



Алгоритм перинатального сопровождения детей, нуждающихся в паллиативной помощи

Второе издание, 2017 г.



Алгоритм перинатального сопровождения детей, нуждающихся в паллиативной помощи, 2-е издание

Впервые опубликовано в 2009 г.

Второе издание опубликовано в мае 2017 г.

Автор: Джиллиан Диксон

Редакторы: Лиззи Чамберс, Майра Джонсон и Хелен Карри

Дизайн: Qube Design Associates Ltd



Together for Short Lives

New Bond House, Bond Street, Bristol, BS2 9AG

Тел.: 0117 989 7820

Эл. почта: info@togetherforshortlives.org.uk

Facebook: [/togetherforshortlives](https://www.facebook.com/togetherforshortlives)

Twitter: [@Tog4ShortLives](https://twitter.com/Tog4ShortLives)

Служба помощи по телефону: 0808 8088 100

www.togetherforshortlives.org.uk

ISBN: 1 898 447 381

© Together for Short Lives, 2017

Зарегистрированная благотворительная организация в Англии и Уэльсе (1144022) и компания с ответственностью, ограниченной гарантиями ее членов (7783702).

Алгоритм перинатального сопровождения детей, нуждающихся в паллиативной помощи, одобрен Bliss, Child Bereavement UK и подготовлен с особой благодарностью за вклад Британской ассоциации перинатальной медицины.

Отдельная благодарность Фаузии Пайз, Эмили Харроп и Фрэнсису Эдвардсу за их вклад в разработку настоящего алгоритма оказания помощи.

Отказ от ответственности

Несмотря на то что благотворительная организация Together for Short Lives позаботилась о том, чтобы содержание этого документа было правильным и актуальным на момент его публикации, содержащаяся в нем информация предназначена только для общего пользования. Настоящим пользователи уведомляются о том, что они должны принять соответствующие меры для проверки такой информации. Ни один пользователь не должен действовать или воздерживаться от действий на основании информации, содержащейся в настоящем документе, без предварительной проверки информации и при необходимости без получения юридических и/или профессиональных консультаций. Любое изложенное здесь мнение принадлежит только благотворительной организации Together for Short Lives. Благотворительная организация Together for Short Lives не дает никаких гарантий, заверений или обязательств в отношении содержания веб-сайтов или документов, упомянутых в настоящем документе. Читатель полагается на содержание данного документа на свой страх и риск; благотворительная организация Together for Short Lives отказывается от любой ответственности за любые прямые, косвенные или сопутствующие убытки или ущерб, вызванные использованием или невозможностью использования данного документа, прямо или косвенно вызванные неточностями, дефектами, ошибками, типографскими или иными недостатками, устаревшей информацией или иным образом, даже если такой ущерб был разумно предсказуем и благотворительная организация Together for Short Lives была предупреждена о подобной возможности. Читателю следует знать, что законы могут изменяться, и при необходимости ему следует обратиться к своему юридическому консультанту.

Авторы настоящей публикации будут ежегодно пересматривать и при необходимости корректировать ее по своему усмотрению.

Джиллиан Диксон

**Алгоритм перинатального
сопровождения детей,
нуждающихся
в паллиативной помощи**

Второе издание, 2017 г.

Москва
2020

УДК 616-08-039.75:616-053.3
ББК 51.1(2)2:57.31
Д45

Перевод на русский язык: Т. Тимакина
Мед. редакция перевода: канд. мед. наук, доцент Н.Н. Савва

Д45 Диксон Дж.
Алгоритм перинатального сопровождения детей, нуждающихся в паллиативной помощи. — М.: Издательство «Проспект», 2020. — 52 с.

ISBN 978-5-98597-414-0

Перинатальная паллиативная помощь — новое направление в России, развивающееся на стыке акушерства-гинекологии, неонатологии и детской паллиативной помощи. Утрата любимого и желанного ребенка — это не только потеря жизни, но потеря мечтаний и надежд семьи на будущее. Поэтому крайне важно, чтобы в этот тяжелый период все службы оказывали чуткую и качественную поддержку как новорожденным, так и их семьям. В брошюре представлен алгоритм сопровождения новорожденных, нуждающихся в паллиативной помощи.

В последние годы детские хосписы и другие сервисы паллиативной помощи все чаще привлекаются к оказанию помощи новорожденным, находящимся в состоянии, ограничивающем продолжительность жизни. Данное издание адресовано специалистам паллиативной помощи, акушерам-гинекологам, неонатологам, педиатрам, среднему медицинскому персоналу, психологам, другим специалистам, работающим с неизлечимо больным ребенком, а также с семьей на этапе до родов, во время родов и в неонатальный период.

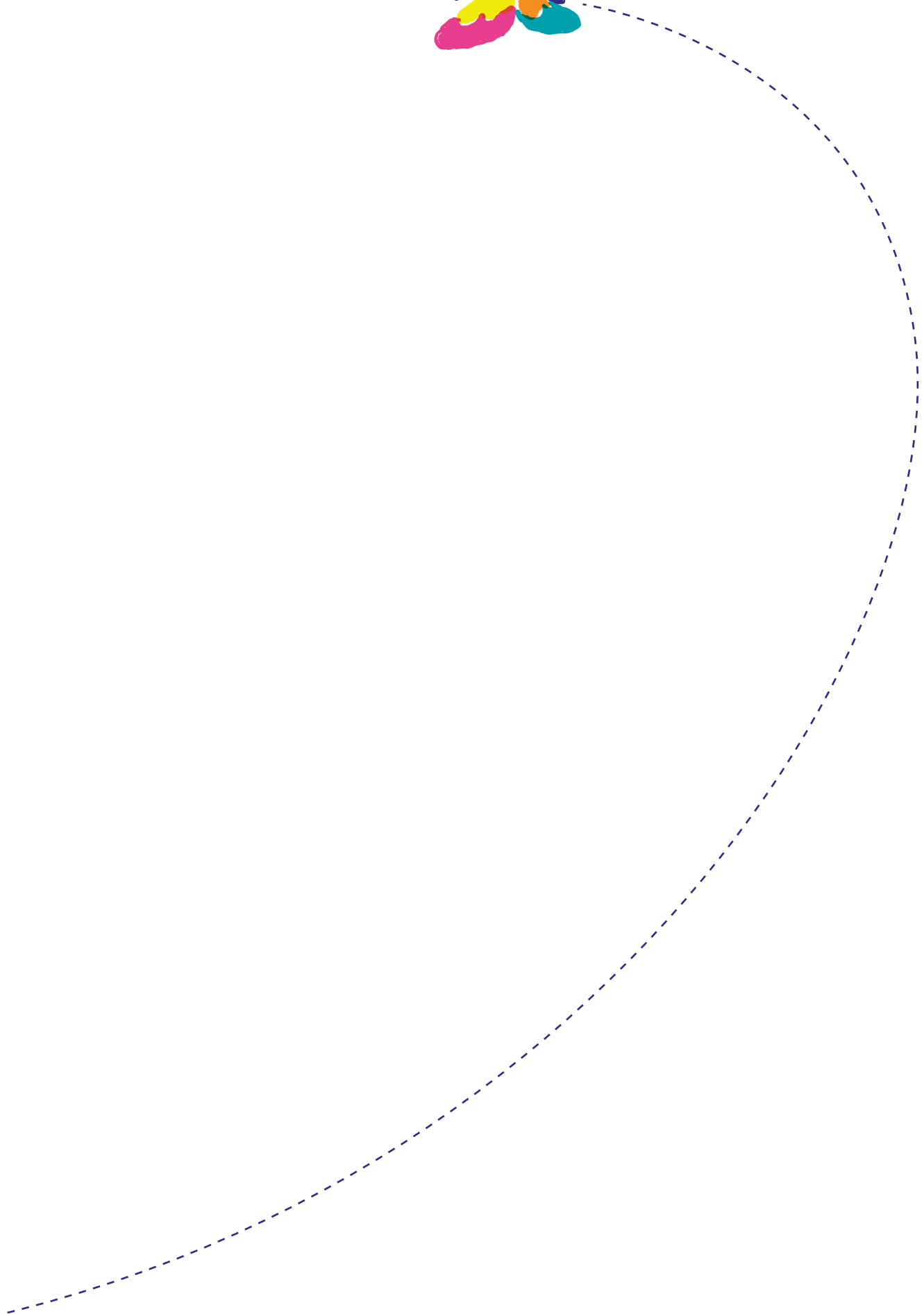
УДК 616-08-039.75:616-053.3
ББК 51.1(2)2:57.31

ISBN 978-5-98597-414-0

© Together for Short Lives, 2017
© Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», 2020

Содержание

О благотворительной организации Together for Short Lives	5
Благодарности	6
Вступительные слова Кэролайн Ли-Дэйви (Bliss) и Джулии Сэмюель (Child Bereavement UK)	8
Введение	11
Алгоритм перинатального сопровождения детей, нуждающихся в паллиативной помощи: сводная диаграмма	12
Подход благотворительной организации Together for Short Lives к использованию алгоритма помощи	13
О детской паллиативной помощи	13
Перинатальная паллиативная помощь	15
Базовые принципы алгоритма перинатального сопровождения детей, нуждающихся в паллиативной помощи	16
Случай из практики №1: История Нади, рассказанная мамой Анной	18
Этап 1: Диагностика состояния, ограничивающего продолжительность жизни	21
Стандарт 1: Как проводить «трудные» разговоры	22
Стандарт 2: Планирование места оказания помощи	24
Случай из практики №2: История Тиган, рассказанная мамой Хейзел	26
Этап 2: Оказание помощи	29
Стандарт 3: Мультидисциплинарная оценка потребностей семьи	29
Стандарт 4: Разработка Индивидуального плана мультидисциплинарной помощи	31
Случай из практики №3: История Джека, рассказанная мамой Мэри	33
Этап 3: Помощь «в конце жизни» и в переживании утраты	35
Стандарт 5: План помощи «в конце жизни»	35
Стандарт 6: Непрерывность оказания помощи и поддержки при переживании утраты	40
Приложения	43
Приложение 1: Роль Национального института охраны здоровья и совершенствования медицинской помощи Великобритании (NICE)	43
Приложение 2: Исследования в области перинатальной паллиативной помощи	44
Приложение 3: Глоссарий основных терминов	45
Приложение 4: Литература	45
Приложение 5: Перечень полезных организаций	48
Приложение 6: Контакты организаций по месту жительства ребенка	52



О благотворительной организации Together for Short Lives

В Великобритании 49 000 новорожденных, детей и подростков имеют состояния здоровья, ограничивающие продолжительность жизни или угрожающие жизни; их количество растет, особенно в возрастной группе до года. Новость о том, что твой ребенок находится в состоянии, ограничивающем продолжительность жизни, и скорее всего умрет, не став взрослым, шокирует.

Это время может быть невероятно сложным и мучительным. Многие дети будут находиться в сложном и непредсказуемом состоянии, за ними потребуются круглосуточный и ежедневный уход. Семьям придется справиться с мыслью о том, что ребенок умрет раньше них; повседневная жизнь всей семьи может стать испытанием. Несмотря на то что есть много специальных служб, предлагающих помощь, эти семьи по-прежнему сталкиваются со сложностями в получении правильной помощи и поддержки.

Благотворительная организация Together for Short Lives работает по всей Великобритании; члены этой организации работают на благо всех новорожденных, детей и подростков, чья жизнь будет короткой. Вместе со всеми, кто обеспечивает оказание помощи и поддержку этим детям и семьям, мы готовы помочь им жить как можно более полноценной жизнью и получать самую лучшую помощь в конце жизни. Мы не в силах изменить диагноз, но можем помочь детям и их семьям максимально использовать отведенное им время.

Благотворительная организация Together for Short Lives оказывает поддержку родителям, чтобы они знали, куда обратиться за актуальной информацией и располагали сведениями, которые помогут им принимать верные решения в вопросах оказания помощи их ребенку. Мы работаем для того, чтобы службы паллиативной помощи были доступны семьям тогда и там, где они необходимы.

Благотворительная организация Together for Short Lives поддерживает всех специалистов, все службы детской паллиативной помощи и педиатрической хосписной помощи, которые оказывают жизненно важную помощь новорожденным, детям и семьям по всей Великобритании.

Благотворительная организация Together for Short Lives объединяет более 1000 членов: это отдельные лица, группы и организации, заинтересованные и активно участвующие в поддержке новорожденных, детей и подростков (и их семей), которые находятся в состоянии, ограничивающем продолжительность жизни. К их числу относятся педиатрическая хосписная помощь, волонтерские организации и официальные организации, оказывающие подобные услуги. Работая вместе, мы добьемся перемен, которые позволят семьям не бороться за получение необходимой им помощи.

Благодарности

Благотворительная организация Together for Short Lives выражает благодарность членам рабочей группы экспертов, которые руководили разработкой настоящего алгоритма, а также всем, кто не пожалел для этого своего времени, сил и опыта.

Хелен Беннетт — директор по вопросам оказания помощи службы Детского хосписа Александра Девайна

Эмма Блисдейл — координатор перинатальной социальной службы детского хосписа Forget Me Not

Энджи Боулз — специалист по акушерскому скринингу и фетальной медицине в больнице Св. Петра, Чертси

Зои Чиверс — руководитель служб Bliss

Рейчел Кук — менеджер Службы оказания помощи в переживании утраты и менеджер объединенной национальной службы оказания помощи в случае смерти ребенка, Педиатрический госпиталь Great Ormond Street Общественного фонда Национальной службы здравоохранения

Финелла Крейг — консультант по педиатрической паллиативной медицине, The Louis Dundas Centre госпиталя Great Ormond Street

Фрэнсис Эдвардс — медицинская сестра по педиатрической паллиативной помощи и патронажу в связи с утратой, детский госпиталь Bristol Royal

Эмили Харроп — консультант по педиатрической паллиативной помощи хосписов Helen and Douglas House (Оксфорд)

Лидия Джадж-Кронис — старший управляющий морга в госпитале Great Ormond Street

Бренда Келли — консультант-гинеколог и узкий специалист по фетальной медицине, госпиталь John Radcliffe, почетный член кафедры акушерства и гинекологии Nuffield Оксфордского университета

Лиза Леппард — медицинская сестра по домашнему уходу отделения для новорожденных Общественного фонда Национальной службы здравоохранения Саутгемптона

Трейси Левин-Тейлор — руководитель группы клинических медсестер — специалистов по облегчению симптомов, Shooting Star Chase

Алекс Манчини — ведущая медицинская сестра по неонатальной паллиативной помощи в Лондоне, Общественный фонд госпиталя Челси и Вестминстера и фонд True Colours

Фаузия Пайз — консультант-неонатолог, Общественный фонд Национальной службы здравоохранения Ливерпуля

Эвелин Роджер — детская медицинская сестра Diana в CHAS (детские хосписы Шотландии)

Энджи Скейлс — медсестра — специалист Национальной педиатрической и неонатальной службы, донорство органов и трансплантация, Национальная служба здравоохранения по крови и трансплантации

Дэвид Виддас, кавалер ордена Британской империи — медбрат — консультант по детям со сложными потребностями в медицинской помощи, Общественный фонд Национальной службы здравоохранения Южного Уорикшира

Доминик Уилкинсон — директор по медицинской этике Оксфордского центра практической этики Уэхиро и консультант-неонатолог больницы Джона Рэдклиффа в Оксфорде

Также выражаем благодарность за вклад и поддержку следующим специалистам:

Паула Абрамсон — руководитель по подготовке Child Bereavement UK

Энн Чалмерс — исполнительный директор Child Bereavement UK

Марк Дайк — руководитель Neonatal Network, консультант по педиатрии в Норфолке и Норвиче, Фонд Национальной службы здравоохранения университетской клиники Норфолка и Норвича

Карен Хьюз — медицинская сестра Neonatal Link, детские хосписы Hope House и Ty Gobaith

Линда Ханн — заместитель директора / ведущая медсестра, Trent Perinatal and Central Newborn Networks, Дерби

Марк Хантер — главный врач, детский хосписный фонд Acorns

Элиза Джонс — акушерка, Общественный фонд Национальной службы здравоохранения, госпитали Hillingdon

Кэролайн Ли-Дэйви — исполнительный директор Bliss

Катрина Макнамара — директор по развитию и улучшению услуг, благотворительная организация Together for Short Lives

Эдиль Мердок — консультант-неонатолог Государственной службы здравоохранения Лотиан

Пол Нэш — старший больничный священник, детская больница Бирмингема

Элисон Пенни — координатор сети и проекта Childhood Bereavement, национальный альянс помощи в переживании утраты

Джулия Сэмюель, кавалер ордена Британской империи — глава и основатель Child Bereavement UK

Сара Ситон — докторант Национального института исследований в области здравоохранения, Университет Лестера

Юлия Ширтлифф — координатор по семейному уходу в Bliss, отделение интенсивной терапии новорожденных в университетском госпитале Норфолка и Норвича

Роб Тиннион — консультант-неонатолог/руководитель перевозок, Северная служба перевозки новорожденных (NNeTS)

Шерил Тизерли — менеджер по улучшению поддержки в переживании утраты, Sands — Stillbirth and Neonatal Death Society

Хелен Турье — менеджер службы поддержки ассоциации Tamba, Twins and Multiple Births

Тони Вольфф — педиатр-консультант по неврологии, детский госпиталь Ноттингема

И особая благодарность родителям, которые поделились своими историями: Анне, Хейзел и Мэри

Вступительные слова

Кэролайн Ли-Дэйви (Bliss) и Джулии Сэмюэль (Child Bereavement UK)



Bliss
for babies born
premature or sick

Смерть ребенка, независимо от того, произошла она во время беременности или в первые дни, недели или месяцы его жизни, — это трагедия.

