Onlus 2009,50: 23-25
35. Palliative Sedation Protocol A report of the Standards and Best Practices Committee Hospice & Palliative Care Federation of MA April 2004, p.3-4.
36. M Maltoni, C Pittureri, E Scarpi, L Piccinini, F Martini. Palliative sedation therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study. *Ann Oncol* (2009) 20 (7): 1163-1169; doi: 10.1093/annonc/mdp048.
37. Ministru padomes rekomendācijas Rec (2003) 24 Eiropas Padomes dalībvalstīm par paliatīvās aprūpes organizāciju (Pieņemtu Ministru komitejā 12. novembrī 2003.g. Ministru Deputātu 860 sanāksmē), 2005:lpp.7,37. Council of Europe.

38. Ministru padomes rekomendācijas Rec (2003) 24 Eiropas Padomes dalībvalstīm par paliatīvās aprūpes organizāciju (Pieņemtu Ministru komitejā 12. novembrī 2003.g. Ministru Deputātu 860 sanāksmē), 2005, lp. 14. Council of Europe.
39. Ministru padomes rekomendācijas Rec (2003) 24 Eiropas Padomes dalībvalstīm par paliatīvās aprūpes organizāciju (Pieņemtu Ministru komitejā 12. novembrī 2003.g. Ministru Deputātu 860 sanāksmē), 2005: lpp.17,37. Council of Europe.
40. Ministru padomes rekomendācijas Rec (2003) 24 Eiropas Padomes dalībvalstīm par paliatīvās aprūpes organizāciju (Pieņemtu Ministru komitejā 12. novembrī 2003.g. Ministru Deputātu 860 sanāksmē), 2005:lpp.7,39,41.-42. Council of Europe.
41. Ministru padomes rekomendācijas Rec (2003) 24 Eiropas Padomes dalībvalstīm par paliatīvās aprūpes organizāciju (Pieņemtu Ministru komitejā 12. novembrī 2003.g. Ministru Deputātu 860 sanāksmē), 2005:lpp.37, 51.-69. Council of Europe.
42. Merskey H, Bogduk N, eds. Classification of chronic pain: descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms, 2nd ed. Seattle, WA, International Association for the Study of Pain (IASP) Press, 1994.
43. McGrath PJ, Craig KD. Development and psychological factors in children's pain. *Paediatric Clinics of North America*, 1989, 36:823–836.
44. Tatsuya Morita, Satoru Tsuneto, Yasuo Shima. Proposed definitions for terminal sedation. *The Lancet* - 28 July 2001 (Vol. 358, Issue 9278, Pages 335-336) , DOI: 10.1016/S0140-6736(01)05515-5.
45. Ronald M. Perkin, James D. Swift, Dale A. Newton. *Pediatric Hospital Medicine: Textbook of Inpatient Management*, 2007., p. 65-66.
46. University of Michigan Health System. Functional constipation and soiling in children. Ann Arbor (MI): University of Michigan Health System; 2008 Sep.
47. Research in Palliative Care" Recommendations of an Expert Working Group of the European Association of Palliative Care, „Pain Measurement Tools and Methods in Clinical Journal of Pain and Symptom Management, Vol. 23 No. 3 March 2002, p.239-255.
48. Stefan J. Friedrichsdorf, John J. Collins. Management of Non-Pain Symptoms in Pediatric Palliative Care Med Princ Pract 2007;16 (Suppl. 1):3-9 (DOI: 10.1159/000104540); p.6-8.
49. Surjit Singh Dhooper, Social Work and Transplantation of Human Organs (Westport, CT: Praeger Publishers, 1994) 52, Questia, 6 June 2007 <<http://www.questia.com>
50. Satbir Singh Jassal, Richard Hain. The Association of Paediatric Palliative Medicine Master Formulary, 2011, p.67.
51. Satbir Singh Jassal, Richard Hain. The Association of Paediatric Palliative Medicine Master Formulary, 2011, p.68.
52. Satbir Singh Jassal, Richard Hain. The Association of Paediatric Palliative Medicine Master Formulary, 2011, p.54.
53. Satbir Singh Jassal, Richard Hain. The Association of Paediatric Palliative Medicine Master Formulary, 2011, p.26.
54. Satbir Singh Jassal, Richard Hain. The Association of Paediatric Palliative Medicine Master Formulary, 2011, p.17
55. Satbir Singh Jassal, Richard Hain. The Association of Paediatric Palliative Medicine Master Formulary, 2011, p.48
56. van Bommel,H., Family hospice care: pre-planing and care quide, Scarborough, Ontario 2002, p.56.
57. Kathleen Ell, and Helen Northen, Families and Health Care: Psychosocial Practice (New York: Aldine De Gruyter, 1990) 129-130, Questia, 1 Nov. 2006.
58. Klīniskās pastorālās izglītības asociācija, Profesionālo kapelānu asociācija, Kanādas pastorālās prakses un izglītības asociācija, Nacionālā katoļu kapelānu asociācija,