Утрата любимого и желанного ребенка — это не только потеря жизни, но потеря мечтаний и надежд семьи на будущее. Поэтому крайне важно, чтобы в этот период все перинатальные службы оказывали чуткую и качественную поддержку как новорожденным, так и их семьям: для принятия обоснованных решений в наилучших интересах ребенка; для максимального сохранения достоинства и уважения во всех аспектах оказания помощи младенцу; для максимального использования отведенного времени, чтобы младенцы и их семьи проводили его вместе и чтобы помочь семьям на долгое время сохранить воспоминания о своем любимом человеке, которые в определенной степени могут помочь им пережить скорбь после его смерти.

От имени Bliss — национальной благотворительной организации для детей, родившихся недоношенными или больными, — я рада приветствовать и поддержать новую версию алгоритма поддержки детей, нуждающихся в паллиативной помощи. Подавляющее большинство из 90 тысяч детей, поступающих каждый год в неонатальное отделение, поправляются и выписываются домой. Однако более двух тысяч детей умирают в силу причин, требующих оказания паллиативной помощи. Мы также знаем, что в последние годы детские хосписы и другие службы паллиативной помощи поддерживают все большее количество новорожденных, находящихся в состоянии, ограничивающем продолжительность их жизни; поэтому настоящий алгоритм оказания паллиативной помощи является очень своевременным.

Важно, что этот алгоритм базируется на главном принципе благотворительной организации Together for Short Lives: «родителей следует признать основными лицами, осуществляющими уход, а потому на равных правах участвующими в принятии решений по вопросам оказания помощи своему ребенку». И хотя путь каждого ребен-

ка и его семьи будет отличаться от других, это та самая нить, которая связывает воедино весь их опыт и лежит в основе того, как следует понимать этот алгоритм и применять его на практике, — каждое взаимодействие, каждое решение, каждый план оказания помощи и каждая служба.

Я надеюсь, что новая версия алгоритма будет полезным инструментом для анализа ваших собственных услуг, для обнаружения и устранения пробелов и там, где это необходимо, — средством для обеспечения поддержки от вашего фонда и уполномоченных, с тем чтобы паллиативная помощь всем нуждающимся в ней детям и их семьям была услугой наивысшего качества. Я также надеюсь, что он послужит ценным и практическим ресурсом для обучения и подготовки специалистов, которые оказывают перинатальную помощь и поэтому могут играть определенную роль в общении и оказании паллиативной помощи новорожденным и их семьям. Я с нетерпением жду продолжения сотрудничества со всеми вами, с благотворительной организацией Together for Short Lives, с тем чтобы обеспечить достойную помощь каждому без исключения ребенку и каждой семье.

Кэролайн Ли-Дэйви,
исполнительный директор Bliss



Я рада видеть данный алгоритм, который четко определяет потребности семей в трудное время их жизни, и то, как профессионалы могут помочь им получить необходимую поддержку.

Мне особенно приятно видеть в алгоритме признание факта, что горе наступает в момент постановки диагноза, а специалисты, если хотят выполнять свою работу эффективно, должны постоянно проходить обучение и получать поддержку.

Этот алгоритм — хороший ресурс для уполномоченных по предоставлению услуг, которые обеспечивают доступность оказания правильной помощи, в правильном месте, в правильное время, правильными людьми.

Я часто видела, как перинатальную паллиативную помощь оказывают в напряженной атмосфере отделения интенсивной терапии, где со-

стояние ребенка и его прогноз могут внезапно измениться. Я верю, что этот алгоритм станет фундаментом для оказания эффективной практической помощи, а семьи получат поддержку, которая поможет им активно участвовать в уходе за своим ребенком, и у них останутся наилучшие воспоминания о нем, даже если проведенное вместе время будет коротким. Принципы оказания хорошей помощи и поддержки не зависят от места нахождения ребенка.

Я с радостью поддерживаю новую версию алгоритма благотворительной организации Together for Short Lives, а также надеюсь, что он будет использоваться повсеместно и эффективно.

Джулия Сэмюель,
кавалер ордена Британской империи,
глава и основатель Child Bereavement UK, автор
книги «Горе: истории жизни, смерти и выживания»



В одних случаях показания для оказания паллиативной помощи могут быть выявлены уже в период беременности — во время скрининга на сроке 20 недель, в других — могут стать очевидными только после рождения ребенка.





Введение

Второе издание алгоритма благотворительной организации Together for Short Lives адресовано сопровождению новорожденных, которые могут нуждаться в паллиативной помощи.

Большинство случаев смерти у детей наблюдается в первые 28 дней жизни — в неонатальный период. Каждый год в отделения интенсивной терапии для новорожденных в Великобритании попадает 90 000 детей (Bliss, 2017). Многие из них находятся там недолго — в течение нескольких дней или недель, потом их выписывают домой. Однако есть дети, которым потребуется более интенсивное и длительное лечение.

В среднем около 2109 детей в год умирают в результате причин, которые могут потребовать оказания паллиативной помощи (Bliss and Together for Short Lives, 2012); из них 98% детей умирают в стационаре (ACT, 2009).

Благотворительная организация Together for Short Lives подчеркивает необходимость наличия специального алгоритма перинатальной помощи с момента констатации факта, что новорожденный может не прожить долго после рождения и в течение неонатального периода. Потребность в оказании паллиативной помощи может быть установлена в период беременности — во время скрининга на сроке 20 недель — или может стать очевидной только после рождения ребенка.

Данный Алгоритм перинатального сопровождения детей, нуждающихся в паллиативной помощи, будет интересен специалистам в области медицины плода, акушерам (врачам и фельдшерам), лицам и организациям, которые оказывают услуги новорожденным, включая тех, кто оказывает паллиативную помощь детям. Он также

является источником, который могут использовать уполномоченные по предоставлению услуг, обеспечивающие доступность правильной помощи и ресурсов в правильном месте, в правильное время, правильными людьми.

В документе подчеркивается, что именно междисциплинарные команды специалистов могут максимально охватить комплексные нужды семей в трудное время, полное неопределенности.

Настоящий алгоритм — один из перечня алгоритмов сопровождения, разработанных благотворительной организацией Together for Short Lives. К ним относятся *Алгоритм базового сопровождения, Алгоритм сопровождения при экстубации, Алгоритм по достижению целей (пересмотренный вариант прежнего Алгоритма адаптации).*

Благотворительная организация Together for Short Lives выражает надежду, что данный обновленный и расширенный алгоритм сопровождения будет инструментом, который поможет специалистам в области охраны материнства и детства своевременно предлагать семьям помощь и право выбора. Алгоритм может помочь семье пройти через сложный этап жизни с ощущением, что для ребенка было сделано максимально возможное, и сохранить о ребенке светлые воспоминания независимо от того, насколько коротка была его жизнь.

Алгоритм перинатального сопровождения детей, нуждающихся в паллиативной помощи: сводная диаграмма



Подход благотворительной организации Together for Short Lives к использованию алгоритма помощи

Первое издание Алгоритма неонатальной помощи (*Neonatal Care Pathway*) было опубликовано в 2009 году. Второе издание обновлено, и отражает факт все более широкого внедрения паллиативной помощи антенатально наряду с постнатальным ее оказанием. В связи с этим благотворительная организация Together for Short Lives признала необходимость разработки специального алгоритма перинатальной помощи, охватывающего период с момента констатации факта, что ребенок может не прожить долго после рождения, и сам неонатальный период. Как и все наши алгоритмы, данный алгоритм может служить основой для разработки подробных алгоритмов, отражающих местные особенности работы служб.

Алгоритм согласуется с руководством Национального института охраны здоровья и совершенствования медицинской помощи Великобритании (NICE) по оказанию помощи новорожденным, детям и подросткам, опубликованным в декабре 2016 года (Приложение 1).

Местные ресурсы

Важно понимать, какие местные ресурсы доступны семьям. Они будут отличаться. Важно предлагать только те услуги, которые могут быть оказаны в данной местности. Например, принимать во внимание местные особенности при планировании состава группы специалистов, которые будут транспортировать новорожденного; понимать, что может и чего не может предложить местный хоспис или команды паллиативной помощи.



О детской паллиативной помощи

Благотворительная организация Together for Short Lives определяет паллиативную помощь детям следующим образом:

Паллиативная помощь новорожденным, детям и подросткам, имеющим состояния, ограничивающие продолжительность жизни, — это активный комплексный подход к оказанию помощи с момента постановки диагноза на протяжении всей жизни ребенка до момента его смерти и после нее. Паллиативная помощь охватывает физические, эмоциональные, социальные и духовные аспекты, направлена на повышение качества жизни ребенка/молодого человека и поддержку семьи. Паллиативная помощь включает облегчение тягостных симптомов, социальную передышку, помощь при умирании и в период переживания утраты после смерти ребенка.

Принципы паллиативной помощи детям в понимании Благотворительной организации Together for Short Lives:

- Родителей следует признавать основными лицами, осуществляющими уход, а потому на равных участвующими в принятии решений, касающихся оказания помощи их ребенку.
- Независимо от того, где находится семья — в больнице, дома или в хосписе, — будет оказана помощь, отвечающая интересам ребенка. Дом должен оставаться приоритетным местом помощи, если этого желает семья.
- Помощь вне дома оказывается в среде, дружелюбной ребенку. Эту помощь должен оказывать персонал, специально обученный работе с детьми. При этом учитываются потребности сиблингов (братьев и сестер ребенка).
- Каждой семье должна быть дана возможность консультироваться со специалистом, который хорошо разбирается в состоянии ребенка.
- Каждая семья должна иметь своевременный доступ к практической поддержке, включая медицинское оборудование, денежные пособия, надлежащие жилищные условия и помощь по дому.
- Специалисты, оказывающие помощь детям с заболеваниями, ограничивающими продолжительность жизни, должны пройти специальное обучение по паллиативной помощи, помощи в конце жизни и навыкам общения.

Эти принципы относятся как к новорожденным, так и к более старшим детям. Что касается перинатальной паллиативной помощи, то ее чаще всего получают в стационарных условиях и оказывается она чаще всего неонатологами.

Благотворительной организацией Together for Short Lives разработана хорошо обоснованная классификация, включающая четыре группы состояний, угрожающих жизни или ограничивающих продолжительность жизни (см. глоссарий), с указанием вероятной траектории течения болезни. Категории приведены в таблице ниже с примерами состояний из перинатального периода. Классификация необходима для планирования помощи и оценки нуждаемости в ней. Однако ключевой момент заключается в том, что потребность в паллиативной помощи всегда индивидуальна и часто пересматривается из-за быстро меняющегося течения болезни. Поэтому важно регулярно проводить оценку тактики ведения ребенка и семьи (индивидуальных планов) в антенатальный и постнатальный периоды. Следует помнить, что приведенная классификация не является жесткой, а приведенные примеры — не исчерпывающие.

Категория 1	<p>Угрожающие жизни состояния, при которых лечение осуществимо, но может не дать ожидаемых результатов</p> <p>Услуги паллиативной помощи могут потребоваться, когда лечение не дает результата или во время острого кризиса независимо от продолжительности угрозы для жизни. При достижении долговременной ремиссии или после успешного лечения необходимости в паллиативной помощи больше нет.</p> <p><i>Примеры: экстремально низкая масса тела при рождении, тяжелый некротизирующий энтероколит, врожденный порок сердца.</i></p>
Категория 2	<p>Состояния, при которых неизбежна преждевременная смерть</p> <p>Могут быть длительные периоды интенсивной терапии, направленной на продление жизни и позволяющей вести обычную жизнь.</p> <p><i>Примеры: хромосомные нарушения, тяжелая форма спинномозговой грыжи, двусторонний мультикистоз почек, двусторонняя агенезия почек.</i></p>
Категория 3	<p>Прогрессирующие заболевания, для которых нет вариантов лечения</p> <p>Только паллиативное лечение, часто на протяжении многих лет.</p> <p><i>Примеры: анэнцефалия, скелетная дисплазия, тяжелые нейромышечные заболевания.</i></p>
Категория 4	<p>Необратимые, но непрогрессирующие состояния, вызывающие тяжелую инвалидность, повышающие восприимчивость к осложнениям и вероятность преждевременной смерти</p> <p><i>Пример: тяжелая гипоксически-ишемическая энцефалопатия.</i></p>

Благотворительная организация Together for Short Lives разработала также ряд диаграмм, иллюстрирующих разные взаимосвязи между паллиативной помощью и куративным лечением. Перинатальная паллиативная помощь — это подход к оказанию помощи, который может использоваться сам по себе или в сочетании с куративным лечением при использовании подхода параллельного планирования.

Взаимодействие между паллиативной помощью и лечением направлено на излечение или на продление жизни	
	По мере прогрессирования заболевания усилия постепенно смещаются от лечения к паллиативной помощи.
	Высокотехнологичное инвазивное лечение может использоваться и для продления жизни, и для повышения качества жизни наряду с паллиативной помощью; на разных стадиях заболевания преобладает одно из них.
	Лечение невозможно, с момента постановки диагноза оказывается паллиативная помощь.
	Сначала неочевидно, что заболевание будет неизлечимым, паллиативная помощь начинается сразу же, как это становится ясно.
Усл. обозначения □ Лечение ■ Паллиативная помощь	

Перинатальная паллиативная помощь

Время, когда родители узнают, что у них будет ребенок, полно надежд, оптимизма и ожидания присоединения к ним новой, маленькой жизни. Если родители получают шокирующую новость о том, что их нерожденный ребенок нездоров, или если ребенок рождается недоношенным, или если обнаруживаются перинатальные осложнения, последствия получения этой трагической информации для семьи огромны: в этот момент у них возникает чувство горя и утраты.

Паллиативная помощь новорожденным особенно сложна по ряду причин. Во-первых, серьезную проблему в перинатальной паллиативной помощи представляет диагностическая неопределенность; часто бывает, что основной диагноз еще неясен, а общий прогноз из-за наличия угрожающего жизни состояния уже понятен. Помощь может планироваться заранее для младенца, который еще не родился. Кроме того, после рождения помощь часто должна оказываться в напряженных условиях отделения реанимации и интенсивной терапии, где состояние ребенка может меняться очень быстро; это означает, что у родителей нет времени успевать что-то планировать в соответствии с этими изменениями.

Время, которое родители проведут со своим ребенком, может оказаться очень коротким, а потому очень дорогим, и если его упустить, то уже навсегда. Одна из основных задач перинатальной паллиативной помощи — дать семьям возможность не сожалеть о том, как они провели это время.

При многоплодной беременности может быть один ребенок или несколько детей, находящихся в угрожающем жизни состоянии, помимо здоровых, которые тоже требуют заботы. Мать ребенка сама может нуждаться в медицинской помощи из-за серьезных заболеваний (например, страдать преэклампсией). Состояние отца также важно учитывать, так как он часто страдает из-за недостатка информации и разрывается между ребенком и женой.

Часто в оказании помощи участвует несколько команд и служб, иногда из разных больниц. Поэтому очень актуальна хорошая координация и коммуникация, а при планировании помощи следует учитывать необходимость транспортировки. Скорость, с которой состояние новорожденного может ухудшиться вплоть до смертельного исхода, зачастую гораздо выше, чем у детей постарше. Здесь может сыграть роль поздняя постановка диагноза или прекращение поддерживающего жизнь лечения, в результате чего смерть может показаться внезапной. Во многих случаях очень мало времени для параллельного планирования и начала оказания паллиативной помощи новорожденным.

У родителей очень мало возможностей, чтобы накопить воспоминания о своем ребенке и чтобы потом делиться ими. После смерти ребенка родители могут быть одиноки в своем горе, ведь их малыш умер так быстро после рождения, что его видели очень немногие из близких, которые часто вообще не понимают, что произошло. Родители могут чувствовать потерю, даже если факта смерти не было, например при нарушении ожидаемого течения беременности. Поэтому поддержку в переживании утраты необходимо начинать с момента, когда установлено, что младенец или еще не рожденный ребенок находится в состоянии, ограничивающем продолжительность жизни. Бабушки и дедушки могут играть важную роль в поддержке собственного ребенка и других членов семьи.

Настоящий алгоритм сфокусирован на том, чтобы дать возможность семье создать и накопить воспоминания о времени, проведенном вместе с ребенком, в обстановке, приближенной к домашней, с минимальным использованием оборудования, насколько это возможно. Больше внимания уделяется помощи, ориентированной на всю семью, с тем чтобы родители сохранили позитивные воспоминания, например, имея время подержать своего ребенка на руках. Специалисты, работающие в службах родовспоможения и неонатологии, должны обеспечивать высококвалифицированную медицинскую помощь, имея высокий уровень знаний и навыков в лечении, техническом сопровождении и коммуникациях. Потребность в таких специалистах, еще и умеющих применять паллиативный подход, постоянно увеличивается, так как современные технологии позволяют все чаще пренатально выявлять состояния, угрожающие жизни ребенка. Нахождение в отделении реанимации новорожденных предопределяет использование большого количества оборудования и зависимость от него и современных технологий. Паллиативный подход, описанный в данном алгоритме, предполагает смещение акцентов: ребенок продолжает получать интенсивную терапию, но со снижением уровня высокотехнологичной помощи.

Базовые принципы алгоритма перинатального сопровождения детей, нуждающихся в паллиативной помощи

Существует ряд общих тем, которые следует рассматривать на каждом этапе алгоритма оказания помощи, — от признания факта, что ребенок может находиться в состоянии, ограничивающем продолжительность жизни, до смерти ребенка и поддержки семьи в переживании утраты.

Способность быстро реагировать

Жизнь большинства умирающих детей очень коротка, и на обычные встречи по планированию помощи и назначению координаторов может не быть времени. Тем не менее следует помнить о важности бесед с родителями и другими членами семьи и о предоставлении им возможности как можно быстрее сделать выбор. Если они решат, что их ребенок умрет дома или в местном хосписе, и это является для них реалистичным вариантом, то необходимо следовать алгоритму, по которому ребенок будет выписан из больницы, если это возможно. Кроме того, возможно, что ребенок, имеющий значительные проблемы со здоровьем, рождается дома, и эта ситуация также потребует оперативного реагирования со стороны акушерок и служб скорой помощи.

Поддержка семей в переживании утраты

Крайне важно предоставить семьям подробную информацию об источниках поддержки как можно раньше, так как они часто чувствуют себя очень одинокими в первые дни после объявления неутешительного диагноза. Поддержку по переживанию утраты следует начинать с момента установления факта, что заболевание ограничивает продолжительность жизни, и оказывать на протяжении всей жизни ребенка, в процессе умирания и после его смерти. Важно помнить, что разные семьи по-разному относятся к предложенной помощи. Некоторым (но не всем) подходит взаимопомощь, например, в группах поддержки. Общение с другими супружескими парами может помочь обсудить напряженность в собственных отношениях, возникшую в процессе ухода за умирающим ребенком. Другим семьям может потребоваться дополнительная поддержка, например, если родители очень молоды или семья неполная. Должна проводиться индивидуальная оценка того, что может быть полезным и приемлемым для каждой отдельной семьи.

Наилучшие интересы и принятие решения о тактике лечения

Детям, находящимся в состоянии, ограничивающем продолжительность жизни, некоторые виды лечения могут приносить больше вреда, чем пользы, или могут быть просто бесполезными. Важно, чтобы специалисты могли это определить и избегали начинать или продолжать такое лечение. Другие способы лечения могут быть более приемлемыми и полезными (особенно те, что облегчают болезненные симптомы). Решение о тактике лечения следует принимать вместе с семьями и корректировать по мере изменения состояния и потребностей ребенка. Основной правовой и этический принцип состоит в том, что после рождения ребенка все решения о лечении должны приниматься в его наилучших интересах. К принятию решений следует привлекать лиц, компетентных в соответствующих областях, и обеспечивать сбалансированность всех факторов, с тем чтобы оценить наилучший вариант в каждом конкретном случае. Это базовый принцип Конвенции ООН о правах ребенка.

Коммуникации

Общение с родителями и лицами, осуществляющими уход, должно быть честным, открытым и своевременным; их следует считать равноправными партнерами при обсуждении всех вопросов с командой, оказывающей помощь. Необходимо помнить, что разговаривать с родителями и семьей очень важно, так же как давать им выбор, сохранять гибкую и уверенную позицию, поддерживая их решение. Если родители хотят, чтобы их ребенок умер дома или в местном детском хосписе, необходимо следовать алгоритму, согласно которому ребенок должен выписаться из больницы в кратчайшие сроки. В таких случаях крайне важно определить одного практикующего специалиста, который возглавит эту работу, с тем чтобы он мог выступать в качестве первого контактного лица для связи с семьей и для предоставления информации во все службы.

Разнообразие и культурные факторы

Семейно-ориентированный подход предполагает оказание помощи с учетом культурных особенностей и традиций, связанных со смертью, умиранием и переживанием утраты. Это повышает качество помощи. Важно не делать предположений, а признавать индивидуальные потребности семьи. Персоналу полезно иметь базовые знания о верованиях и ритуалах, связанных со смертью и умиранием в разных конфессиях, особенно в отношении манипуляций с телом сразу после смерти (Children's Hospices UK, 2009).

Для одних родителей или лиц, осуществляющих уход, обсуждение верований и жизненных ценностей может быть утешительным и полезным, для других — эти разговоры могут быть трудными и травмирующими. Разное отношение может встречаться внутри одной семьи и даже отличаться у матери и отца (Mancini et al, 2014).

Контактное лицо

После выписки ребенка из больницы ему будут оказывать помощь сразу несколько служб. В этом случае принципиально важно определить учреждение, которому будет отведена ключевая роль координатора. Выделяется контактное лицо, которое хорошо знает семью, местные особенности и обладает опытом. Иногда это будет небольшая группа ключевых специалистов; ее состав может меняться в зависимости от состояния ребенка, течения заболевания и условий оказания помощи.

Ведущий медицинский специалист

На каждом этапе оказания помощи должен быть назначен ведущий медицинский специалист, который может быть неонатологом, педиатром или специалистом по детской паллиативной помощи. Семье должно быть четко разъяснено, в чем заключается его роль.

Множественные госпитализации

Дети, находящиеся в состоянии, ограничивающем продолжительность жизни или угрожающем жизни, могут госпитализироваться неоднократно. Поэтому целесообразно подготовить семью к тому, что ребенка могут госпитализировать в другую больницу и что оказывать ему помощь будет другая команда.

Множественные утраты

Семья, потерявшая ребенка, может испытывать повторяющиеся переживания горя и утраты: потеря нормально протекающей беременности и желанного здорового ребенка, которого они ждали, затем — ожидаемая и реальная потеря ребенка. Иногда ребенок может превзойти ожидания врачей и выжить, но родителям придется пережить его смерть в будущем. Некоторые семьи могут также иметь опыт утраты нескольких детей, находившихся в таком же состоянии. Это особенно распространено в семьях, где были многоплодные роды.

Параллельное планирование

Это процесс планирования текущей помощи одновременно с планированием помощи в конце жизни. Он учитывает непредсказуемое течение имеющегося состояния и включает несколько вариантов плана помощи; при этом используется вариант, который лучше подходит для ребенка в текущих обстоятельствах (NICE, 2016).

Параллельное планирование до рождения ребенка подготавливает семью к тому, что может случиться во время беременности и после родов, дает родителям возможность высказать свои пожелания на каждый из возможных вариантов развития событий. Планирование будущего в период большой неопределенности может успокаивать семьи, так как дает им почувствовать, что они могут сделать все возможное для своего ребенка. Это может быть полезным инструментом работы с родителями, возможностью для них осуществлять свои пожелания относительно помощи, справляться с неопределенностью и строить планы (Brecht and Wilkinson, 2015).

Иногда новорожденные выживают, несмотря на то, что это казалось маловероятным. Бывают моменты, когда команда чувствует, что смерть близка и неизбежна, а ребенок выкарабкивается. Поэтому важно, чтобы параллельное планирование заблаговременно охватывало не только оказание помощи в конце жизни, но и полный спектр поддержки от местных служб, если потребуется и будет возможным.

Помощь матери после родов

Мама ребенка также нуждается в помощи и поддержке — либо в больнице, либо дома. Это обязательная услуга, которую оказывают акушерки; например, она может включать обработку швов после кесарева сечения или помощь в сцеживании молока. Некоторые матери, потерявшие ребенка, могут расстроиться при виде акушерки, которая сопровождала их до случившегося; это лучше сразу обсудить с родителями. Для других мам непрерывное оказание помощи может быть важным и утешительным. Однако непрерывность ухода иногда сложно обеспечить, так как ребенок может находиться не в том учреждении, в котором она сама наблюдалась до родов.

Психологическая поддержка

Каждой семье следует предложить эмоциональную или психологическую поддержку в соответствии с индивидуальными потребностями. В идеале она должна начинаться с момента постановки диагноза и продолжаться в течение всей жизни ребенка, в период умирания, смерти, в переживании утраты (горевания). Семьи должны иметь возможность получать поддержку незамедлительно, как только она понадобится, а не только в специально выделенные для этого часы.

Братья, сестры и родственники

На всем протяжении оказания перинатальной помощи следует учитывать потребности сиблингов, особенно в то время, когда их новорожденный брат или сестра находится в критическом состоянии. Возможно, будет уместно обратиться к детским паллиативным службам, которые ведут группы братьев и сестер и другие занятия для них. В настоящее время все чаще школы имеют возможность поддерживать сиблингов в подобных случаях, привлекая для этого специальных консультантов, работающих в стенах школы. Когда это уместно, к обсуждению и планированию оказания помощи больному ребенку следует привлекать родных братьев, сестер, бабушек и дедушек, а также других близких родственников и лиц, осуществляющих уход.

Социальная поддержка

У семьи может быть специальный запрос на социальную поддержку, например потребность в практической информации о льготах, пособиях, правах родителей, больничной парковке и др.

Адвокатируя интересы семей, социальные работники паллиативной помощи часто используют социально-психологический подход. Они осуществляют важнейшую связь между информацией и практической поддержкой, которая становится доступной семьям с детьми, находящимися в состоянии, ограничивающем продолжительность жизни. Наряду с другими специалистами здравоохранения социальные работники осуществляют роль защитников новорожденных, создавая условия для их развития наряду с оказанием безопасной и эффективной помощи.

Круглосуточная поддержка на дому

Если семья с ребенком выписывается домой, ей должна быть доступна гибкая поддержка, наблюдение врача общей практики или участкового педиатра, круглосуточная телефонная связь с многопрофильной командой паллиативной помощи детям. Семье может потребоваться круглосуточная помощь участковых детских медсестер.

Случай из практики №1:

История Нади, рассказанная мамой Анной

«Нелегко говорить это, но ваш ребенок очень, очень болен». Я была на 37-й неделе беременности, когда врачи обнаружили у нашего ребенка тяжелую дилатационную кардиомиопатию. Доктор считал, что она умрет в течение нескольких дней.

На следующем приеме мы встретились с докторами паллиативной помощи. Они выслушали нашу историю и захотели понять нас. Поэтому они задавали нам следующие вопросы:

«Чего бы вы хотели?», «Чего вы боитесь больше всего?», «Что вы хотели бы знать?»

Я отчаянно хотела знать все подробности, особенно то, как она будет выглядеть, когда родится, если не будет жива.

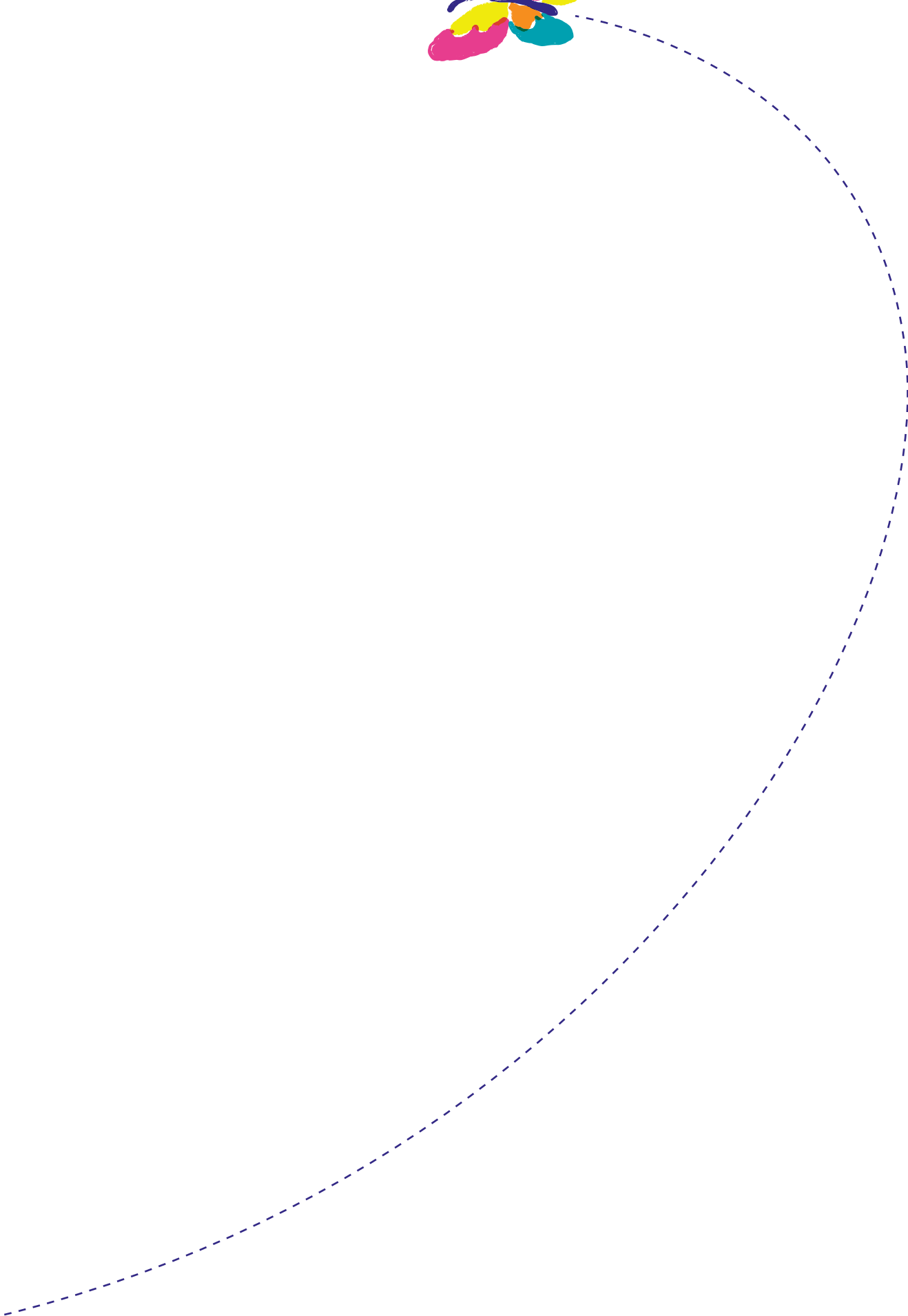
Один из докторов повторял мои слова, прежде чем отвечать. Затем он медленно и осторожно отвечал. Она будет отекающей, особенно ее живот, но в остальном она будет выглядеть как любой другой ребенок. Она может не дышать после

того, как перережут пуповину. Она может не пережить родов. Его слова были точными, понятными, полными смысла, его подход был мягким, и это находило у нас отклик — мы хотели разобраться, но в то же время нам нужна была защита от таких знаний.

Оба врача упоминали нашего ребенка Надю по имени, показывая нам, что они знают, насколько она реальна для нас.

Когда мы плакали, врачи сохраняли спокойствие. За пару часов они превратили то, через что мы проходили, из чего-то ужасного в нечто потенциально значимое.

Надя умерла через неделю, за несколько минут до своего рождения. Но я была к этому готова; когда она родилась, я держала ее на руках, пока она еще была теплой. Я узнала свою дочь настолько, насколько кто-либо мог узнать; для меня это был целый мир.



Одни состояния могут быть подтверждены до рождения и имеют понятный прогноз, тогда как при других существует неопределенность как с диагнозом, так и с прогнозом.





Этап 1: Диагностика состояния, ограничивающего продолжительность жизни

Начало пути — момент, когда впервые становится понятно, что ребенок, возможно, находится в состоянии, ограничивающем продолжительность жизни или угрожающем жизни. Это может случиться в дородовой период, во время родов или после рождения ребенка. Толчком может послужить наблюдение врача, обеспокоенность родителей или кризисное событие после рождения.

Дородовая или послеродовая диагностика основана на генетическом и рентгенологическом обследовании, включая послеродовую эхокардиографию, дородовую МРТ и др. Одни состояния могут быть подтверждены до рождения и имеют понятный прогноз, тогда как при других существует неопределенность как с диагнозом, так и с прогнозом.

Существует ряд ситуаций, при которых ребенку может понадобиться перинатальная помощь в соответствии с нашим алгоритмом:

- Остро возникшее состояние у ребенка, например, в результате инфекции или кровоизлияния в мозг.
- Врожденные пороки развития, которые могут развиваться спонтанно или быть унаследованными от одного или от обоих родителей. Отклонение от нормы может быть диагностировано до или вскоре после рождения либо обнаружиться позднее.
- Состояние здоровья матери и экологические факторы, которые могут вызвать проблемы, связанные со здоровьем матери, в то время, когда плод развивается в утробе (например, инфекции, алкоголь или наркотики/лекарства).
- Перинатальная травма, в том числе асфиксия.
- Преждевременные роды.
- Фето-фетальная трансфузия либо у одного из близнецов диагностировано состояние, угрожающее жизни, что для другого близнеца представляет опасность преждевременных родов.

Оценка и согласование прогноза проводятся по меньшей мере двумя заведующими отделений (например, неонатологом и специалистом по заботе о ребенке), затем информация о прогнозе разъясняется родителям и обсуждается с семьей. Если родители или сотрудники по-прежнему не уверены в диагнозе или в прогнозе, следует предложить получить «второе» мнение. Если состояние диагностировано во время беременности, неопределенность прогноза может существовать до рождения ребенка и получения более ясной картины в отношении работы органов и систем и их способности поддерживать жизнь.