- Nacionālā ebreju kapelānu asociācija; "Baltais dokuments". Apstiprināts 09.11.2000., 1.lpp
59. Rogers C. R., Therapeutic Relationship and its Impact. 1967.
 60. Kirchhoff, K.T., Song, M.K. & Kehl, K.). Caring for the family of the critically ill patient. Critical Care Clinics, 20, 2004., p.453-466.
 61. Huntley T., Helping Children Grieve: When Someone They love Dies, Augsburg, Minneapolis, 1991, p.79.
 62. Seden J., Counselling skills in social work practice, Second Edition, Open University Press, 2005.
 63. Sosārs V, Jansone A, Keiša L, Kārkliņa M, Kokina R, Buklovska L, Albīna I Paliatīvās aprūpes programma ārstu profesionālajai pilnveidei, Rīga, 2011, 136-150 lpp.
 64. Klīniskās pastorālās izglītības asociācija, Profesionālo kapelānu asociācija, Kanādas pastorālās prakses un izglītības asociācija, Nacionālā katoļu kapelānu asociācija, Nacionālā ebreju kapelānu asociācija; "Baltais dokuments". Apstiprināts 09.11.2000., 3.lpp.
 65. Speck Peter. Spiritual/religious issues in care of the dying; chapter6; p 91;2010; <http://fds.oup.com/www.oup.co.uk/pdf/0-19-850933-2.pdf>
 66. Hiršs Ilmārs; Sigita Hirša. Relīgisko terminu vārdnīca.- Rīga, Kristīgās vadības koledža, 2008,154.lpp.
 67. Speck Peter. Spiritual/religious issues in care of the dying; chapter6; p92 ; 2010; UK <http://fds.oup.com/www.oup.co.uk/pdf/0-19-850933-2.pdf>
 68. National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services (NCHS); www.hospice-spc-council.org.uk
 69. Jeffrey A. Albaugh, MS, APRN-BC, CUCNS; Spirituality and Life-Threatening Illness.
 70. Peter Speck. Spiritual issues in palliative care. Oxford Textbook of Palliative Medicine. D.Doyle, G.W.C.Hanks, N.MacDonald, UK, second edition, Oxford University Press,1999, 805, p.9.
 71. The Lisa Sainsbury Foundation Series, Bridget Cook and Shelagh G. Phillips. Loss and Bereavement (<http://www.amazon.com/gp/product/1870065069?tag=openlibr-20>).
 72. Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference. Journal of Palliative Medicine volum 12, Number 10,2009.
 73. L.Vande Creek, A. M. Lucas "The Discipline for Pastoral Care Giving. Foundations for Outcome Oriented Chaplaincy (<http://www.bookdepository.co.uk/Discipline-for-Pastoral-Care-Giving-Larry-VandeCreek/9780789013453>).
 74. Pain Rating Scales for Patient Assessment: Children's Hospital Eastern Ontario Pain Scale (CHEOPS).Interneta resurss: http://www.anes.ucla.edu/uclapainmanagement_ratingscales.php
 75. Pain Rating Scales for Patient Assessment: Neonatal/Infant Pain Scale (NIPS).Interneta resurss: http://www.anes.ucla.edu/uclapainmanagement_ratingscales.php
 76. Jantunen IT, Muhonen TT, Kataja VV, et al.: 5-HT3 receptor antagonists in the prophylaxis of acute vomiting induced by moderately emetogenic chemotherapy--a randomised study. Eur J Cancer 29A (12): 1669-72, 1993. [PUBMED Abstract]
 77. Gebbia V, Cannata G, Testa A, et al.: Ondansetron versus granisetron in the prevention of chemotherapy-induced nausea and vomiting. Results of a prospective randomized trial. Cancer 74 (7): 1945-52, 1994. [PUBMED Abstract]
 78. NASW Standards for Palliative & End of Life Care, 2004, National Association of Social Workers.
 79. Winokur SH, Baker JJ, Lokey JL, et al.: Dexamethasone in the treatment of nausea and vomiting from cancer chemotherapy. J Med Assoc Ga 70 (4): 263-4, 1981. [PUBMED Abstract]

80. National Cancer Institute (USA) mājas lapa,
http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/nausea/HealthProfessional/page6#Section_185.
81. Gralla, David Osoba, Mark G. Kris, at al.: Recommendations for the Use of Antiemetics: Evidence-Based, Clinical Practice Guidelines, 1999 by American Society of Clinical Oncology.
82. von Baeyer CL, Spagrud LJ. Systematic review of observational (behavioral) measures of pain for children and adolescents aged 3 to 18 years. *Pain*, 2007, 127:140–150.
83. Robinson WM et al. End-of-life care in cystic fibrosis. *Pediatrics*, 1997; 100(2): 205-209.
84. Jassal SS. Basic symptom control in paediatric palliative care. The Rainbow Children's Hospice Guidelines. 7th Edition 2008.
85. Stefan J. Friedrichsdorf, John J. Collins. Management of Non-Pain Symptoms in Pediatric Palliative Care. *Med Princ Pract* 2007;16 (suppl1):3–9. DOI: 10.1159/000104540.p.4-5.
86. L Ma, a Yung, e Yau, k Kwong. Clinical Guidelines on Management of Prolonged Seizures, Serial Seizures and Convulsive Status Epilepticus in Children. *HK J Paediatr (New Series)* 2010;15:52-63.
87. Satbir Singh Jassal , Richard Hain.The Association of Paediatric Palliative Medicine Master Formulary, 2011.
88. BNF, British National Formulary for Children, ed. R. BMA, RCPCH, NPPG. 2010, London: BMJ Publishing Group, RPS Publishing, and RCPCH Publications.
89. NNF5, Neonatal Formulary 5. BMJ Books, ed. E. Hey. 2007: Blackwell Publishing.
90. Recommendation source classification level of evidence note a treatment algorithm for pediatric status epilepticus. *Pediatr Neurol*. 2009 Jul; 41(1):37-9 http://www.mainehealth.org/workfiles/mmc_em/guideline_evidence_pediatric_status_epilepticus.pdf.
91. Stefan J. Friedrichsdorf, John J. Collins. Management of Non-Pain Symptoms in Pediatric Palliative Care. *Med Princ Pract*. 2007; 16 (suppl.1):3–9,DOI: 10.1159/000104540; p.6.
92. Hoppu K., Santavuori P.. Diazepam rectal solution for home treatment of acute seizures in children. 21 JAN 2008, DOI: 10.1111/j.1651-2227.1981.tb16565.x.
93. Jansone A. Briede A. „Bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojuma attīstība Latvijā un tā saistība ar dzīves kvalitātes uzlabošanu ģimenēm, kurās ir neizārstējami slimī bērni” RSU zin.rakstu krājums, 2007, 35.-38.lpp.
94. Jansone A., Fridrihsone D, Balode D. „Sāpju un citu simptomu terapija bērnu paliatīvajā aprūpē” grāmatā „Nevi dzīvei vairāk dienu, bet dienām vairāk dzīves,” izdevējs Bērnu paliatīvās aprūpes biedrība, ISBN 978-9984-39-413-8, Rīga, 2007.
95. Jansone A., „Sāpju terapija bērnu paliatīvajā aprūpē”, izdevējs „Bērnu paliatīvās aprūpes biedrība”, ISBN978-9984-39-505-0, Rīga, 2008.
96. Riga Stradiņš University Collection of Scientific Papers 2009: „Development of childrens palliative care in Latvia and its relation to improvement QOL of the families with an incurably ill child.”
97. Fridrihsone Diāna, Jansone Anda „Neiroloģiski smagi slimu bērnu barošanās problēmas Latvijas sociālās aprūpes iestādēs”/ RSU zin.raksti, 2009, 265.-277. lpp.
98. Jansone Anda “Development of children’s palliative care in Latvia and its relation to improvement quality of life of the families with an incurably ill child”/ RSU Collections scientific papers, 2009, p.141-144.
99. Sosārs V., Jansone A, Keiša L, Kārkliņa M, Kokina R, Buklovska L, Albina I Paliatīvās aprūpes programma ārstu profesionālajai pilnveidei, Rīga, 2011,30.-31.lpp.

100. Jansone Anda "Children's palliative care in Latvia and its relation to improvement of quality of life of the families with incurably ill children"/ RSU Collections scientific papers, 2012,(DOI: 10.1051/shsconf/20120200016).
101. Constipation Guideline Committee of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. Evaluation and treatment of constipation in infants and children: recommendations of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2006 Sep;43(3):e1.
102. Pousset G, Bilsen J et al., Home death for children dying in six European countries, European Journal of Palliative Care, 11 th Congress of the European Association for palliative care 7 th – 10th may 2009.
103. Pain Scales. Valuable Pain Assessment Tools. Interneta resurss: <http://pain.about.com/od/testingdiagnosis/ig/pain-scales/Flacc-Scale.htm>
104. Faces Pain Scale. Interneta resurss:<http://www.iasp-pain.org/Content/NavigationMenu/GeneralResourceLinks/FacesPainScaleRevised/default.htm>
105. Riley Infant Pain Scale.Interneta resurss: <http://www.childcancerpain.org>
106. Lindsey L. Cohen, PHD, Kathleen Lemanek,PHD, Ronald L. Blount, PHD, Lynnda M. Dahlquist, PHD, Crystal S. Lim, MA, Tonya M. Palermo, PHD, Kristine D. McKenna, MS and Karen E. Weiss,MS. Evidence-based Assessment of Pediatric Pain. *Journal of Pediatric Psychology*, Volume 33, Issue 9, p. 939-955.
107. International Association for the Study of Pain (IASP) mājas lapa.
108. Thienhaus O, Cole BE. Classification of pain. In: Weiner RS. Pain management: a practical guide for clinicians, 6th ed. New York, NY, CRC Press, 2002.
109. Loeser JD et al., eds. Bonica's management of pain, 3rd ed. Philadelphia, PA, Lippincott Williams & Wilkins, 2001.
110. McGrath PJ, Craig KD. Development and psychological factors in children's pain. *Paediatric Clinics of North America*, 1989, 36:823–836.
111. Marilyn J.Field and Richard E.Behrman. When Chidren Die Improving Palliative And End-Of-Life Care For Children And Their Femilies. The National Academies Washington, D.C. copyright 2003, p.114-118.
112. Гнездилов А. В., Психология и психотерапия потерь, Издательство «Речь», Санкт-Петербург, 2004, Стр.69-70.
113. Kulbergs J., Krīze un attīstība. – Liepāja, LPA, 1998, 104.lpp.
114. WHO. Essential Medicines List for Children (EMLc); Palliative Care, June 2008., p.80.
115. Eglīte I. Zāļu lietošana pedatrijā.Nacionālais apgāds, 2006., 28.lpp.
116. Sosārs V, Jansone A, Keiša L, Kārkliņa M, Kokina R, Buklovska L, Albina I Paliatīvās aprūpes programma ārstu profesionālajai pilnveidei, Rīga, 2011.,36-37.lpp.
117. Sosārs V, Jansone A, Keiša L, Kārkliņa M, Kokina R, Buklovska L, Albina I Paliatīvās aprūpes programma ārstu profesionālajai pilnveidei, Rīga, 2011., 39.lpp.
118. Sosārs V, Jansone A, Keiša L, Kārkliņa M, Kokina R, Buklovska L, Albina I Paliatīvās aprūpes programma ārstu profesionālajai pilnveidei, Rīga, 2011., 34.lpp.
119. National Cancer Institute (USA) mājas lapa
http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/pain/HealthProfessional/page3#Section_73.
120. Recommendation source classification level of evidence note a treatment algorithm for pediatric status epilepticus. *Pediatr. Neurol.* 2009 Jul;41(1):37-9.
121. McGill Pain Scale for Pain Assessment.McGill Pain Questionnaire. Interneta resurss: <http://pain.about.com/od/testingdiagnosis/ig/pain-scales/McGill-Pain-Scale.htm>.
122. Meyer EC, Ritholz MD, Burns JP, Truog RD,Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations. *Pediatrics.* 2006 Mar;117(3):649-57. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>

123. Richard J. Gralla, David Osoba, Mark G. Kris, at al.: Recommendations for the Use of Antiemetics: Evidence-Based, Clinical Practice Guidelines, 1999 by American Society of Clinical Oncology.
124. WHO, Essential Medicines List for Children (EMLc); Palliative Care, p 29-51.
125. WHO, Essential Medicines List for Children (EMLc); Palliative Care, p 90-p.94
126. WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses, 2012., p.18.-21.
127. WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses, 2012.
128. WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses, 2012., p.30.
129. WHO. Essential Medicines List for Children (EMLc); Palliative Care, June 2008, p.68-89.
130. WHO. Essential Medicines List for Children (EMLc); Palliative Care, June 2008, p.61-67.
131. WHO, Essential Medicines List for Children (EMLc); Palliative Care, p 89.
132. WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses, 2012., p.22,38-40, 84.
133. WHO (1990) Technical Report Series, 804. WHO, Geneva.
134. Zāļu valsts aģentūra. mājas lapa: <http://www.zva.gov.lv>

Bērnu paliatīvās aprūpes
biedrības valdes priekšsēdētāja

A. Jansone

/paraksts/

Rīgā,
2013.gada 26.aprīlī

Vadlīnijās ietverto, Latvijā apstiprināto medicīnisko tehnoloģiju saraksts

1. Vispārējo manipulāciju tehnoloģijas:

2. Asins ņemšana ar vēnas punkcijas palīdzību.
4. Injekcija ādā, zemādā, zem gлотādas, muskulī.
5. Injekcija vēnā.
10. Medikamentu infūzija vēnā:
 - 10.1.infūzijas uzlikšana ar intravenozo kanili;
 - 10.3.mehāniskas infūzijas ierīces (perfuzora) izmantošana.
12. Vēnas kateterizācija.
16. Kuņga zondēšana.
18. Klizma:
 - 18.1. tīrišanas klizma.
24. Iztriepes paņemšana mikrofloras noteikšanai.
25. Materiāla paņemšana bakterioloģiskiem uzsējumiem.
26. Izkārnījumu paņemšana analīzei.