Если заболевание, угрожающее жизни, диагностировано у ребенка до рождения, раннее обращение в службы паллиативной помощи может помочь семье справиться с состоянием неопределенности за счет разработки нескольких гибких параллельных планов оказания помощи на разные случаи развития событий.

Существует множество ситуаций, когда есть обоснованная уверенность в летальном исходе ребенка до родов, в родах или в период новорожденности. Однако есть дети, в отношении которых прогноз менее ясен. Хорошая паллиативная помощь дает им возможность прожить дольше, чем ожидалось, либо у них пролонгирована фаза умирая.

Планируемую помощь необходимо постоянно пересматривать с участием всех специалистов, при этом использовать параллельное планирование на переходные периоды — к паллиативной помощи, от паллиативной помощи, этап «конец жизни».

Стандарт 1:

Как проводить «трудные» разговоры

Необходимо как можно раньше сообщать семье о заболевании, диагностированном у ребенка, и ожидаемом прогнозе; это следует делать в личной беседе наедине — с уважением, честно и деликатно. Следует поощрять подобные разговоры на ранних этапах, даже если диагноз еще не полностью согласован со всеми специалистами. Информацию следует преподносить семье на том языке, который они могут понять; сделать это должен самый старший (по должности) из имеющихся врачей.

Цели проведения «трудного» разговора

1. Родители получают помощь путем честного и открытого общения.
2. Родители получают поддержку в их желании стать экспертами по уходу за своим ребенком.
3. Разговоры проводятся в присутствии обоих родителей (если это возможно), с соблюдением конфиденциальности и не жалея времени.
4. Информация сообщается таким образом, чтобы родители легко ее понимали.
5. Содержание беседы может быть записано и передано родителям в письменном или в ином виде, чтобы они могли ознакомиться с ней повторно.

Что это означает на практике

Узнать, что твой ребенок находится в состоянии, сокращающем продолжительность или угрожающем жизни, и скорее всего умрет, — самая шокирующая новость, которую когда-либо могут услышать родители. Сообщение таких новостей родителям, несомненно, одна из самых сложных задач, с которой сталкиваются специалисты. Семьям нужна честность, уважение и, помимо всего прочего, время специалистов, которое те потратят на разъяснение диагноза или прогноза. Если информацию не донести до родителей или отложить, они, скорее всего, узнают всю правду на более поздней стадии, но это подорвет их доверие к специалистам и уверенность в них.

Общение

Чтобы семья чувствовала поддержку, необходим открытый и честный подход в общении с учетом личных взглядов родителей, их духовных и куль-

турных верований и ценностей. Следует найти время, чтобы обсудить сложившуюся ситуацию в семье, а также обеспечить оказание помощи, которая может им понадобиться (например, средства связи или переводчики). Важно быть деликатным, но реалистичным, вселять в родителей уверенность, но не делать ложных заверений.

У родителей могут быть предпочтения по поводу людей, которые важны для них и которых они хотели бы привлекать к общению, например родственников (бабушек и дедушек, сиблингов) или друзей (NICE, 2016).

Информирование — это процесс, а не однократное событие. Родителям и лицам, осуществляющим уход, потребуется много встреч и разговоров, чтобы разобраться в полученной информации и задать вопросы. Важно убедиться, что каждый из членов семьи понял все, что было сказано. Семьям, может быть, сложно воспринять всю информацию, находясь в состоянии шока; позднее недопонимание может вызвать проблемы. Некоторые семьи считают полезным для себя записывать беседы на телефон, чтобы прослушать запись снова и снова. Одиноким родителям или тем, у кого мало близких людей, способных оказать им поддержку, может потребоваться значительно больше внимания. Родители могут захотеть, чтобы кто-то из друзей, родственников или команды по уходу адвокаторовал их на встречах.

Информация в письменном виде всегда полезна в качестве подспорья при личной беседе с родителями, но она никогда не должна быть заменой живому общению. Семьи часто получают информацию из Интернета, из книг или от других семей; им нужна помощь, чтобы отбросить ненужное и расставить верные приоритеты. Информацию о местных и национальных группах поддержки (фонды, ассоциации и др.) полезно давать на первых этапах общения, чтобы семьи, если захотят, смогли получить эту поддержку как можно раньше.

Следует также предоставить полезную, в том числе финансовую, информацию, например, об обращении за пособием в течение трех месяцев со дня рождения ребенка, или о больничной парковке, или о парковке для инвалидов, право на которую при определенных обстоятельствах может быть предоставлено для ребенка младше трех лет. При необходимости родителям следует сообщить о покрытии расходов на похороны, поскольку есть благотворительные организации, помогающие с такими расходами.

При решении вопроса о том, какой специалист должен быть ключевым лицом в общении с родителями на каждом из определенных этапов болезни ребенка, следует учитывать опыт специалиста, умение обсуждать актуальные на данном этапе проблемы, доступность специалиста (например, если встречи требуются часто), а также мнение семьи. Важно обеспечить обучение и подготовку сотрудников, которые будут

сообщать «тяжелую» информацию, а также поддерживать и помогать семьям в это нелегкое время. Для эффективной коммуникации при проведении «трудных» разговоров будет полезно использовать существующие практические руководства (Together for Short Lives, 2012).

Один из алгоритмов коммуникаций содержит аббревиатуру **SPIKES**, чтобы помочь запомнить элементы шести шагов протокола проведения «трудных» разговоров (Baile et al, 2000, Sidgwick P. et al, 2016).

Шаг 1: S — **Setting** — подготовка к беседе — чем более уверенно чувствуют себя специалисты при подготовке, тем более спокойным и полезным будет разговор для семьи.

Шаг 2: P — **Perception** — оценка понимания ситуации родителями или семьей — узнать, что им известно о заболевании и, в частности, насколько серьезно они оценивают состояние своего ребенка и что думают о том, как это повлияет на их будущее.

Шаг 3: I — **Invitation** — получение приглашения от родителей или семьи — выяснить, как много они хотят знать. Это потенциально спорный вопрос. Руководства по информированному согласию предписывают давать подробную информацию, необходимую для принятия продуманного решения. Тогда как взаимное уважение автономии означает, что родители имеют право что-то не знать или не хотеть слышать определенную информацию. Проблема коммуникаций в том, как узнать, что хочет родитель, и как быть уверенным, что у родителей будут другие возможности узнать подробности, если в настоящий момент он или она решает, что не хочет их знать.

Шаг 4: K — **Knowledge** — транслирование родителям и семье знаний и информации. Помните, что и в какой последовательности вы бы хотели сообщить, не забегая вперед и не опережая реакцию родителей.

Шаг 5: E — **Emotions** — проявлять сочувствие/понимание к эмоциям семьи. Реакция людей может быть разной — от молчания до психологического стресса, отрицания или гнева. Примите спокойно любое шоковое состояние и спросите, что родители думают или чувствуют. Выслушайте, о чем говорит родитель, и переспросите, если вам непонятно, а затем проявите сочувствие. Сочувственная реакция дает родителям знать, что вы поняли их сообщение, выраженное словами или невербально языком тела. Пока человек испытывает сильные эмоции, ему будет трудно услышать вас, а потому сложно продолжать разговор. Уместно будет помолчать.

Шаг 6: S — **Strategy and Summary** — стратегия и резюмирование. Семьи будут обращаться за помощью к медицинским работникам, чтобы они помогли разобраться в настоящем и предложили планы на будущее. Определите для родителей стратегию преодоления трудностей и поддержите их в подготовке к худшему и в надеждах на лучшее.



Стандарт 2:

Планирование места оказания помощи

По возможности каждый ребенок и его родители должны быть вместе как семья там, где они захотят. Если требуется транспортировка, ее план следует согласовать с семьей, с больницей и с местными командами паллиативной помощи или хосписа. При этом должен быть четко оговорен транспорт от места пребывания до места назначения.

Цели планирования места оказания помощи

1. Мультидисциплинарное совещание по планированию должно состояться как можно раньше.
2. Если требуется транспортировка, ее план следует согласовать с семьей, больницей и местными командами паллиативной помощи или хосписа.
3. К семье необходимо прикрепить координатора, к которому родители могли бы обращаться по любым вопросам.
4. Если семью переводят в детский хоспис, член хосписной команды должен встретиться с семьей в больнице до выписки.
5. Все неонатальные отделения должны иметь доступ к специальным службам транспортировки новорожденных.
6. Если родители решили забрать своего ребенка домой, у них должен быть круглосуточный доступ в больницу к ребенку для обучения, а также им рекомендуется посетить отделение, которое сможет повторно госпитализировать их ребенка в случае необходимости.
7. Команда специалистов должна разработать вместе с семьей Индивидуальный план ведения ребенка, чтобы использовать его дома после выписки.

Что это означает на практике

Смерть в перинатальный период чаще всего происходит в больнице, и, как правило, это выбор родителей — быть у больничной кровати, где был их общий «дом» во время короткой жизни ребенка. Для некоторых семей возможен выбор — уйти домой, переехать в больницу ближе к дому или в детский хоспис (если таковой имеется). Выбор места оказания помощи должен быть реалистичным и подходящим для конкретного ребенка и семьи, поэтому необходимо тщательно изучить, что доступно на местном уровне. Сроки выписки будут зависеть от того, какое лечение требуется ребенку в больнице в соответствии с его состоянием, а также от желания родителей. Первостепенное значение для ребенка и семьи

имеет личное пространство и комфорт в выбранном ими месте.

Когда мать и ребенок разлучены

Сложной может быть ситуация, когда ребенок находится в отделении реанимации и интенсивной терапии и разлучен с матерью. Еще сложнее, когда мать и ребенок находятся в разных больницах или даже в разных городах. При многоплодной беременности рожденные дети могут иметь разное состояние здоровья и нужды, а потому они могут быть помещены в разные отделения или даже находиться в разных учреждениях. В этом случае особенно важна четкая коммуникация между командами, оказывающими помощь.

Влияние разлуки можно несколько уменьшить, если передавать ребенку что-то, сохраняющее запах матери, и, наоборот, передавать матери одеяльце ее ребенка. Это может также способствовать лактации, если мать хочет сцеживать молоко для своего ребенка. Для этого нужно будет снабдить ее молокоотсосом и предоставить отдельный холодильник для хранения молока.

Хорошо, если команда, занимающаяся ребенком, ежедневно будет вести дневник малыша и показывать его матери. В некоторых неонатальных отделениях используется оборудование для видеосвязи, чтобы матери могли видеть своих детей.

Персонал должен принимать во внимание роль отцов, партнеров и других лиц, оказывающих поддержку. Часто они чувствуют себя «бесполезными», или им может казаться, что они мешают.

Транспортировка из неонатального отделения домой или в хоспис

Забрать домой ребенка с диагнозом, ограничивающим продолжительность жизни, со сложными медицинскими потребностями и оборудованием может быть действительно сложной задачей. Для обеспечения беспрепятственного переезда домой или перевода в другое место оказания помощи крайне важно планирование выписки, учитывающее все потребности.

Следует учитывать собственные потребности матери в уходе, а также поддержку, которая может понадобиться семье для выписки домой других детей. Некоторые больницы могут предоставлять услуги выездной службы, обеспечивающей непрерывность оказания помощи во время перевода из больницы.

Перед выпиской из больницы домой или в хоспис необходимо провести мультидисциплинарную первичную оценку потребностей (см. описание на с. 29).

Чем могут быть полезны детские хосписы

Некоторые детские хосписы могут оказывать специализированную помощь и поддержку новорожденным, которые находятся в состоянии, ограничивающем продолжительность жизни, и их семьям. Такая поддержка возможна как в помещениях детского хосписа, так и на дому силами сотрудников хосписа. В последние годы детские хосписы все активнее взаимодействуют с местными неонатальными отделениями и акушерскими учреждениями, чтобы обеспечить доступность хосписной помощи во время пребывания ребенка в больнице.

Перинатальная хосписная помощь — это новая, но чрезвычайно важная служба. Все большее число детских хосписов нанимает на работу медсестер специально для оказания помощи новорожденным. Данная модель помощи осуществляет поддержку семьи от момента постановки диагноза (включая диагностику до рождения), работает специально созданная в хосписе команда, тесно взаимодействующая с неонатальным отделением и акушерами. Это обеспечивает более последовательное и непрерывное оказание помощи. В рамках перинатальной хосписной помощи оказывается поддержка беременной и ее семье на этапе ультразвуковых исследований и медицинских приемов, при планировании родов, во время и после родов.

Когда решение об оказании ребенку паллиативной помощи принимают до его рождения, местный детский хоспис может организовать встречу с родителями и пригласить их посетить хоспис. Важно узнать, доступна ли помощь такого рода по месту проживания.

Если ребенку планируют прекратить проведение лечения, поддерживающего жизнь, детский хоспис может обеспечить для этого безопасные условия и оказывать специализированную паллиативную помощь, консультирование и поддержку всей семьи в конце жизни ребенка, дав уединение и сохраняя достоинство.

Если ребенок после прекращения поддерживающего жизнь лечения живет дольше, чем ожидалось, можно воспользоваться такими услугами детского хосписа, как короткая социальная передышка семьи (респис, краткосрочное нахождение ребенка в хосписе без родителей) или регулярное краткосрочное пребывание ребенка в хосписе с одним или со всеми членами семьи. Спектр услуг включает также помощь при неотложных состояниях в конце жизни, консультации специалистов, поддержку для братьев и сестер, другую практическую и информационную поддержку.

Многие хосписные службы предлагают круглосуточную поддержку по телефону, и все большее количество служб работают над совместной разработкой практических рекомендаций и моделей оказания помощи.

Эта оценка должна учитывать наличие доступного медицинского обслуживания нужного уровня и обучение, которое может потребоваться местному персоналу для оказания необходимой комплексной помощи семье и для обычного ухода за ребенком. При оценке необходимо также рассмотреть такие вопросы, как доступность оборудования, аптечных товаров и транспорта, а также всесторонне оценить риски на новом месте оказания помощи. Должны быть согласованы четкие каналы связи, семье следует дать информацию о том, как получать помощь круглосуточно.

Нужно продолжать планировать обследования, результаты которых будут определять тактику ведения ребенка после выписки из больницы. В их число могут быть включены послеродовые осмотры других специалистов, например, невролога или кардиолога.

Транспортировка в машине скорой помощи

- Перевозка на машине скорой помощи может не потребоваться, но если нужно, ее следует осуществлять в максимально стабильном состоянии ребенка. Например, если ребенок интубирован и находится на искусственной вентиляции легких, вряд ли будет правильно экстубировать его перед транспортировкой. Запланированное прекращение другого лечения (в данном

случае — экстубация) должно осуществляться только после прибытия в пункт назначения, если есть вероятность, что это повлияет на стабильность младенца при перевозке.

- Помимо Индивидуального плана помощи ребенку и семье (с. 32), должен быть четко задокументирован план действий в кризисных ситуациях, например в случае остановки сердца во время переезда. Персонал скорой помощи должен до отъезда ознакомиться с этим планом и дать согласие на его выполнение.
- Семьи могут дать согласие на то, что машина скорой помощи продолжит движение к месту назначения независимо от того, что происходит по пути, либо при определенных обстоятельствах она направится в ближайшее отделение скорой помощи. В других случаях семьи могут предпочесть вернуться обратно в клинику к той команде, которая хорошо их знает.
- Родителей следует привлекать к принятию всех решений, они должны четко понимать возможные последствия транспортировки.
- Следует рассмотреть вопрос о доступности медперсонала (в предпочтительном месте назначения) для составления свидетельства о смерти и документа для кремации (в соответствующих случаях).

- Все неонатальные отделения должны иметь доступ к специальным службам транспортировки новорожденных. Некоторые отделения интенсивной терапии новорожденных имеют собственные транспортные средства, тогда как у других может существовать договоренность с местными службами скорой помощи. При необходимости следует как можно раньше отправить заявку в местную службу скорой помощи или транспортировки, чтобы свести к минимуму задержки.
- Очень полезным может быть установление сотрудничества и согласование плана транспортировки с местной службой скорой помощи.

Транспортировка в собственном автомобиле семьи

- Семьи могут принять решение о перевозке ребенка домой в своем автомобиле, они же могут попросить сесть за руль кого-то из членов семьи. Если ребенок умрет в собственной машине семьи, может быть принято решение вернуться назад в отделение (например, если семья еще не встретила с хосписной или местной командой) или продолжить путь к месту назначения. Прежде чем отправляться в путь, семье нужно предложить подумать об их выборе в такой ситуации, чтобы предупредить соответствующие команды.

- Если семья хочет доехать до дома, перед выпиской следует связаться с их семейным врачом (или специально обученной медицинской сестрой) и предупредить их о возможной необходимости констатировать смерть.
- Договоренности, сделанные до выписки в отношении заполнения свидетельства о смерти (документов на кремацию), нужно задокументировать и согласовать.

Транспортировка в машине хосписа

- Если семья пользуется транспортом хосписа и в пути наступает смерть новорожденного, можно довести ребенка до запланированного места назначения, но перед отъездом согласовать с родителями четкий план.
- Детский хоспис должен быть как можно скорее уведомлен о смерти во время транспортировки, поскольку некоторые семьи получали поддержку от хосписа в дородовой период, и после смерти ребенка персонал хосписа будет играть ключевую роль, помогая и поддерживая семью и неонатальную команду.