2. Internās medicīnas un funkcionālās diagnostikas medicīniskie pakalpojumi: ģimenes medicīnas ekspresdiagnostikas un veselības paškontroles tehnoloģijas:

II. ekspresdiagnostikas un veselības paškontroles tehnoloģijas:

15. Pulsa frekvences un arteriālā asinsspiediena noteikšana.
16. Iztriepes paņemšana mikrofloras noteikšanai no augšējiem elpošanas ceļiem.
17. Izelpas maksimumplūsmas (IMP) noteikšana (pīkfluometrija).

3.Laboratoriskās izmeklēšanas medicīniskās tehnoloģijas:

- 1.1. imūnkīmiskās laboratoriskās tehnoloģijas;
- 1.2. imūnkīmiskās izoseroloģiskās laboratoriskās tehnoloģijas;
- 1.3. imūnkīmiskās morfoloģiskās laboratoriskās tehnoloģijas;
- 1.4. kīmiskās laboratoriskās tehnoloģijas;
- 1.5. fizikāli kīmiskās laboratoriskās tehnoloģijas;
- 1.6. fizikālās laboratoriskās tehnoloģijas;
- 1.7. morfoloģiskās laboratoriskās tehnoloģijas;
- 1.9. molekulāri bioloģiskās laboratoriskās tehnoloģijas;
- 1.10. mikrobioloģiskās laboratoriskās tehnoloģijas.

4. Diagnostiskās un terapeitiskās radioloģijas medicīniskie pakalpojumi:

Radioloģija:

7. Vēdera sonogrāfija.
9. Nieru, urīnceļu, prostatas sonogrāfija.
19. Galvaskausa uzņēmumi divās plaknēs.
32. Krūšu dobuma orgānu pārskata uzņēmums.
33. Krūšu dobuma orgānu uzņēmumi divās plaknēs.
37. Vēdera vispārējs uzņēmums.
43. Barības vada kontrastizmeklēšana.
83. Galvas datortomogrāfija bez kontrastēšanas.
84. Galvas datortomogrāfija ar jonētu kontrastvielu.
85. Galvas datortomogrāfija ar nejonētu kontrastvielu.
86. Galvas datortomogrāfija ar nejonētu kontrastvielu ar "bolus" injekciju.

91. Krūšu kurvja datortomogrāfija bez kontrastēšanas.
92. Krūšu kurvja datortomogrāfija ar jonētu kontrastvielu.
93. Krūšu kurvja datortomogrāfija ar nejonētu kontrastvielu.
94. Krūšu kurvja datortomogrāfija ar nejonētu kontrastvielu ar "bolus" injekciju.
95. Vēdera datortomogrāfija bez kontrastēšanas.
96. Vēdera datortomogrāfija ar perorālo kontrastvielu.
97. Vēdera datortomogrāfija ar jonētu kontrastvielu.
98. Vēdera datortomogrāfija ar nejonētu kontrastvielu.
99. Vēdera datortomogrāfija ar nejonētu kontrastvielu ar "bolus" injekciju.
112. Magnētiskās rezonances izmeklēšana bez i/v kontrastēšanas.
115. Magnētiskās rezonances izmeklēšana ar i/v kontrastēšanu.

5. Pediatrijas medicīniskie pakalpojumi.

Pediatrijas tehnoloģijas:

2. Pulsa frekvences un arteriālā spiediena noteikšana zīdaiņiem un agrīna vecuma bērniem.
6. Neonatoloģija:
 - 6.15. svēršana;
 - 6.17. barošana caur zondi.
11. Ketogēna diēta epilepsijas ārstēšanā (MT 11 – 002).

13. Psihiatrijas un psihoterapijas medicīniskie pakalpojumi.

II. Psihoterapijas tehnoloģijas:

1. Diagnostiskās intervijas (viena līdz četras).
2. Atbalsta terapija.
3. Īstermiņa psihodinamiska psihoterapija:
 - 3.1. īstermiņa psihodinamiska psihoterapija (nepārsniedzot 40 terapeitiskās sesijas);
 - 3.2. īstermiņa, laikā ierobežotā psihodinamiska psihoterapija (16 terapeitiskās sesijas).
5. Kognitīvi biheviorālā terapija.
6. Ģimenes sistēmas un pāru terapija.
7. Grupu psihoterapija:
 - 7.1. psihoterapija atbalsta grupā (bērniem un vecākiem; grupā 6 – 8 cilvēki).
8. Grupu analīze.
9. Bērna psiholoģiskā izpēte:
 - 9.1. psihodiagnostika;
 - 9.2. emocionālā stāvokļa izvērtēšana;
 - 9.3. personības izpēte;
 - 9.4. psiholoģiskā izpētē iegūto rezultātu apstrāde, interpretācija, to izvērtēšana un apkopošana slēdzienā;
 - 9.5. psihokorekcija.

30. Rehabilitācijas medicīniskie pakalpojumi:

Ergoterapijas tehnoloģijas:

5. Ikdienas aktivitāšu iemaņu trenēšana (60 min.):
 - 5.1. ēšana; 5.2. pārvietošanās; 5.3. ģērbšanās; 5.4. higiēna; 5.5. sazināšanās; 5.6. iepirkšanās; 5.7. tīrīšana.
7. Ķermeņa pozicionēšana (15 – 45 min.).
8. Apkārtējās vides pielāgošana konkrētam pacientam (60 min.).
9. Palīgierīcu pielāgošana konkrētam pacientam (30 min.).
10. Aktivitāšu pielāgošana konkrētam pacientam (30 min.).
15. Locītavu kustības apjoma saglabāšana un palielināšana, izmantojot dažādas aktivitātes (30 min.).

17. Locītavu kontraktūru profilakse un samazināšana (30 min.).
20. Aprūpes tehniku apmācība pacientu radiniekiem un asistentiem (30 – 60 min).
21. Pacienta apmācība braukšanai riteņkrēslā (60 min.).

Fizioterapijas tehnoloģijas:

2. Pacienta ārstēšanas medicīniskās tehnoloģijas fizioterapijā:
 - 2.1. individualizētu terapeitisko vingrinājumu pielietojums fizioterapijā. MT 13-005.
 - 2.2. pacienta pozicionēšanas medicīniskā tehnoloģija fizioterapijā. MT 13-006.
 - 2.4. posturālās drenāžas un specifisku elpošanas vingrojumu pielietojums fizioterapijā. MT 13-009.
 - 2.8. pacientu un pacienta aprūpes procesā iesaistīto personu izglītojoši pasākumi un praktiskā apmācība. MT 13-019.
 - 2.12. klasiskās masāžas (segmentārā un punktu masāža) elementi.

Psiholoģijas tehnoloģijas:

1. Primārā konsultācija ar pacientu, vecākiem, piederīgajiem, medicīnas personālu, iegūstot primāro informāciju, lai izstrādātu psihologa darba virzienus vai uzdevumus (60 min.).
2. Eksperimentāli psiholoģiskā pārbaude – personības emocionālā stāvokļa un rakstura iezīmju diagnostika (60 min).
3. Eksperimentāli psiholoģiskā pārbaude – kognitīvo spēju diagnostika, novērtējot uztveres, atmiņas, uzmanības un domāšanas procesus (60 min).
4. Datu apstrāde – kopainas izveide, balstoties uz testu rezultātiem un iegūto informāciju (60 min).
5. Individuālais konsultatīvais darbs – psiholoģiskā atbalsta sniegšana, pozitīva emocionālā stāvokļa veicināšana, adekvāta stresa un krīzes situācijas pārdzīvošana, pielāgošanās izmaiņām (45-60 min).
6. Personības emocionālās un intelektuālās sfēras individuāla korekcijas nodarbība (45 min).
8. Noslēguma konsultācija – darbības izvērtēšana (45-60 min).
9. Slēdzienu un rekomendāciju izstrāde (20 min.).
10. Darbs ar pacientu dzīves vietā (90 min.).

Sociālā darba tehnoloģijas:

1. Kontakta dibināšana ar pacientu, tuviniekiem, vietējo sabiedrību sociālajām vai citām institūcijām (personisks kontakts rehabilitācijas iestādē, telefonisks kontakts, rakstiska kontaktēšanās, izbraukums), izmantojot saskarsmes tehnikas sociālās situācijas izpētes uzsākšanai un empātiskā atbalsta sniegšanai (40 min.).
2. Situācijas analīze (kontaktā iegūtās informācijas apkopošana, analīze, pacienta un viņa vides resursu novērtēšana) turpmākās sadarbības nepieciešamības noskaidrošanai (45 min.).
3. Sadarbības plānošana (kādā jomā notiks sadarbība, vienošanās ar sadarbības partneri par sadarbības mērķi, kādā līmenī notiks sadarbība, ar kādiem līdzekļiem);
4. Sadarbība ar pacientu (pārrunas par slimības vai traumas izraisītajām izmaiņām sociālajā situācijā, empātiskais atbalsts, konsultēšana par tiesībām uz sociālo palīdzību);
5. Sadarbība ar pacienta tuviniekiem (pārrunas par iespējām pielāgoties jaunajai situācijai, empātiskais atbalsts, pārrunas par turpmākās aprūpes vai atbalsta nodrošināšanu pacientam);
6. Sadarbība ar valsts un vietējo sabiedrību sociālajām vai citām institūcijām (palīdzības koordinēšana, starpnieka funkcija, informācijas apmaiņas nodrošināšana), nodrošinot pacientam atbalstu pēc izrakstīšanās no rehabilitācijas iestādes;
7. Sadarbība ar citiem speciālistiem rehabilitācijas komandā un personālu rehabilitācijas centrā;
8. Sadarbības ar pacientu un pacienta tuviniekiem novērtēšana (atskaite par darbu ar pacientu, pārrunas ar pacientu) (45 min.).
9. Rehabilitācijas vēlīno rezultātu novērtēšana, citu aptauju veikšana un rezultātu analīze (30 min.).

34. Neatliekamās medicīniskās palīdzības pakalpojumi:

- 4.Mākslīgā plaušu ventilācija (MPV).
- 8.Traheostmas kaniles nomaiņa.

Attiecības starp paliatīvo aprūpi un slimības terapiju, kuras mērķis ir izārstēt vai pagarināt dzīvi [Error! Reference source not found.]

Slimības norise/paliatīvā aprūpe	Apraksts
	Līdz ar slimības progresēšanu uzsvars pakāpeniski pāriet no ārstējošās aprūpes uz paliatīvo aprūpi.
	Lai paildzinātu un uzlabotu dzīves kvalitāti, var pielietot augstu invazīvu ārstēšanu līdzās paliatīvajai aprūpei, katru no tām pielietojot attiecīgā slimības stadijā.
	Nav iespējama nekāda ārstēšana, un paliatīvā aprūpe tiek piemērota tūlīt pēc diagnozes noteikšanas.
	Sākumā nav skaidrs vai šī būs neizārstējama slimība, un paliatīvā aprūpe sākas tiklīdz kļūst skaidrs, ka šis fakts ir apstiprinājies.

Sāpju intensitātes un kvalitātes novērtēšanas instrumenti bērniem

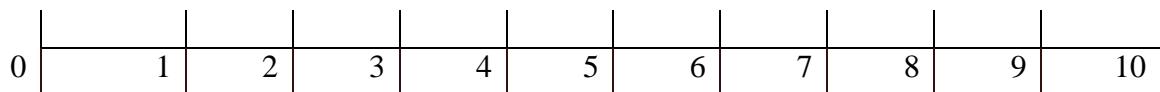
Sāpju mērīšanai un reģistrēšanai lieto skalas un anketas, kas balstās uz bērna subjektīvo sajūtu kritisku pašanalīzi un informatīvā veidā sniegtu sāpju pašnovērtējumu. Pilnīgi un adekvāti ar sāpju intensitātes un kvalitātes novērtēšanas metodēm (skalām) tās novērtēt ir iespējams tikai pie samaņas esošiem un saprotoshiem pacientiem, lai gan eksistē novērtēšanas metodes pēc individuāla uzvedības un reakcijas uz sāpēm, ko pielieto bērnu praksē un pacientiem ar ierobežotām kognitīvām spējām un samaņas traucējumiem.

Sāpju novērtēšanas skalas [47]. Pierādījumu līmenis A.

- 1.Numeriskā.
- 2.Vizuālā analogā.
- 3.Verbalā.
- 4.Krāsu.
- 5.Sejiņu.
- 6.Uzvedības.

Vienkāršās viendimensionālās sāpju intensitātes novērtēšanas skalas.

Numeriskā analogu (reitinga) skala (NRS) [47] (Pierādījumu līmenis A) – pacients atzīmē sāpju intensitāti uz 11 ballu skaitliskas skalas, kur sāpju intensitātei atbilst skaitlis no 0 līdz 10, atbilstoši: 0 - sāpju nav nemaz, 10 balles - maksimāli stipras, neizturamas sāpes.