В Бристольской детской больнице есть служба скорой помощи, которая осуществляет транспортировку ребенка на искусственной вентиляции легких в местный хоспис или домой для экстубации. По всей стране есть аналогичные команды скорой помощи, которые оказывают подобную услугу.

Случай из практики №2:

История Тиган, рассказанная мамой Хейзел

Когда в возрасте пяти дней у Тиган было диагностировано состояние, ограничивающее продолжительность жизни, это было для нас шоком. Она прожила 23 дня, но я не хотела бы, что оказанная ей или нам помощь была какой-то другой. Мы хотели провести время с ней как можно более «нормально».

Нам быстро предложили забрать ее домой, и после того, как это произошло, мы смогли хорошо провести время с Тиган и ее старшим братом. Это также позволило семье и друзьям навещать нас со своими детьми. У нас было семейное Рождество, и нам даже удалось провести заранее организованную семейную фотосессию, в течение которой Тиган сумела не заснуть.

Провести время дома стало возможным благодаря сопровождению медицинской сестры, врача общей практики и врача-педиатра. Они оказывали разнообразную помощь, например с кормлением Тиган через назогастральный зонд и лечением гиперсекреции. Они консультировали нас по финансовым вопросам, т.к. моему мужу пришлось оставить работу, а также давали рекомендации,

как готовиться к тому, что произойдет, когда состояние Тиган ухудшится в конце ее жизни.

Тиган умерла дома в 8 вечера в пятницу, 27 декабря. Следуя информации в нашем Индивидуальном плане помощи, мы позвонили туда, куда было нужно, а затем Тиган оставалась всю ночь в нашей комнате.

Из-за времени года похороны состоялись через несколько дней. Мы решили оставить ее дома на достаточно долгое время, чтобы близкие члены семьи могли с ней попрощаться, затем сотрудник похоронного бюро забрал ее в красивую переносной кроватке.

После того как это случилось с нами, нескольким семьям была предложена подобная поддержка, они забрали детей домой в конце их жизни; мы не знали, что были первыми в нашем районе! В течение нескольких месяцев после смерти Тиган мы собирали деньги на охлаждающий матрас, которым семьи в местном сообществе теперь могут воспользоваться, если хотят, чтобы их дети после смерти дольше оставались дома.



В одних случаях показания для оказания паллиативной помощи могут быть выявлены уже в период беременности — во время скрининга на сроке 20 недель, в других — могут стать очевидными только после рождения ребенка.





Этап 2: Оказание помощи

Для того чтобы семьи могли получить весь спектр помощи и поддержки в их конкретной ситуации, потребуется всесторонняя оценка потребностей ребенка и семьи. Процесс такой оценки должен начинаться как можно раньше после постановки диагноза, оценка должна быть мультидисциплинарной, включая потребности в медицинской и психологической помощи, а также общие нужды.

До родов и сразу после них количество учреджений, занимающихся семьей, может быть небольшим, при этом всесторонняя оценка потребностей обеспечит участие необходимых специалистов и скоординированность их действий. Это время постоянной неопределенности, когда родители чувствуют, что перегружены необходимостью одновременного принятия разных решений, поэтому им все время нужно предоставлять возможность обсудить волнующие вопросы. Планирование данной помощи семье — важная часть параллельного планирования в целом, обеспечивающего подробное изучение всех возможных вариантов развития событий.

Стандарт 3: Мультидисциплинарная оценка потребностей семьи

Каждая семья должна получить мультидисциплинарную оценку своих потребностей как можно раньше после постановки диагноза или признания, что у ребенка имеет место состояние, угрожающее жизни или ограничивающее продолжительность жизни. Их потребности необходимо пересматривать через целесобразные промежутки времени.

Цели мультидисциплинарной оценки потребностей семьи

1. Оценивать потребности детей и семей как можно раньше после постановки диагноза.
2. Применять комплексный и объединенный подход во избежание проведения многочисленных оценок.
3. Сотрудничество с семьей при оценке потребностей.
4. Интересы ребенка — в центре внимания; важно признать, что семья является частью команды, осуществляющей уход за ребенком.
5. Оказание помощи, ориентированной на семью, осуществляется с учетом потребностей всех членов семьи.
6. Уважительное отношение к религиозным, духовным и личным убеждениям семьи.
7. Использование простого и понятного языка, если уместно — дополнительное использование информации в письменной форме.
8. Доступность информации, собранной в ходе оценки, всем членам семьи.
9. Выявление члена семьи, играющего главную роль.
10. Надлежащие навыки и знания текущей ситуации у лиц, проводящих оценку.

Что это означает на практике

Когда это возможно, планирование необходимо проводить с участием всех учреждений или служб, которые будут вовлечены в оказание помощи для объединения услуг по поддержке семьи во время нахождения в больнице, после выписки домой или в детский хоспис. Оценка должна касаться ребенка, родителей и других членов семьи, включая братьев и сестер.

На практике в неонатологии быстро меняющиеся ситуации не всегда позволяют точно планировать. Однако важно собрать вместе специалистов из различных учреждений, чтобы сформировать мультидисциплинарную команду для планирования помощи и лечения ребенка, а также для поддержки семьи. Одна из служб должна взять на себя координацию совместной работы, чтобы помочь семье контролировать ситуацию, иметь доступ к различным службам, оборудованию и поддержке, в которой они нуждаются (Kuhlen, 2016).

Важно с самого начала дать семье пояснения относительно совместной работы нескольких учреждений или мультидисциплинарной команды. Они захотят узнать, кто будет входить в их команду и как они сами будут принимать участие в осуществлении ухода. Важно также подчеркнуть, как разные члены команды будут вовлечены в оказание помощи, если изменится сама помощь или условия ее оказания. Семья должна признаваться частью команды и присутствовать на мультидисциплинарных совещаниях, если это возможно.

По возможности мультидисциплинарная оценка должна выполняться специалистами, обладающими соответствующей компетенцией и знанием местной ситуации. Такую оценку следует рассматривать как непрерывный процесс, а не как единичное событие. Цель оценки состоит в изучении всех индивидуальных факторов, влияющих на качество жизни ребенка и семьи, чтобы дать рекомендации по сервисам, которые могут оказать помощь в покрытии соответствующих нужд. Информация должна регулярно фиксироваться и храниться конфиденциально.

Для семей, планирующих выписку домой, важное значение имеет наличие необходимого уровня медицинских услуг по месту проживания. Для многих семей главным запросом будет облегчение тягостных симптомов болезни у ребенка. Им необходимо быть уверенными в том, что ребенок, насколько это возможно, не будет страдать от боли и от других неприятных симптомов; они должны знать, к кому можно обратиться за помощью круглосуточно.

Нужно провести оценку доступности других служб в месте проживания и спланировать обеспечение хорошей скоординированной медицинской помощью. Сопровождение семьи на дому могут осуществлять команды местных детских сестринских служб, группы детского развития и, в некоторых местах, сестринские службы детских хосписов.

Сопровождать семью могут также специалисты детской паллиативной помощи. Эта служба оказывает специализированную помощь широкого спектра, так как имеет в составе:

- врачей с опытом работы в паллиативной помощи детям, иногда экспертного уровня;
- медсестер и фармацевтов с опытом работы в паллиативной помощи детям;
- экспертов в области поддержки детей и семьи, которые имеют опыт в помощи в конце жизни (например, в оказании социальной, медицинской, эмоциональной, психологической и духовной поддержки).

Потребность в оборудовании и другие потребности семьи, включая финансовые нужды, также должны оцениваться.



Стандарт 4:**Разработка Индивидуального плана мультимедицидисциплинарной помощи**

Каждая семья должна иметь согласованный с ней план мультимедицидисциплинарной помощи, чтобы получать скоординированную поддержку в соответствии с индивидуальными потребностями. Если план включает отдельные документы, они должны быть прикреплены и доведены до сведения членов команды. Должен быть выделен и согласован с семьей координатор (контактное лицо).

Цели Индивидуального плана мультимедицидисциплинарной помощи

1. План разрабатывается для оказания помощи в настоящем и будущем ребенку, имеющему состояние, ограничивающее продолжительность жизни, и его семье.
2. План разрабатывается совместно с членами семьи.
3. План включает помощь на дородовом этапе, в процессе и после родов: оказание широкого спектра медицинской и социальной помощи семье (если это разные документы, они должны быть взаимосвязаны).
4. Частью планирования помощи является определение и согласование с семьей координатора (контактного лица).
5. План оказания помощи включает актуальную контактную информацию специалистов, участвующих в оказании помощи, согласованный план лечения, цели и согласованный подход к обмену информацией с родителями или лицами, осуществляющими уход.
6. Планы оказания помощи регулярно пересматриваются, а семьи имеют возможность в любое время запросить повторный пересмотр.

Что это означает на практике

В соответствии с процедурой оценки потребностей, описанной в предыдущем стандарте, для оказания согласованной помощи семье нужного уровня с необходимым перечнем услуг в разработку плана могут быть вовлечены несколько учреждений. Данный план должен представлять собой один документ или несколько взаимосвязанных рабочих документов для совместного использования; включать подробную информацию обо всех специалистах и службах, необходимых для оказания поддержки в рамках удовлетворения индивидуальных потребностей, выявленных в процессе оценки.



Важно обеспечить семье доступность требуемых служб и специалистов. Семьи должны быть уверены, что все, к кому они обратятся, будут понимать, что им требуется. Согласованный, открытый и честный подход поможет им построить доверительные отношения с разными специалистами.

Некоторые семьи на начальном этапе могут иметь минимальную потребность в услугах, но со временем ситуация может измениться и понадобится привлечение дополнительных учреждений и служб. Поэтому план оказания помощи должен учитывать изменение индивидуальных потребностей и/или изменения в прогнозе относительно состояния ребенка. Поэтому план необходимо регулярно пересматривать. Наличие задокументированного плана оказания помощи означает, что семьям не надо будет снова и снова рассказывать о своих потребностях.

Для большинства семей комплексный план помощи включает: Индивидуальный план помощи (который содержит, например, пожелания семьи относительно помощи в конце жизни, решение о проведении/непроведении реанимационных мероприятий, действиях с телом ребенка после его смерти), план облегчения симптомов и план оказания экстренной помощи (с планом повышения доз). Иногда скорость реагирования на быстро изменяющиеся потребности ребенка не позволяет согласовать изменения в плане со всеми членами команды, но их все равно включают в план.

В зависимости от этапа оказания помощи, на котором составляется план, он может охватывать дородовую помощь, роды, послеродовую помощь и полный спектр медицинской и социальной помощи, которую должны предоставить семье дома. Следует придерживаться принципов параллельного планирования (как описано на с. 17), чтобы с семьей были составлены сразу несколько вариантов плана — как для постоянного ухода за ребенком, так и для оказания помощи в конце жизни.

Индивидуальный план помощи

Индивидуальный план помощи — это официальный план оказания помощи на текущее и будущее время, который содержит подробную информацию о состоянии ребенка и решениях, пожеланиях и стремлениях семьи ребенка, включая обсуждения и решения, которые могут касаться донорства органов и тканей.

Этот план должен быть разработан как можно раньше. Он должен включать текущие и будущие потребности ребенка и пожелания семьи. Индивидуальный план помощи может включать разные разделы, например план помощи в конце жизни, который более подробно описан в разделе о планировании помощи в конце жизни на с. 35.

В дородовой период, когда диагноз подтвержден, и, конечно, ко времени, когда плод станет жизнеспособным, родителям следует предложить поговорить с консультантом-неонатологом и — в идеале — с командой паллиативной помощи. Это может позволить обсудить важную информацию об ожидаемой продолжительности и качестве жизни ребенка и принять обоснованное решение о том, следует ли сохранять беременность. Родителям следует предоставить выбор и подробно обсудить оба варианта — прерывание беременности или продолжение беременности с параллельным планированием паллиативной помощи. Обсуждение такой информации с семьей требует большого опыта и тактичности.

План паллиативной помощи может быть частью оказания помощи женщине на любом сроке беременности. Обсуждение в дородовой период и планирование помощи после родов следует документировать в Индивидуальном плане дородовой помощи ребенку, вносить в записи, которые хранятся у матери, а копию хранить в родильном отделении больницы; с этими документами должны быть ознакомлены семейный врач и местная акушерская служба. Необходимо также передать эту информацию в мультидисциплинарную команду по беременности и родам, если срок беременности превышает 24 недели. При многоплодной беременности этот план должен учитывать потребности ребенка, находящегося в ограничивающем продолжительность жизни состоянии, и здорового ребенка (детей).

Полезно заранее озвучить пожелания семьи, чтобы акушеры могли заранее обсудить с родителями риски, связанные со сделанным ими выбором (например, если женщина не хочет использования КТГ во время родов). Заблаговременное уведомление акушерки позволит заранее обсудить риски и выбор, а также свести к минимуму риск возникновения конфликтной ситуации.

Индивидуальный план помощи до родов

На первой консультации, когда это уместно, консультанты по акушерству и перинатологии, неонатологии и детской паллиативной помощи должны подтвердить и задокументировать информацию о диагнозе и прогнозе заболевания у ребенка, включая необходимость паллиативной помощи в дородовой период. Мультидисциплинарные обсуждения и привлечение второго консультанта должны в идеале быть частью процесса принятия таких решений, если диагноз и/или прогноз неопределенный.

Предварительный дородовой Индивидуальный план помощи должен содержать:

- подробную информацию о диагнозе, о предлагаемых вариантах места, о сроке, способе родов и мониторинге во время родов;
- информацию от консультанта по перинатальной медицине, если обсуждается вариант пролонгирования беременности и родов;
- информацию, где будут проходить роды и потребуется ли специальное оборудование;
- информацию о людях, которые должны присутствовать на родах, и помощь, которая потребуется;
- записи любого имевшего место обсуждения и принятых решений относительно проведения или непроведения реанимационных мероприятий;
- записи любого имевшего место обсуждения и решений о донорстве органов и тканей;
- подробную информацию о послеродовой помощи ребенку, включая пожелания родителей о телесном контакте и их предпочтения относительно тех, кто может прийти и повидать ребенка.

План симптоматического контроля

План симптоматического контроля имеет своей целью помочь семье и специалистам в осуществлении медицинского сопровождения ребенка. К разработке плана симптоматического контроля следует привлечь врача, имеющего опыт оказания паллиативной помощи и облегчения симптомов у новорожденных. В нем должны быть указаны возможные симптомы, которые может испытывать ребенок, и их причины. При этом должен учитываться факт, что дискомфорт у новорожденного может быть вызван сочетанием разных факторов и требует индивидуального подхода.

План должен включать начальную дозу лекарственных препаратов и возможность повышения доз. Эта информация может быть очень полезной для врача общей практики, педиатра или участковых медсестер, которые могут привлекаться к оказанию помощи в конце жизни, если ребенок находится дома. Такое планирование должно предполагать взвешенный подход при решении вопроса, насколько нужны ребенку рутинные вмешательства (обследования, медицинские манипуляции и др.), а что не очень принципиально, но значительно ухудшает качество жизни новорожденного и его семьи.

Наряду с фармакологическими подходами, план также должен предусматривать нефармакологические вмешательства, которые могут помочь ребенку расслабиться (Mancini et al, 2014), например:

- изменения в окружении (например, снижение уровня шума);
- музыка;
- физический контакт (прикосновения, держание на руках, массаж и телесный контакт);
- паллиативное лечение, например сахароза для новорожденных;
- «общие вещи» — трикотажный/вязаный кусочек ткани, который можно передавать от матери ребенку и обратно, чтобы между ними существовала связь и ребенок чувствовал запах матери.

Планирование ухудшения состояния

Если новорожденный получает помощь дома, то семье понадобится четкий план на случай ухудшения состояния, который предусматривает действия в нерабочее время и перечисляет контактных лиц, с которыми нужно связаться, если потребуется помощь. Это могут быть разные люди — участковая детская медсестра, другие специалисты по оказанию помощи, например врач общей практики, педиатр. Может быть полезным проинформировать родителей, что если их ребенок нуждается в повторной госпитализации, то скорее всего, это будет детское отделение, а не неонатальное, в котором первоначально оказывали помощь их ребенку. Повторная госпитализация может быть и в другую больницу.

Пересмотр планов

Потребности ребенка и семьи следует регулярно пересматривать. У семьи должна быть возможность просить о пересмотре в любое время. Семья должна получать дополнительную поддержку в сложные моменты жизни, особенно при изменении состояния ребенка или в случае осложнения семейных обстоятельств. Новый план оказания помощи должен быть согласован с учетом всех изменений.

Случай из практики №3:

История Джека, рассказанная мамой Мэри

Джек родился недоношенным, в результате чего страдал тяжелыми церебральными нарушениями.

Мы были сильно напуганы тем, что нас направили в хоспис, и особенно переживали, услышав про «помощь в конце жизни». Мы представить себе не могли, как можно за неделю перевестись из больницы в хоспис, а потом домой.

В течение первого же дня персонал убедил нас, что мы можем научиться ухаживать за Джеком и позволить ему наслаждаться жизнью.

Обстановка в хосписе была доброжелательной и спокойной, все мы расслабились. В небольшом окружении было гораздо приятнее находиться рядом с Джеком и быть «нормальной» мамой.

Доктор Джека в детском хосписе сказал: «С первых дней жизни Джек столкнулся с серьезными проблемами — тяжелый рефлюкс и рецидивирующие легочные инфекции. Он регулярно был нашим гостем во время социальных передышек семьи, нам было приятно помогать ему на его пути. В прошлом году Джеку сделали операцию

по установке гастростомы, он продемонстрировал реальный прогресс в навыках. Его удивительная индивидуальность и сильный характер совместно с усилиями родителей помогли ему стать прекрасным мальчиком с гораздо более положительным прогнозом, чем ожидалось в те трудные первые дни, полные неопределенности».



План помощи «в конце жизни» должен быть разработан для каждой семьи и их ребенка, затем потребуется поддержка и помощь в осуществлении этого плана.





Этап 3: Помощь «в конце жизни» и в переживании утраты

Спрогнозировать время, когда ребенок, вероятнее всего, войдет в финальную фазу своей жизни, всегда очень сложно. Принятие факта, что смерть неизбежна, может прийти всего за несколько часов или дней до того, как это произойдет. Поэтому у некоторых семей может быть мало времени на осознание этой информации или на планирование сопровождения в процессе умирания своего ребенка.

У других семей переход к этапу «конца жизни» более четкий, особенно в случаях, когда принимается решение о прекращении лечения, продлевающего жизнь. Качество жизни и комфорт ребенка вплоть до момента смерти будут наиважнейшими целями оказания помощи. В это время может потребоваться принять трудные решения о прекращении приема неосновных лекарственных препаратов и непроведении инвазивных манипуляций.

Стандарт 5: План помощи «в конце жизни»

План помощи «в конце жизни» должен быть разработан для каждой семьи и их ребенка, затем потребуется поддержка и помощь в осуществлении этого плана.

Цели планирования помощи «в конце жизни»

1. Специалисты должны быть открыты и честны с семьями, когда становится понятно, что смерть ребенка возможна в ближайшее время.
2. Совместная разработка плана должна начаться как можно скорее.
3. Индивидуальный план помощи ребенку и семье должен быть согласован в письменном виде; его следует пересматривать в случае любых происходящих изменений, включая решения о проведении или непроведении реанимационных мероприятий.
4. Планы помощи «в конце жизни» следует пересматривать по меньшей мере каждые две недели совместно со специалистами многопрофильной команды, с семейным врачом.
5. Обезболивание и симптоматический контроль должны осуществляться круглосуточно, включая доступность лекарственных средств для опытных специалистов соответствующего профиля.
6. Обеспечение лекарствами и оборудованием, в том числе в случае экстренной необходимости в нерабочее время, обсуждается, планируется и фиксируется в Плане симптоматического контроля. Срочность возникает в случае, если состояние здоровья ребенка начинает быстро ухудшаться.
7. Семьям, включая братьев и сестер, бабушек и дедушек, необходимо оказывать эмоциональную и духовную поддержку до смерти ребенка, в период умирания и сразу же после смерти, — это часть плана помощи «в конце жизни».
8. Для проведения вскрытия следует получить информированное согласие родителей. Специалист, знающий семью, должен ознакомиться с результатами вскрытия и сообщить их родителям в личной беседе.
9. О смерти ребенка необходимо незамедлительно проинформировать всех специалистов, участвующих в оказании помощи.
10. Персонал, работающий с ребенком и семьей, должен иметь возможность обучаться, получать поддержку и супервизию.

Что это означает на практике

Это очень сложное время для семьи; возможно, это момент, когда родители впервые сталкиваются со смертью своего ребенка. Специалисты должны быть открыты и честны с семьями, когда становится понятно, что смерть ребенка возможна в ближайшее время. Важно объяснить семье, что течение заболевания может быть непредсказуемым и что ребенок может умереть раньше или позже, чем ожидается. План помощи «в конце жизни» должен быть разработан для каждой семьи и их ребенка, затем потребуется поддержка и помощь в осуществлении этого плана.

План помощи «в конце жизни» должен содержать подробную информацию об умирании в выбранном для этого месте, о симптоматическом контроле и реанимационных мероприятиях. Важно определить, кто будет осуществлять сестринский уход и врачебную помощь, а также убедиться, что эти специалисты имеют необходимые знания и навыки для оказания помощи «в конце жизни», в частности для симптоматического контроля и назначения препаратов новорожденным.

Иногда специалистам самим трудно «оставить в покое» ребенка или семью, поэтому им нужно объяснить, что семья может нуждаться в уединении, чтобы провести драгоценное время вместе с ребенком. Рекомендуется проводить встречи мультидисциплинарной команды до и после смерти ребенка, чтобы помочь персоналу выразить и проанализировать свои чувства, а также убедиться в том, что имеющийся план надежен.

Планирование помощи «в конце жизни»

«Конец жизни» трудно предсказуем практически у всех детей, имеющих широкий спектр осложнений неизлечимого заболевания. Помощь мультидисциплинарной команды нужна в течение всего срока умирания, который может продлиться от нескольких дней до нескольких недель. Поэтому важно спланировать ресурсы, которые могут потребоваться для оказания помощи в случае пролонгирования фазы «конец жизни». Необходимо разработать планы оказания помощи, которые выполнимы независимо от доброй воли одного или двух специалистов. В рамках параллельного планирования должен быть налажен процесс регулярного пересмотра, чтобы семьи были уверены в том, что все под контролем. Команды специалистов должны быть укомплектованы и обучены, чтобы оказывать качественную помощь (NICE, 2016).

План помощи в кризисных состояниях должен быть согласован и оформлен в письменном виде. Это полезно для семей, осуществляющих уход за ребенком дома, так как при каждом посещении специалисты будут проинформированы об изменениях в плане. Этот план необходимо довести до сведения всех специалистов, которых предполагается привлекать в будущем, включая бригады скорой помощи и местные отделения неотложной медицинской помощи. Большинство местных служб скорой медицинской помощи предусматривает работу с такой информацией, — это называется вызовом скорой помощи

на «адрес с пометкой». Это особенно важно, если речь идет о вызове в нерабочее время.

Родители могут захотеть ухаживать за ребенком дома в его последние дни и часы. Важно, чтобы у семьи и у всей команды был круглосуточный доступ к специалисту по детской паллиативной помощи, к педиатру, к медицинской сестре или к специально обученному семейному врачу, которые смогут купировать боль и облегчить симптомы, тем самым избежав экстренной госпитализации.

Может быть предложено не реанимировать ребенка. Этот вопрос должен быть подробно и всесторонне обсужден с семьей и задокументирован в Индивидуальном плане помощи. Решение «не реанимировать» — это очень важная часть процесса заблаговременного планирования, который предусматривает целесообразные и нецелесообразные для ребенка вмешательства. Если решение «не реанимировать» не принято и не задокументировано, стандартный подход заключается в проведении реанимационных мероприятий (NICE, 2016), поэтому важно начать обсуждать этот вопрос как можно раньше.

Симптоматический контроль «в конце жизни»

Ребенок должен получать эффективное обезболивание и симптоматическую терапию, при этом необходимо регулярно оценивать наличие и тяжесть симптомов и пересматривать План симптоматического контроля (см. с. 32).

Адекватное обезболивание должно проводиться «по часам» наряду с медикаментозной терапией для купирования симптомов и побочных эффектов. В «конце жизни» могут появляться новые симптомы, вызывающие беспокойство, например агональное дыхание (гаспинг-дыхание), поэтому семье необходимо объяснять, что, несмотря на пугающий вид, с этим можно эффективно справиться и ребенок не будет страдать (см. Приложение 2).

В некоторых отделениях для новорожденных используют сумки/коробки, в которых хранят укладку из лекарственных препаратов, наиболее часто используемых «в конце жизни». Перед выпиской из больницы лекарства необходимо разборчиво подписать и приложить лист назначений для их использования в домашних условиях. Необходимо составить план возврата и утилизации всех неиспользованных медикаментов.

Место смерти

Предпочтения семьи в отношении места смерти их ребенка необходимо поддержать; обсуждение этого вопроса должно происходить в таком месте, где семья чувствует себя наиболее комфортно. В Стандарте 2 на стр. 24 написано, что многие семьи предпочитают остаться в больнице, другие могут захотеть находиться дома, третьи — выбрать детский хоспис. Возможно также сочетание этих мест, если есть эффективная координация руководителя по медицинской части и основного кон-

тактного лица от семьи, а также сотрудничество всех задействованных служб. Важно предлагать только то, что доступно в вашем регионе, чтобы, например, не предложить умирание на дому, когда это невозможно осуществить местными службами. Но при этом может остаться возможность забрать ребенка домой или в детский хоспис после того, как он умрет. Некоторые дети находятся на искусственной вентиляции легких, семья может пожелать, чтобы они были экстубированы в местном хосписе или дома. Это необходимо тщательно планировать, при этом должен существовать параллельный план на разные ситуации, которые могут возникнуть после экстубации (АСТ, 2010). Независимо от сделанного выбора, семье может потребоваться круглосуточная поддержка по телефону в «конце жизни», в момент смерти и сразу после смерти ребенка.

В Стандарте 2 настоящего алгоритма указывается, что срочно может потребоваться организация экстренной транспортировки до предпочтительного места оказания помощи. Если прогнозируется, что ребенок может умереть в ближайшее время, а он находится не в том месте, которое было выбрано для этого семьей, следует обсудить с родителями, реально ли быстро перевезти ребенка и отвечает ли это наилучшим интересам ребенка.

При планировании экстренной транспортировки в место, выбранное родителями для умирания ребенка, нужно предусмотреть все возможные изменения разработанного плана, когда и где они могут произойти, включая:

- оказание помощи в последние часы или дни жизни;
- планирование на случай, если ребенок проживет дольше, чем ожидается, включая планирование оказания помощи на дому по меньшей мере в течение 24 часов;
- поддержку семьи после смерти ребенка;
- уход за телом ребенка после смерти;
- какие специалисты будут задействованы, кто и за что отвечает;
- кто будет осуществлять рутинную помощь, а кто контролировать соблюдение формальной стороны процесса после смерти ребенка (например, заполнение свидетельства о смерти).

Разногласия

Иногда между семьей и специалистами могут возникать разногласия по вопросу, какие действия являются наилучшими в интересах ребенка; в этом случае лучше обратиться в местный комитет по врачебной этике. Королевская коллегия педиатрии и охраны здоровья детей опубликовала руководство по принятию решений об ограничении лечения детей, находящихся в состояниях, ограничивающих продолжительность жизни и угрожающих жизни (Larcher et al, 2015). Существует также практическое руководство по управлению паллиативной помощью в отделениях для новорожденных, опубликованное неонатальной

группой Челси и Вестминстера (Mancini et al, 2014), в котором приведена полезная информация относительно принятия сложных решений.

Экстубация в «конце жизни»

После того как родители и мультидисциплинарная неонатальная команда специалистов достигли согласия в том, что дальнейшее проведение интенсивной терапии не в наилучших интересах ребенка, период в «конце жизни» может включать удаление эндотрахеальной трубки. Это называется экстубацией в «конце жизни» или «гуманной» экстубацией. Поэтому нужно начать обсуждение, когда, как и где это сделать.

Родители часто боятся экстубации, поскольку не знают, чего ожидать. Поэтому необходимо тесное взаимодействие между неонатальной командой и семьей. Если позволяет время, необходимо разработать хорошо продуманный план, который будет учитывать пожелания семьи, включая документирование всех решений о донорстве органов и тканей. Благодаря такому плану семья сможет находиться с ребенком в конце его жизни и не упустить, а максимально использовать такое короткое и такое бесценное время быть вместе (АСТ, 2010).

Семье необходимо рассказать, что может произойти с ребенком после извлечения эндотрахеальной трубки, в том числе о физических изменениях тела после смерти. Родителям нужно сообщить, что время до смерти ребенка может составить от нескольких минут до нескольких часов, иногда дней, а в некоторых случаях и больше. Семье важно объяснить, что после экстубации повторная интубация может быть либо невозможна технически, либо не отвечает наилучшим интересам ребенка.

Родители должны подумать, где бы они хотели, чтобы состоялась экстубация — в больнице или вне ее стен, например дома или в детском хосписе (если этот вариант реально выполним и безопасен). Для организации транспортировки необходимо быстро провести подготовительные мероприятия с вовлечением местных служб, как описано на с. 25. Некоторые дети не смогут пережить транспортировку; в подобных случаях перевод из больницы лучше не предлагать.

Помощь семье в создании воспоминаний

Накопить то, о чем захочется потом вспоминать, очень важно для семей, находящихся в условиях, когда жизнь ребенка коротка, а будущее неопределенно. Многие родители и специалисты часто не знают о существующих возможностях, поэтому им нужна помощь в создании копилки воспоминаний и памятных вещей, которые могут быть туда помещены в период до и после смерти ребенка. Об этом нужно начать говорить с самого начала, на самом раннем этапе планирования помощи. Родители могут захотеть сделать, например, памятные фотографии (до и после смерти ребенка), отпечатки ладошек и ступней или сохранить локон волос ребенка. Они могут пожелать привлечь к этому братьев и сестер, например собрать все отпечатки рук и ног в одну картину, которая оста-

нется у взрослеющих детей. У семей с многоплодной беременностью важно узнать, хотят ли они сделать фотографии и памятные вещи отдельно для каждого ребенка из многоплодной беременности или предпочитают сфотографировать большого новорожденного вместе со своими здоровыми братьями и сестрами, родившимися вместе с ним.

Семья может пожелать крестить или провести какую-то другую церемонию, чтобы дать ребенку имя. Крещение обычно проводит служитель церкви, но, если ситуация экстренная, это может сделать любой, кто сам крещен.

Вовлечение семьи в оказание помощи «в конце жизни»

Необходимо вовлекать и поощрять родителей и других членов семьи в оказание помощи ребенку в процессе умирания, чтобы они чувствовали свою нужность. Если родители хотят и это подходящий момент, к уходу могут быть привлечены братья и сестры, бабушки и дедушки, другие члены семьи. Следует узнать у родителей, хотят ли они участвовать в уходе за телом ребенка после смерти, помогать с обмыванием и в выборе одежды.

Эмоциональная поддержка для семьи

Это время будет крайне болезненным для семьи. Специалисты должны проявлять чуткость к проявлению скорби и горя в семье, потребности к уединению, личному пространству и поддержке. Эмоциональная поддержка в это время очень важна и должна охватывать потребности всех членов семьи. Отдельное внимание требуется бабушкам и дедушкам, поскольку они будут переживать не только о внуках, но и о своих собственных детях.

Братья и сестры должны иметь возможность открыто выражать свои эмоции и задавать вопросы, поскольку занятые специалисты или переполненные горем родители зачастую упускают из виду их потребности. Нужно предлагать родителям спрашивать своих детей, хотят ли они увидеть тело брата или сестры, а также включать сиблингов в процесс принятия решений о похоронах, предоставляя соответствующую их возрасту информацию, чтобы помочь подготовиться.

Братья и сестры могут пожелать сделать что-то свое — молитву или стихотворение либо положить в гроб брата или сестры подарок или сувенир. Это необходимо согласовать с сотрудником ритуальной службы, так как некоторые вещи не разрешено класть в гроб; однако всегда возможно, чтобы они находились в гробу до похорон, а потом были возвращены семье.

Практическая помощь семье

Семьям может потребоваться информационная поддержка по финансовым вопросам, по возвращению на работу, что делать после смерти ребенка и др. Это важное время, чтобы узнать о возникающих у них проблемах.

Родителям потребуется информация в письменном виде о процедурах и пособиях, на которые они имеют право после смерти ребенка, включая:

- регистрацию смерти (иногда и рождения);
- процедуры, необходимые для кремации;
- контактную информацию похоронных бюро;
- контактную информацию местных представителей духовенства;
- рекомендации о пособиях и других выплатах;
- контактную информацию сотрудников, оказывающих помощь.

Следует помнить, что мать, возможно, еще нуждается в медицинской помощи после родов и ей требуется помощь акушерки. Кроме того, возможно, она захочет обсудить с акушеркой донорство грудного молока.

Сопровождение семьи после смерти ребенка

Семье нужно время и уединение, чтобы побыть со своим ребенком (от нескольких часов до нескольких дней после его смерти). Родители могут захотеть все контролировать и самостоятельно делать выбор в отношении манипуляций с телом ребенка, что должно находить поддержку у специалистов. Членам семьи важно знать, что у них есть выбор и что, при наличии возможности, их пожелания будут учтены. Заблаговременное планирование манипуляций с телом еще до смерти ребенка позволит заранее обеспечить нужным оборудованием для процедуры, например, чтобы семья смогла обмыть ребенка после смерти. Во многих отделениях для новорожденных и в детских хосписах имеются помещения со специальным охлаждением, чтобы поместить туда тело ребенка.

Некоторые семьи могут захотеть транспортировать ребенка в другое место, например в детский хоспис или домой, поэтому по возможности их решение нужно поддержать. Запрос семьи на транспортировку должен быть зафиксирован в медицинской карте ребенка. Потребуется проинформировать членов команды, отвечающих за погребение и поддержку в переживании утраты, чтобы они зарегистрировали эту информацию и оказали помощь семье. Рекомендуется также проинформировать семейного врача и всех других специалистов, которые могут посетить семью дома.

Если семья пожелает забрать своего ребенка домой после того, как он умер, родителям следует предоставить контакты тех, кто будет оказывать помощь. Это может быть местная неонатальная команда, местная акушерка, патронажная сестра или сотрудник похоронного бюро. Возможно организовать использование на дому мобильного охлаждающего устройства (обычно его предоставляет родильное отделение, отделение для новорожденных либо детский хоспис или хосписная служба).