Nav sāpju

Maksimāli stipras

Vizuālā analogu skala (VAS) [47] (Pierādījumu līmenis A) – pacients atzīmē savu sāpju intensitāti uz 10 cm (100 mm) gara nogriežņa/lineāla atbilstoši savām izjūtām. Skalas sākuma jeb „0” punkts atbilst stāvoklim, kad sāpju nav nemaz, beigu punkts – maksimāli stiprām, visstiprākajām, kādas vien var iedomāties. Pārbaudītājs pēc tam izmēra šo norādīto atzīmi, to izsakot skaitliskās vienībās (cm vai mm), ko fiksē medicīniskajā dokumentācijā.



Sāpju nav

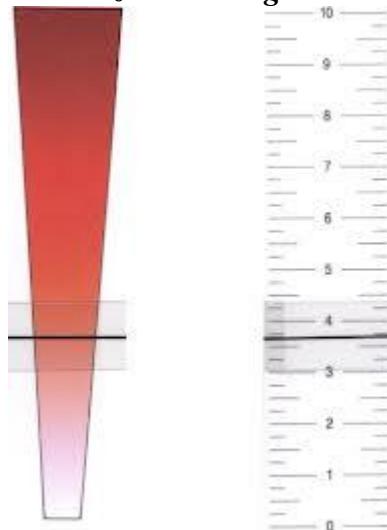
Visstiprākās iespējamās sāpes

Sāpju intensitāti ar abām minētajām skalām (NRS un VAS) var noteikt pārbaudītājs (ārststs, māsa), aktīvi iztaujājot pacientu, taču iespējama arī pacienta pašnovērtējuma sniegšana rakstiskā veidā, aizpildot anketas vai citādi. Visbiežāk nosaka pašreizējo (izmeklēšanas brīdī esošo) sāpju intensitāti, bet nereti kompleksā izvērtējumā vērtē vidējās sāpes pēdējās diennakts vai pēdējās nedēļas laikā. Var mērīt arī maksimālo un minimālo sāpju līmeni, sāpes miera stāvoklī, pie kustībām; atsevišķi spontāno un provocēto sāpju stiprumu. Sāpes novērtē kā vieglas (vājas, maz izteiktas), ja tās ir 3 un mazāk balles stipras, 4-6 balles atbilst vidēji stiprām sāpēm, un stipras (intensīvas, stipri izteiktas) sāpju vērtējums ir 7 un vairāk balles. Pacienta sniegtā novērtējuma datus fiksē medicīniskajos dokumentos.

Verbālā sāpju intensitātes (reitinga) skala (VRS) [47] (Pierādījumu līmenis A) – bērns uz skalas atzīmē sāpju intensitātes novērtējumu aprakstoši: nav sāpju, maz izteiktas, vidēji izteiktas, stipras, ļoti stipras, maksimālās jeb visstiprāk izteiktas, ko pārbaudītājs fiksē medicīniskajos dokumentos.

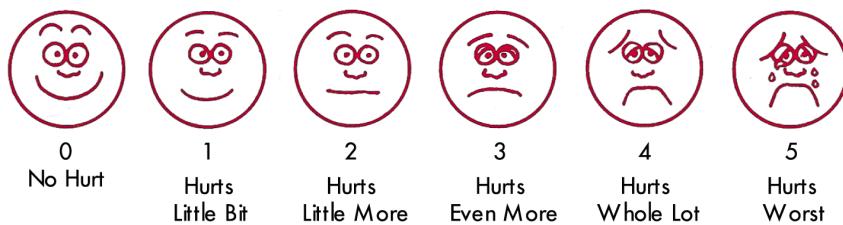
Nav sāpju	Vieglas	Vidējas	Stipras	Ļoti stipras	Maksimāli stipras
-----------	---------	---------	---------	--------------	----------------------

Krāsu vizuālā analogu skala:



Pieaugot sāpju intensitātei, pieaug arī krāsas intensitāte.

Wong –Baker sejiņu skala (Wong-Baker Faces scale) [125] (Pierādījumu līmenis B) ataino 6 sejiņas ar pieaugošu distresa līmeni. Sejiņa 0 norāda uz sāpju neesamību, bet sejiņa 5 norāda uz ļoti stiprām sāpēm. Izmantojot bērna sāpju līmeņa noteikšanai šo skalu, mēs lūdzam bērnam norādīt uz sejiņu, kura atbilst viņa sāpju līmenim apskates laikā.



- **Bieri-Modified [106]** (Pierādījumu līmenis A).
Skala izveidota, par pamatu ņemot sejiņu sāpju skalu. Izmanto bērniem sāpju noteikšanai vecākiem par 3 gadiem.

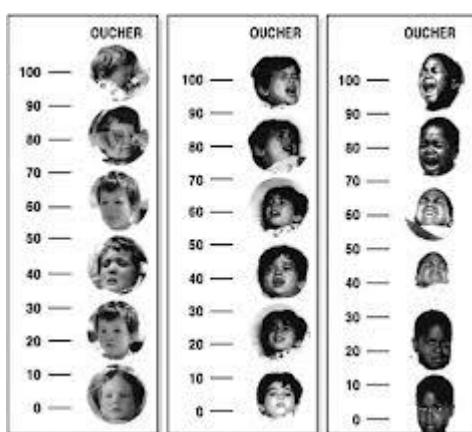


Faces Pain Scale – Revised, ©2001, International Association for the Study of Pain [104]

Šīs sejas parāda, cik ļoti kaut kas var sāpēt. Sejas pieaugošā secībā izrāda arvien lielākas sāpes. Bērnam lūdz norādīt uz to seju, kura attēlo viņa sāpes viņam šobrīd. Sāpes novērtē ar skaitļiem 0, 2, 4, 6, 8, vai 10.

Skala ir paredzēta, lai novērtētu bērnu iekšējās sajūtas, nevis to, kā izskatās viņu sejas. Iegūtie rezultāti interpretējami kopā ar bērna uzvedību, piespiedus pozu vai citām bērna fizioloģiskā stāvokļa izmaiņām, lai lemtu par turpmāko pretsāpju terapiju.

Fotogrāfiju numeriskā sāpju skala (OUCHER scale) [106] (Pierādījumu līmenis A).



Skalu var izmantot bērniem no 5 gadu vecuma, tai ir 3 veidi. Atkarībā no bērna etniskās piederības tiek izvēlēta kāda no trim: kaukāziešu, afrikāņu - amerikāņu un spāņu (Caucasian, African-American and Hispanic). Novērtējot bērna sāpju līmeni, var izmantot gan sejiņas, gan skaitlus, kas norāda uz sāpju stiprumu.