В семье могут существовать ритуалы и церемонии, важные для их вероисповедания, необходимо о них знать и соблюдать в процессе умирания или сразу после смерти ребенка. Возможно, членам семьи придется неоднократно обсудить свои убеждения и ценности с командой, чтобы принять решение о том, что будет сделано (Nash et al, 2015).

Взаимодействие с персоналом морга

Некоторые родители очень переживают за своего умершего ребенка, которого перевезли и оставили одного в морге. Для них полезно организовать встречу с персоналом морга, чтобы задать вопросы, которые помогут семье спланировать свои действия после смерти ребенка. Персонал морга обучен специальному обращению с детьми после смерти, у него может быть информация, полезная для родителей.

Для одних родителей важно провести как можно меньше времени в разлуке с умершим ребенком, персонал морга поможет это организовать. Другие родители хотят только попрощаться с ребенком и больше не видеть его до тех пор, пока сотрудник выбранной ими ритуальной службы не заберет и не подготовит ребенка к кремации или захоронению.

Иногда родители хотят посетить место, куда поместили их ребенка после смерти, обычно это организует патологоанатом морга или медицинская сестра.

Если ребенок умер в больнице, некоторые родители не хотят посещать в морг, но просят о встрече с персоналом, который будет заниматься их ребенком после смерти. Обычно это организуют так, что патологоанатом приходит в отделение новорожденных, отвечает на вопросы родителей и, если родители так хотят, забирает тело ребенка. Важно понимать, что в этом плане доступно на местном уровне, поскольку в разных больницах могут быть разные возможности и правила.

Обследование после смерти — варианты патологоанатомического обследования

Обычно, когда смерть ожидаема, патологоанатомическое обследование проводить необязательно (см. с. 40, где мы говорим о коронаре). Однако могут возникать обстоятельства, при которых было бы полезно предложить вскрытие, например, если семья хочет разобраться с возможными последствиями будущих беременностей или лучше понять состояние своего ребенка.

Родителей следует подробно информировать о различных вариантах патологоанатомического обследования: неинвазивном (осмотр) и биопсии тканей. Информация должна быть представлена деликатно, в письменном виде. Согласие родителей должен получать специально обученный этому персонал, который даст уверенность семье, что не произойдет ничего, на что не давалось согласия. Родители должны чувствовать, что их выбор понятен и его уважают специалисты. Также родители должны понимать, что в любое время можно изменить принятое решение. Важно задокументировать все решения семьи, чтобы одни и те же вопросы не задавались по несколько раз.

Важно четко понимать, что в разных больницах могут быть разные правила, в том числе предусматривающие транспортировку тела ребенка в другое место для патологоанатомического обследования. Если родители принимают решение

о проведении патологоанатомического обследования, оно организуется независимо от места смерти ребенка. Родители всегда могут обсудить это с персоналом морга или с командой по гореванию.

Констатация смерти и выдача свидетельства о смерти

Констатация смерти — процедура определения, действительно ли ребенок мертв; это физиологическая оценка для установления факта смерти. Оформление свидетельства о смерти — юридическая процедура заполнения медицинской документации о причинах смерти; она является необходимым предварительным условием регистрации факта смерти. Эту процедуру выполняет практикующий врач.

Если смерть была ожидаемой, то констатацию смерти могут осуществлять медсестры, обладающие такой компетенцией и прошедшие соответствующее обучение (Together for Short Lives, 2012).

Многие семьи беспокоятся о том, что им «придется делать», когда ребенок умрет. Необходимо выполнить всего два юридических требования:

- 1. Получение свидетельства о смерти** — свидетельство о смерти будет подписано врачом независимо от места смерти ребенка. Смерть детей в возрасте до 28 дней документируется свидетельством, отличающимся от свидетельства для детей старше 28 дней. (Это не так в Шотландии, где все смерти документируются свидетельством единого образца.)
- 2. Регистрация смерти** — смерть ребенка необходимо зарегистрировать в течение пяти дней (в Шотландии — в течение восьми дней), затем семья получает документы, которые им нужны для организации похорон ребенка. Если коронер был предупрежден заранее, временные ограничения не применяются.

Все специалисты должны быть знакомы с законодательством и процедурами, которые необходимо исполнять в данном регионе, а также обеспечить соблюдение нормативной базы.

Обращение к коронеру

Если смерть произошла неожиданно (например, внезапная смерть после операции) или она чем-то подозрительна, об этом следует доложить коронеру, поскольку требуется судебно-медицинская экспертиза. Рекомендуется немедленно уведомить о смерти врача и коронера (в Шотландии — окружного прокурора). Если коронер требует проведения судебно-медицинской экспертизы, родители не могут от нее отказаться, им должны предоставить всю конфиденциальную информацию в полном объеме.

Уведомление других людей о смерти

Все специалисты, работающие с семьей, должны быть проинформированы незамедлительно сразу же после смерти ребенка. По желанию семьи это могут сделать специалисты команды, оказывающей помощь.

О смерти ребенка необходимо уведомить специальные организации, например Группу по анализу детской смертности (в Англии и Уэльсе), которые анализируют смерти всех новорожденных и детей на региональном уровне. Если ребенок умер в детском хосписе, следует уведомить соответствующий орган регистрации (в Англии это Комиссия по качеству оказания помощи).

Важно также предупредить все службы, которые ожидают ребенка на прием, чтобы они не отправляли письмо «не явился».

Следует также уведомить учреждение, занимающееся выплатой пособий на ребенка, поскольку родители имеют право на детское пособие в течение максимум восьми недель, если подать заявку в течение трех месяцев со дня смерти ребенка. Родители ребенка имеют право на получение пособия по беременности и родам и пособия отцу по уходу за ребенком.

С кем может быть нужно связаться:

- неонатальные службы
- акушерка
- семейный врач
- участковые или специализированные медсестры
- патронажная сестра
- социальный работник
- детский хоспис
- представители духовенства
- школа, где учатся братья и сестры
- служба скорой помощи
- специализированная команда по донорству
- морг

Донорство органов и тканей

Донорство органов и тканей может осуществляться от доношенных или практически доношенных новорожденных. Это обстоятельство может повлиять на решение семьи о месте смерти ребенка. При первой же возможности следует провести обсуждение со Специальной группой донорской службы, которая будет координировать процесс и работать вместе с семьей и неонатальной командой, чтобы в рамках планирования оказания помощи в конце жизни предлагались только реалистичные варианты донорства органов и тканей. Обратиться к этой команде можно в любой момент после начала планирования финального этапа жизни.

Донорство органов возможно только после прекращения лечения, поддерживающего жизнь, или после установления факта смерти мозга, что делают обычно в больничных условиях (Larcher et al, 2015). Это также возможно сразу после планового рождения ребенка, если в дородовый период было диагностировано заболевание, ведущее к неминуемой смерти, и если донорство было предварительно запланировано.

Ткани ребенка, например, сердечные клапаны, трансплантируют для повышения качества жизни, а иногда спасения жизни людей, включая очень маленьких детей. Семья может рассматривать это как позитивное событие после смерти

собственного ребенка, поэтому возможность донорства необходимо обсуждать, если ребенок отвечает критериям донорства. Семья и команды, осуществляющие уход, могут оставлять запрос на обсуждение донорства в специализированный национальный центр по телефону: 0800 432 0559 (Приложение 6).

Планирование похорон

Семьи должны знать, что у них есть право выбора — проводить церемонию или нет, а также то, что можно провести несколько церемоний, если они того желают. Нужно понять, что семья ожидает от церемонии, например:

- шанс собрать вместе тех, кого коснулась жизнь ребенка, попрощаться с ним, дать друг другу утешение;
- повод сохранить памятное событие, к которому можно возвращаться впоследствии;
- возможность поделиться радостью, которую ребенок принес в их жизнь и в жизнь других людей;
- религиозный ритуал;
- спокойное мероприятие «только для родителей».

Некоторые семьи хотят рассказать о своем ребенке, но на похоронах могут почувствовать, что не в состоянии делать это. Следует предусмотреть это и заранее сделать запись, чтобы воспроизвести ее на похоронах. Будет полезно, если родители все обсудят с кем-то, кто уже организовывал подобные мероприятия.

Поддержка персонала

Специалистам команды может быть сложно «отпустить» ребенка и семью после смерти, в этом необходима поддержка. Есть разные способы сопровождения персонала после смерти подопечного, например разбор ситуации (подведение итогов) или рефлексивные практики. Это помогает снизить уровень стресса, риск выгорания, усталости от сострадания, а также повысить удовлетворенность своей работой.

Целесообразно также предоставлять психологическую помощь персоналу, оказывающему паллиативную помощь в отделениях новорожденных (Mancini et al, 2014). Подобную поддержку может оказывать команда детской паллиативной помощи.

Стандарт 6: Непрерывность оказания помощи и поддержки при переживании утраты

Поддержку при переживании утраты (горева-нии) следует оказывать на всем протяжении оказания помощи, продолжать в период уми-рания ребенка, в момент смерти и после нее.

Цели непрерывности оказания помощи и поддержки в переживании утраты:

1. Родители чувствуют, что они контролируют события до и после смерти ребенка, у них есть возможность следовать своим собственным решениям и желаниям.
2. Поддержка при переживании утраты предлагается после оценки потребностей семьи с учетом местных и национальных ресурсов.
3. Профессиональная поддержка по гореванию предлагается по необходимости, ее оказывает специалист с надлежащими знаниями.
4. Потребности братьев и сестер в период горевания должны быть идентифицированы с последующим оказанием индивидуальной поддержки.
5. Контактная информация службы, где можно обсудить планирование будущей беременности, проконсультироваться у врача-генетика, предоставляется родителям по запросу.
6. Все родители имеют возможность регулярно встречаться со своим консультантом и/или командой специалистов, чтобы дать обратную связь и задать вопросы о качестве помощи, оказанной семье и ребенку.
7. Потребности персонала, оказывающего помощь, учтены, включая поддержку тех специалистов, которые завершают свою работу с семьей в рамках согласованного плана поддержки в переживании утраты (горевания).

Что это означает на практике

Смерть ребенка — это не конец пути для семьи. Дальше ее ждут долгие месяцы и годы скорби. Ключевой специалист, являющийся основным контактным лицом для семьи, должен регулярно оценивать потребности всех членов семьи и планировать поддержку в период горевания, при необходимости направлять их в соответствующие службы помощи.

При планировании поддержки в период горевания, узнайте, что доступно в данной местности, и поговорите с родителями и лицами, осуществляющими уход, что они считают для себя полезным и приемлемым.

Важно понимать, что горе и переживание утраты — это естественные процессы, однако профессиональная помощь должна предлагаться всем родителям, пережившим смерть своего ребенка. Одни люди смогут пережить этот сложный период, не нуждаясь в специальной поддержке, а другим в разное время может понадобиться разный спектр услуг, которые необходимо предлагать регулярно (Wimpenny and Costello, 2012).

Семья должна знать, какая помощь им доступна, и чувствовать, что они всегда могут за ней обратиться, если понадобится. Члены команды, работающие с семьей, должны регулярно контактировать с семьей, чтобы оценивать текущие потребности и при необходимости привлекать

руководителя службы поддержки в горевании. Поддержку в переживании утраты можно также получить при обращении к семейному врачу или в местный детский хоспис.

Для некоторых семей полезно ежедневно выделять определенное время, когда они знают, что могут сосредоточиться на смерти своего ребенка (например, в течение первых нескольких месяцев). Это может им помочь перестать чувствовать, что горе ежеминутно поглощает их в течение дня. Команда, оказывающая помощь в это трудное время, должна помнить о днях рождения, религиозных праздниках или годовщины смерти ребенка, оказывать знаки внимания.

Братьям и сестрам требуется особое внимание. Сиблингов называют «забытыми родственниками», потому что они не выражают свои потребности напрямую (Hindmarsh, 2000). Сиблинги страдают от утраты брата или сестры, а также от негативного влияния смерти на семью и отношения в ней. Дети должны принимать участие в переживании утраты, их не стоит огораживать от горя, которое испытывает вся семья. Тогда они не будут чувствовать, что должны скрывать свои чувства. Только в исключительных случаях с целью защиты можно скрыть от них правду.

Семья может испытывать «вторичные» потери, например изменение характера отношений друг с другом, с другими членами семьи или со специалистами, которые помогли им и их ребенку. Активное участие, чувство дружбы и поддержки от членов команды существенно сократятся, поэтому многие семьи неожиданно почувствуют себя отрезанными от того, что раньше составляло большую часть их жизни. Кроме того, у них могут возникнуть финансовые трудности, поскольку выплата пособий прекращена или сокращена. Семейный врач и служба первичной медицинской помощи должны оказывать максимально возможную поддержку, они должны быть готовы делать это в течение многих лет.

Когда родители теряют одного ребенка из двойни или тройни, у них могут быть сложные чувства — им нужно справиться с потерей и в то же время радоваться здоровому ребенку. Большинство родителей ценят то, что им «позволяют» горевать о своей потере, и при этом радоваться за своего выжившего ребенка. Важно понимать, что боль, которую испытывают родители после смерти своего ребенка, не уменьшается из-за того, что у них есть его выживший брат или сестра. Если родители хотят, персонал может помочь им признать и отметить тот факт, что оставшийся в живых ребенок был одним из двойни или тройни, например пометить его кроватку фиолетовой бабочкой.

Национальные рекомендации о поддержке в переживании утраты разрабатываются в Sands (благотворительная организация «Мертворождение и смерть новорожденного») в сотрудничестве с другими благотворительными организациями и при поддержке Департамента здравоохранения и Межпартийной парламентской группы по вопросам утраты ребенка. Они будут обнародованы в конце 2017 г.

Руководство NICE (Национального института охраны здоровья и совершенствования медицинской помощи Великобритании) описывает оказание помощи и поддержку, которую должны получать дети, находящиеся в состоянии, сокращающем продолжительность жизни, и их семьи.





Приложения

Приложение 1:

Роль Национального института охраны здоровья и совершенствования медицинской помощи Великобритании (NICE)

Руководство по оказанию помощи «в конце жизни» младенцам, детям и подросткам, которые находятся в состоянии, сокращающем продолжительность жизни

Данное Руководство, опубликованное в декабре 2016 г., описывает оказание помощи и поддержки тем младенцам, детям и подросткам, которые находятся в состоянии, сокращающем продолжительность жизни, и их семьям. Помощь, которую они должны получать с момента выявления показаний до конца жизни.

Национальный институт охраны здоровья и совершенствования медицинской помощи Великобритании дает следующие рекомендации:

- Ребенок должен получать паллиативную помощь, включая помощь «в конце жизни», в выбранном им/семьей месте, по возможности.
- Помощь ребенку, находящемуся в состоянии, сокращающем продолжительность жизни, должна осуществляться мультидисциплинарной командой, члены которой регулярно встречаются для обсуждения вопросов помощи ребенку.
- Параллельное планирование разных вариантов исхода/течения событий имеет важное значение при подготовке семьи и специалистов к изменениям в состоянии ребенка.

- Неонатальные команды необходимо привлекать к планированию помощи ребенку, если в дородовой период диагностировано состояние, сокращающее продолжительность жизни.
- Привлечение специалистов разных учреждений для оказания высококачественной скоординированной паллиативной помощи детям крайне важно, и это нужно признавать.
- Семья должна играть активную роль в обсуждениях вопросов оказания помощи ребенку.

Руководство Национального института охраны здоровья и совершенствования медицинской помощи Великобритании — это важнейший инструмент для профессионалов, оказывающих перинатальную паллиативную помощь, и для «заказчиков», планирующих услуги. В нем содержатся четкие указания относительно сотрудничества заказчиков и поставщиков услуг по планированию, финансированию и оказанию высококачественной паллиативной помощи новорожденным и детям, с тем чтобы все дети и их семьи в Великобритании могли получить наилучшую помощь.

Предполагается, что организации, заказывающие и предоставляющие услуги, воспользуются рекомендациями, которые содержатся в клиническом руководстве Национального института охраны здоровья и совершенствования медицинской помощи Великобритании, при планировании и оказании услуг.

Приложение 2: Исследования в области перинатальной паллиативной помощи

За восемь лет со времени публикации первоначального алгоритма в 2009 году произошли значительные изменения в области перинатальной паллиативной помощи и были начаты исследования, актуальные для клинической практики. За последнее десятилетие перинатальная паллиативная помощь превратилась в самостоятельную признанную комплексную дисциплину. Вместо того, чтобы рассматривать только принятие решений в отношении детей, диагнозы которых без пользы (и часто неточно) называют «летальными», она охватывает их потребности и потребности их семей в течение потенциально более длительного времени (Vesely, 2013; Wool, 2013).

Исследования подтверждают, что все большее количество женщин (и их партнеров), предпочитают сохранить беременность после диагностирования тяжелой патологии плода (Madeuf, 2016). Семьи не только положительно оценивают опыт сохранения таких беременностей (Cote-Arsenault, 2016), но и отмечают, что некоторые младенцы продолжают выживать, что демонстрирует некоторую степень диагностической или прогностической неопределенности в дородовый период.