Bērnu paliatīvās aprūpes klīniskajā praksē izmantojamas un pielietojamas ir visas sāpju vērtēšanas skolas: vizuālās analogās skolas, verbālā vērtējuma skala un skaitliskās

novērtēšanas skala. Skaitliskā novērtējuma skala ir jūtīgāka un rezultāti ir statistiski salīdzināmi.

Multidimensionālās sāpju kvalitatīvās novērtēšanas skalas [121].

MakGila sāpju aptaujas anketa (McGill Pain Questionnaire) ir aprakstoša metode, kas ļauj novērtēt daudzas sāpju dimensijas. Var izmantot bērniem sākot no 9 gadu vecuma. Katru anketas daļu aizpilda un novērtē atsevišķi, beigās saskaita visus novērtējuma skaitļus kopā, un tas ir galīgais sāpes raksturojošais lielums. Tas korelē ar sāpju veidu (lielāki skaitļi raksturīgi neiropātiskām sāpēm) un funkcionāliem traucējumiem; maksimālais iespējamais punktu skaits ir 60. Anketu pacents var aizpildīt individuāli un sniegt pašnovērtējumu pirms ārsta pieņemšanas, iespējama arī aktīva pacienta iztaujāšana vai paskaidrojumu sniegšana anketas aizpildīšanas laikā. Anketu pievieno pacienta medicīniskajiem dokumentiem, norādot atsauci uz iegūtajiem datiem.

Sāpju intensitātes skala (SIS)		Vizuāli analogā skala (10 cm)		
0 p. Sāpju nav			Nav sāpju	Visstiprākās
1 p. Vieglas				
2 p. Neērtas				
3 p. Traucējošas				
4 p. Briesmīgas				
5 p. Mokošas				

Sāpju apraksts	Nav	Vieglas	Mērenas	Izteiktas. Stipras
Pulsējošas	0 p.	1 p.	2 p.	3 p.
Šaujošas	0 p.	1 p.	2 p.	3 p.
Durošas	0 p.	1 p.	2 p.	3 p.
Asas	0 p.	1 p.	2 p.	3 p.
Krampjainas	0 p.	1 p.	2 p.	3 p.
Plēsošas	0 p.	1 p.	2 p.	3 p.
Dedzinošas	0 p.	1 p.	2 p.	3 p.
Velkošas	0 p.	1 p.	2 p.	3 p.
Stipras	0 p.	1 p.	2 p.	3 p.
Vājas	0 p.	1 p.	2 p.	3 p.
Griezīgas	0 p.	1 p.	2 p.	3 p.
Apnicīgas, nogurdinošas	0 p.	1 p.	2 p.	3 p.
Nepatikamas, pretīgas	0 p.	1 p.	2 p.	3 p.
Šausmīgas	0 p.	1 p.	2 p.	3 p.
Nežēliqas	0 p.	1 p.	2 p.	3 p.

Sāpju netiešās novērtēšanas un novērošanas jeb uzvedības skalas izmanto sāpju novērtēšanā zīdaiņiem un bērniem līdz 3 gadu vecumam. Tās pielieto arī bērniem, kuriem ir problēmas ar pašanalīzi un sāpju pašnovērtējumu, vai arī traucēta izpratne kognitīvo funkciju pavājināšanās dēļ.

„**CRIES**”: novērtējuma skala veidota no 5 fizioloģiskiem un uzvedības rādītājiem.

Tiek novērtēti: bērna raudāšana; skābekļa nepieciešamība normāla SaO₂ līmena nodrošināšanai; vitālo rādītāju paaugstināšanās; sejas izteiksme; miega traucējumi. Katru no rādītājiem izvērtē ballēs 0, 1 vai 2, pamatojoties uz klinisko izvērtējumu. Skalu var izmantot arī jaundzimušajiem pēc operācijas periodā.

„**CHEOPS**” (Children’s Hospital of Eastern Ontario Scale) [106] (Pierādījumu līmenis A). Paredzēta bērniem vecumā no 1 līdz 7 gadiem. Tiek novērtēti sekovoši rādītāji: raudāšana; sejas izteiksme; vai bērns runā, vai sūdzas par sāpēm; ķermeņa kustības; vai bērns pieskaras

sāpīgajai ķermeņa vietai; kāju poza un kustības. Ja izvērtējums ir 4 un vairāk balles, tas liecina par sāpju esamību [74].

„NIPS” (Neonatal/Infants Pain Scale) jaundzimušo / zīdaiņu sāpju novērtējuma skalu lieto vecumā līdz 1 gadam. Tieki novērtēti sekojoši rādītāji: sejas izteiksme; raudāšana; elpošana; roku, kāju kustības; uzbudinājuma stāvokļi. Rādītājus izvērtē 1 minūtes intervālā pirms procedūras, procedūras laikā un pēc tās. Ja rādītāju summa ir 3 un vairāk balles, tas liecina par sāpju esamību [75].

„FLACC” (Face, Legs, Activity, Crying, Consolability scale) skalu lieto bērniem vecumā no 2 mēnešiem līdz 7 gadiem. Katra no 5 skalas kategorijām (sejas izteiksme, kāju poza, aktivitāte, raudāšana un iespējas nomierināt) tiek novērtēta no 0-2 ballēm. Sāpes tiek izvērtētas, summējot kategoriju novērtējumu rezultātus 10 ballu sistēmā. Ja rādītāju summa ir 1 - 3 balles, tas liecina par bērna diskomfortu, 4 - 6 balles par vidēji stiprām sāpēm un 7 - 10 balles liecina par stiprām sāpēm [103]

„RIPS” (Riley Infant Pain Scale) skalu lieto bērniem vecumā līdz 36 mēnešiem un bērniem ar BCT. Katra no skalas 6 kategorijām (sejas izteiksme, ķermeņa kustības, miegs, gulēšana, raudāšana, spējas nomierināt, reakcija uz pieskārienu, ķermeņa pozas maiņu [105].

Zīdaiņa vecuma bērniem par sāpēm var norādīt sekojošas pazīmes [103]:

1.raudāšana: sāpju gadījumā bērnu grūti nomierināt. Literatūrā aprakstīti pētījumi, kuros analizēta zīdaiņa kliedziena tonalitāte. Pētījumi rādijs, ka kliedziens ar nosacīti zemu tonalitāti liecina par zīdaiņa izsalkumu, pārgurumu, slapjiem autiņiem. Vienas tonalitātes kliedziens, nevienmērīgs – sāpes ausīs, ievainojuma sāpes. Pēkšņas iekliegšanās epizodes – vēdera uzpūšanās, kolikas, encefalīta, toksikozes gadījumā. Vārgs kliedziens ar mainīgu intensitāti un stenēšanu – ļoti slimiem bērniem, piemēram, pneimonija, kardiovaskulāra nepietiekamība u.c.

2. sejas izteiksme: sarauktas uzacis, samiegtas acis, atvērta mutīte.

3. ķermeņa poza un kustības: piespiedu poza, kādas ķermeņa daļas saudzēšana parasto aktivitāšu laikā, čikstēšana, muskuļu rigiditāte, pretestība turēšanai u.c. Nereti novērojama galvas purināšana vai ausu raustīšana.

Bērns var atteikties no ēdienu, kļūt pēkšņi miegains vai arī pretēji – ļoti uzbudināts. Zūd interese par apkārtējo vidi, novēro arī miega traucējumus. Uzvedības izmaiņas ir atkarīgas no tā, vai sāpes ir ilgstošas vai īslaicīgas.

Bērna uzvedības izmaiņas sāpju gadījumā [93;94]:

Uzvedība	Sāpju ilgums	
	Īslaicīgas sāpes	Ilgstošas sāpes
Raudāšana	+	
Cietēja sejas izteiksme	+	
Kustību aktivitātes traucējumi		+
Samazināta interese par apkārtējo vidi		+
Samazinātas koncentrēšanās spējas		+
Miega traucējumi		+

Izmeklējot bērnu objektīvi, konstatē sirds frekvences un elpošanas paātrināšanos. Akūtu sāpju gadījumā var novērot arī paplašinātas acu zīlītes, pastiprinātu svīšanu, paaugstinātu arteriālo spiedienu, samazinātu diurēzi, palielinātu zarnu peristaltiku.

Lai precīzi noteiktu sāpju cēloņus, lokalizāciju un intensitāti jāatceras, ka, izmeklējot bērnu, jāatvēl pietiekami daudz laika viņa izmeklēšanai, nereti stunda un vairāk. Jāmāk atrast emocionālu kontaktu, jābūt iejūtīgiem un saprotosiem. Sāpju intensitāti palīdz izvērtēt jautājumi par bērna ierastajām aktivitātēm un kā sāpes tās izmaina. Jānoskaidro, pie kādām kustībām bērnam sāp visvairāk – stāvot, staigājot vai sēžot; cik ilgi sāp; vai sāpes pāriet vai ir nepārejošas.

Pretsāpju terapijas dienasgrāmata [95]

Nozīmētie medikamenti (aizpilda ārsts)

Medikamenta nosaukums	Ārstēšanā nozīmēts no / ierakstīt datumu	Laiks/deva	Izmaiņas, datums, paraksts
Piezīmes:			

Paraugs aizpildīšanai (aizpilda bērns, vai viņa aprūpētāji (vecāki))

Datums: 5 12 2011											vidējais sāpju stiprums šodien		
											<input type="button" value="0"/> <input type="button" value="1"/> <input type="button" value="2"/> <input type="button" value="3"/> <input type="button" value="4"/> <input type="button" value="5"/> <input type="button" value="6"/> <input type="button" value="7"/> <input type="button" value="8"/> <input type="button" value="9"/> <input type="button" value="10"/>		
Sāpju izmaiņas dienas laikā													
	Nav sāpju					Stipras sāpes							
Laiks	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Saņemtie medikamenti	
00.00 – 04.00													
04.00 – 08.00	X												
08.00 – 12.00		X										8: 00 Vendali 10 mg	
12.00 – 16.00								X					
16.00 – 20.00	X												
20.00 – 24.00	X											20: 00 Vendali 10 mg	
Miegainība	<input type="checkbox"/>	Slikta dūša			<input type="checkbox"/>	Aizcietējumi			<input type="checkbox"/>	jā			
Miega trauc.	<input type="checkbox"/>	Vemšana			<input type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/>	nē			Citas sūdzības
Papildus medikamenti				Deva				Cikos saņemti				Kāda iedarbība?	
Tramadols				50 mg				14:00				jūtos labāk, nesāp	

Individuālais aprūpes plāns [24]

Pacienta vārds, uzvārds _____	Datums _____
Adrese	
Aprūpes veids (<i>nepieciešamo pasvītrot</i>): <input type="checkbox"/>	
1. Mājas <input type="checkbox"/> 2. Ambulatori konsultatīvais <input type="checkbox"/> 3. Stacionārā <input type="checkbox"/> 4. Akūts <input type="checkbox"/> 5. Pastāvīgs <input type="checkbox"/>	
Pacienta novērtējums (<i>šī brīža problēmas</i>): 1. Elpošanas 2. Sirds 3. Nervu sist. 4. Ādas 5. Gremošanas 6. Nieru/urīnceļu 7. Sāpes 8. Emocionālās 9. Garīgās 10. Sociālās 11. Pašaprūpes deficīts 12. Citas	
Aprīkojums (<i>nepieciešamo pasvītrot</i>): <input type="checkbox"/>	
1. skābeklis <input type="checkbox"/> 2. sekrēta atsūcējs <input type="checkbox"/> 3. inhalators <input type="checkbox"/> 4. perfuzors <input type="checkbox"/> 5. MPV aparāts <input type="checkbox"/> 6. barošanas sūknis <input type="checkbox"/> 7. stoma/zonde <input type="checkbox"/> 8. riteņkrēsls <input type="checkbox"/> 9. cits <input type="checkbox"/>	
Fiziskais stāvoklis:	
Izvērtējums _____ _____ _____	
Intervence _____ _____ _____	
_____ _____ paraksts _____	
Psihosociālais:	
Izvērtējums _____ _____ _____	
Intervence _____ _____ _____	
_____ _____ paraksts _____	

Garīgais:

Izvērtējums

Intervence

paraksts _____

Psiholoģiskais:

Izvērtējums

Intervence

paraksts _____

Plāns mērķa sasniegšanai:

Pacientam/ ģimenei piesaistītie profesionāļi (nepieciešamo pasvītrot):

1. ārsts 2. māsa 3. psihologs 4. psihoterapepts 5. kapelāns 6. sociālais darbinieks

Vizītes biežums:

1.Ārstts _____ 2. Māsa _____ 3. Psihologs _____ 4. Psihoterapepts _____
5. Kapelāns _____ 6. Sociālais darbinieks _____

Paraksts _____