По-прежнему сложной задачей является интерпретация симптомов у недоношенных детей. Их реакция на боль качественно и количественно иная (Fitzgerald, 2009), значение «одышки» остается предметом широких обсуждений (Durrmeyer, 2016). В то время как некоторые авторы обсуждают применение опиатов в родильном зале (Garbi, 2016) и все более широкое применение бензодиазепинов после внедрения активных программ паллиативной помощи (Younge et al, 2015), консенсус в отношении подобной практики по сути не достигнут. Рецептурный справочник Ассоциации паллиативной педиатрической медицины содержит некоторые указания, основанные на ограниченном числе имеющихся доказательств.

К счастью, теперь лучше понимается социальное и культурное значение способности кормить ребенка (Chichester and Wool, 2015; Spatz, 2016) и все больше ценятся преимущества дополнительных и альтернативных подходов к комплексному поддерживающему уходу (Wool, 2015).

В последние годы практика донорства органов и тканей новорожденных также быстро развивалась, и теперь считается этичной плановая вентилиция легких ребенка с намерением провести донорство органов после постановки диагноза, например анэнцефалии (Jivraj et al, 2016; Larcher et al, 2015).

Были также предприняты усилия для понимания потребностей персонала различного профиля, которым может быть предложено участвовать в оказании перинатальной паллиативной помощи. Недавние исследования акушерского персонала, осуществляющего уход за новорожденными, которые умерли в родильном зале, выявили, что персонал не ощущал дискомфорта, оказывая помощь младенцу, но мог испытывать психологический стресс при необходимости поддержать родителей в их горе (Garten, 2015). Такой психологический стресс можно свести к минимуму, если предложить обучение по навыкам общения или консультирования, а также надлежащую поддержку персонала. Королевская коллегия акушеров и Международная сеть детской паллиативной помощи (ICPCN) предлагают модульное обучение онлайн.

Предлагаемые модели были опубликованы командами, работающими в различных клинических условиях (Sidgewick, 2016; Denney-Koelsch, 2016; Kenner, 2015). Во всем алгоритме нашли свое отражение общие темы скоординированной, сосредоточенной на семье помощи, которая подкрепляется четким взаимодействием.

Некоторые службы заблаговременно начали изучать возможные стандарты качества паллиативной помощи в перинатальный период (Wool, 2016; Gilmour, 2016). Национальный институт охраны здоровья и совершенствования медицинской помощи Великобритании (NICE) в 2017 году разработал стандарты качества по оказанию помощи «в конце жизни» младенцам, детям и подросткам; эти стандарты дополняют опубликованные в 2016 году руководства. Стандарты качества NICE — краткий набор приоритетных положений, направленных на достижение измеримых улучшений качества в конкретной области здравоохранения или медицинской помощи.

Мнение семьи является конечным мерилom успеха. Недавнее исследование опыта родителей выявило, что наиболее частая их цель — «ни о чем не сожалеть» (Cote-Arsenault, 2016). Размышления матери, недавно пережившей утрату, были опубликованы в статье под названием «Паллиативная помощь не только для умирающих», в которой она описала важность перинатальной паллиативной помощи для своей семьи (Tadorovic, 2016).

Ее рассказ служит напоминанием о важности удовлетворения потребностей братьев, сестер и родителей, не забывая при этом о том, что ребенок должен находиться в центре внимания при принятии решений.

Мнение NICE (2016) об исследованиях в области перинатальной паллиативной помощи: «Имеется мало свидетельств об опыте семей, переживших смерть ребенка при специальной поддержке или без поддержки со стороны команды перинатальной паллиативной помощи. Отчеты по отдельным случаям семейного опыта очень позитивны в отношении перинатальной паллиативной помощи, но опубликованных доказательств недостаточно».

Приложение 3: Глоссарий основных терминов

Индивидуальный план помощи

Официальный план оказания помощи, который содержит подробную информацию о состоянии ребенка, решениях, которые были приняты с родителями и лицами, осуществляющими уход (например, о купировании симптомов), их пожеланиях и целях. Этот план представляет собой ключевой элемент паллиативной помощи.

Службы детского хосписа

Службы детского хосписа оказывают паллиативную помощь новорожденным, детям и подросткам, которые находятся в состоянии, ограничивающем продолжительность жизни, и их семьям. Услуги детского хосписа, оказываемые мультидисциплинарной командой в сотрудничестве с другими учреждениями, направлены на удовлетворение потребностей ребенка и его семьи (физических, эмоциональных, социальных и духовных) за счет предоставления широкого спектра услуг. Детские хосписы оказывают эту помощь на дому («хоспис на дому») и/или в специально обустроенном здании.

Помощь в конце жизни

Помощь «в конце жизни» помогает детям с тяжелыми прогрессирующими неизлечимыми болезнями жить, насколько это возможно, хорошо до самой смерти. Такая помощь сосредоточена на подготовке к ожидаемой смерти и на ведении конечной стадии неизлечимого заболевания. Она включает уход при приближении смерти, во время смерти и сразу же после смерти. Она позволяет выявить и удовлетворить потребности ребенка и семьи в поддерживающей и паллиативной помощи на последнем этапе жизни ребенка и во время переживания утраты. Такая помощь включает облегчение боли и других симптомов, обеспечение психологической, социальной, духовной и практической поддержки и поддержки семьи в переживании утраты. Она не ограничивается специальными службами и включает услуги, предоставляемые специалистами здравоохранения и социальных учреждений в различных условиях.

Семья

Понятие «семья» объединяет родителей, других членов семьи, участвующих в уходе за ребенком, или других лиц, осуществляющих уход и исполняющих роль родителей.

Состояния, ограничивающие продолжительность жизни

Состояния, ограничивающие продолжительность жизни, — это такие состояния, в которых нет разумной надежды на излечение и в результате которых ребенок или подросток умрет.

Состояния, угрожающие жизни

Состояния, угрожающие жизни, — это такие состояния, при которых лечение осуществимо, но может не дать ожидаемых результатов.

Отделения для новорожденных

Отделения первого уровня обеспечивают специальный уход для местного населения. В зависимости от местных условий они могут также обеспечивать некоторые виды интенсивной терапии. Отделения второго уровня обеспечивают специальный уход и интенсивную терапию. Отделения третьего уровня обеспечивают полный спектр медицинской (и иногда хирургической) помощи новорожденным отделения интенсивной терапии. Многие из них будут находиться в перинатальных центрах, которые могут предложить такую же сложную специализированную помощь. Эти подразделения также потребуют тесного сотрудничества со всеми смежными педиатрическими специальностями.

Новорожденные

Младенцы в возрасте до 28 дней.

Параллельное планирование

Планирование помощи «в конце жизни» с учетом часто непредсказуемых изменений в состоянии, сокращающем продолжительность жизни. Параллельное планирование включает несколько планов оказания помощи, при этом используется тот, что лучше подходит для ребенка в текущих обстоятельствах.

Родители

Понятие «родители» используется для обозначения лиц, осуществляющих уход за ребенком, независимо от того, кто они — пара, состоящая в зарегистрированном браке или в незарегистрированных отношениях, одинокий родитель, опекун или приемный родитель.

Перинатальная паллиативная помощь

Перинатальная паллиативная помощь включает непрерывную комплексную помощь с момента диагностики у плода состояния, ограничивающего продолжительность жизни, во время беременности, родов, в послеродовый период и (если требуется) помощь в переживании утраты.

Приложение 4: Литература

Association for Children's Palliative Care, 2010. *A Care Pathway to Support Extubation in a Palliative Care Framework*. [pdf] Available at: <http://www.togetherforshortlives.org.uk/professionals/resources/2433_the_extubation_care_pathway_2010> [Accessed 24 March 2017].

Association for Paediatric Palliative Medicine, 2017. *Association for Paediatric Palliative Medicine Master Formulary 4th Edition*. [pdf] Available at: <<http://www.appm.org.uk/resources/APPM+Master+Formulary+2017+-+4th+edition.pdf>> [Accessed 24 March 2017].

- Baile, F.W. Buckman R., Lenzi R., Glober G., Beale E.A., Kudelka AP., 2000. SPIKES – A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist*, August, 4(5), pp.302-311.
- BBC, 2016. *Video call system for Bradford's Neonatal Unit*. [online] <<http://www.bbc.co.uk/news/uk-england-leeds-37106264>> [Accessed 24/03/2017].
- Bliss, 2017. *Neonatal care and admissions* <www.bliss.org.uk/neonatal-care-and-admissions> [Accessed 27 March 2017].
- Bliss, Together for Short Lives, 2012. *The mapping of palliative care provision in neonatal units in England using the Together for Short Lives Neonatal Service Self-Assessment Tool* [pdf] <www.londonneonatalnetwork.org.uk/wp-content/uploads/2015/09/Mapping-Blisstfsl-copy.pdf> [Accessed 27 March 2017].
- Brecht, M. and Wilkinson, D., 2015. The outcome of treatment limitation discussions in newborns with brain injury. *Arch Dis Child Fetal & Neonatal Edition*, 100(2):F, pp.155-160.
- British Association of Perinatal Medicine, 2010. *Palliative care (supportive and end of life): A framework for clinical practice in perinatal medicine*. [pdf] Available at: <www.bapm.org/publications/documents/guidelines/Palliative_Care_Report_final_%20Aug10.pdf>. [Accessed 24 March 2017].
- Chichester, M. and Wool, C., 2015. The meaning of food and multicultural implications for perinatal palliative care, *Nursing for Women's Health*, 19(3), pp. 224-235.
- Children's Hospices UK, 2009. *The Diversity Toolkit. Bristol: Children's Hospices UK*. [pdf] Available at: <http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/3648/Diversity_Toolkit_FINAL.pdf> [Accessed 24 March 2017].
- Cote-Arsenault D. & Denney-Koelsch E., 2016, 'Have no regrets': Parents' experiences and developmental tasks in pregnancy with a lethal fetal diagnosis. *Soc Sci Med*, 154, pp. 100-109.
- Côté-Arsenault D, Denney-Koelsch E., 2011. "My baby is a person": parents' experiences with life-threatening fetal diagnosis. *J Palliat Med*, Dec 14(12), pp.1302-1308.
- Cote-Arsenault.D., Krowchuk.H. and Denney-Kuelsch.E., 2015. "We want what's best for our baby": prenatal parenting of babies with lethal conditions. *Journal of prenatal and perinatal psychology and health*. 29(3) pp.157-176.
- Denney-Koelsch E., Black B.P., Cote-Arsenault D., Wool C. & Kim S. & Kavanaugh K., 2016. A survey of perinatal palliative care programs in the united states: structure, processes and outcomes. *J Palliat Med*, 19(10) pp.1080-1086.
- Durrmeyer X., Scholer-Lascourrèges C., Boujenah L., et al., 2016. Delivery room deaths of extremely preterm babies: an observational study. *Archives of Disease in Childhood. Fetal and Neonatal Edition*, [e-journal]. Available through: Arch Dis Child <10.1136/archdischild-2016-310718> [Accessed 24 March 2017].
- Fitzgerald M. & Walker S.M., 2009. Infant pain management: a developmental neurobiological approach, *Nat Clin Pract Neurol*, 5(1) pp.35-50.
- Garbi L.R., Shah S. & La Gamma E.F., (2016) Delivery room hospice. *Acta Paediatrica*, 105 (11) pp.1261-1265.
- Garten L., Glockner S., Siedentopf & Bührer C., 2015. Primary palliative care in the delivery room: patient's and medical personnels' perspectives. *J Perinatol*, 35(12) pp.1000-1005.
- Gilmour D., Davies M.W., Herbert A.R.S., 2016. Adequacy of palliative care in a single tertiary neonatal unit, *J Paediatr Child Health*, [e-journal]. Available through: Wiley Online Library <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jpc.13353/abstract> [Accessed 24 March 2017].
- Google Maps, 2017. The Neonatal Data Analysis Unit (NDAU) and Northwest London Collaboration for Leadership in Applied Health Research and Care (CLAHRC) Map of neonatal units and hospices. [online] Available at <<https://www.google.com/maps/d/viewer?mid=1jMkgRuAyoQkqLQOQ8NXo5lhTpCbs&ll=53.11769498032883%2C-2.0706092666015365&z=5>> [Accessed 24 March 2017].
- GOV.UK, *Child Death Overview Panels: contacts*. [online] Available at: <<https://www.gov.uk/government/publications/child-death-overview-panels-contacts>> [Accessed 24 March 2017].
- Hall S.L., Cross J., Selix N.W., Patterson C., Segre L., Chuffo-Siewart R., Geller P.A., Martin M.L., 2015. Recommendations for enhancing Psychosocial support of NICU parents through staff education and support. *Journal of Perinatology*, 35, pp.29-36.
- Hindmarch C., 2000, *On the Death of a Child; Second Edition*. Oxford: Radcliffe Medical Press Ltd.
- Huffington Post, 2016. *Mum Spearheads Purple Butterfly Initiative In Neonatal Units To Alert Visitors Of Baby Loss With Multiples*. [online] Available at: <http://www.huffingtonpost.co.uk/entry/butterfly-sticker-initiative_uk_576a4eae4b0bd8c923bb8f5> [Accessed 24 March 2017].
- ICPCN, 2016. *e-learning programme Perinatal Palliative Care*. [online] Available at: <<http://www.elearnicpcn.org/>> [Accessed 24/03/2017].
- Jivraj A., Scales A. & Brierley J., 2016. Elective ventilation to facilitate organ donation in infants with anencephaly: perinatal professionals' views and an ethical analysis. *Acta Paediatrica*, 105(5), pp.494-498.

- Kenner C., Press J., Ryan D., 2015. Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach. *J Perinatol*, 35 Suppl 1:S19-23.
- Kuhlen M., Holl J., Sabir H, Borkhad A & Janssen S., 2016. Experiences in palliative home care of infants with life-limiting conditions. *Eur J Pediatr*, 175(3) pp.321-327.
- Larcher V., Craig F., Bhogal K., et al., 2015. Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice, *Archives of Disease in Childhood*, 100 s1-s23.
- Madeuf A, Roman H & Verspyck E., 2016. Continuation of pregnancy despite a diagnosis of severe fetal anomaly – a retrospective French study. *Acta Obstet Gynecol*, Scan 95(8) pp.934-40.
- Mancini A., Uthaya S., Beardsley C., Wood D. and Modi N., 2014. *Practical guidance for the management of palliative care on neonatal units*. London: Chelsea and Westminster Health Charity.
- Nash P., Parkes M., Hussain Z., 2015. *Multifaith Care for Sick and Dying children and their families – A multidisciplinary guide*. Jessica Kingsley Publishers.
- Nash, Darby P., Nash S.K., 2015. *Spiritual care with Sick Children and Young People*. Jessica Kingsley Publishers.
- National Institute of Clinical Excellence (NICE), 2016. *End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management*. [online] Available at: <www.nice.org.uk/guidance/ng61/chapter/recommendations> [Accessed 24 March 2017].
- National Institute of Clinical Excellence (NICE), 2011 updated 2016. *Organ Donation for transplantation: improving donor identification and consent rates for deceased organ donation*. [online] Available at: <www.nice.org.uk/guidance/cg135> [Accessed 24/03/2017].
- Northern England Strategic Clinical Networks, *Deciding Right – A north-east initiative for making care decisions in advance*. [online] Available at: <<http://www.nescn.nhs.uk/common-themes/deciding-right/>> [Accessed 24 March 2017].
- POPPY Steering Group, 2009. *Family-Centred Care in Neonatal Units. A Summary of Research Results and Recommendations from the POPPY Project*. [pdf] Available at: <http://www.assembly.wales/NAfW%20Documents/hwlg_3_-nnc001b-nct-poppy_report_2009.pdf%20-%2022032010/hwlg_3_-nnc001b-nct-poppy_report_2009-English.pdf> [Accessed 24/03/2017].
- ReSPECT, 2016. *Recommended Summary Plan for Emergency Care and Treatment – planning process for immediate decision making in an emergency*. [online] Available at: <<http://www.respectprocess.org.uk/>> [Accessed 24 March 2017].
- SEAT (South East Scotland and Tayside), 2013. *Perinatal Palliative Care Framework – Goals and standards of care for perinatal palliative care*. [pdf] Available at: CEN website <www.cen.scot.nhs.uk/wp-content/uploads/sites/24/2017/01/Perinatal_Framework.pdf> [Accessed 24 March 2017].
- Sidgwick P., Harrop E., Todorovic A. & Wilkinson D., 2016. Fifteen minute consultation: Perinatal palliative care. *Arch Dis Child Educ Pract Ed*.
- Spatz, 2016. Quality indicators and parental satisfaction with perinatal palliative care in the intrapartum setting after a diagnosis of a life limiting fetal condition. *ANS Adv Nurs Sci*, 39(4) pp.346-357.
- Todorovic A., 2016. Palliative care is not just for those who are dying. *BMJ*, 353;i2846.
- Together for Short Lives, 2013. *A Core Care Pathway for Children with Life-limiting and Life-threatening Conditions, third edition*. [pdf] Available at: <http://www.togetherforshortlives.org.uk/professionals/care_provision/care_pathways/core_care_pathway> [Accessed 24 March 2017].
- Together for Short Lives, 2012. *End of life planning prompt sheets*. [pdf] Available at: <http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/1857/TfSL_EoL_Planning_Series_Prompt_Sheets_4.pdf> [Accessed 24 March 2-17].
- Together for Short Lives, 2015. *Stepping Up: A Guide to enabling a good transition to adulthood for young people with life-limiting and life-threatening conditions*. [pdf] Available at: <http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0001/0439/TfSL_Stepping_Up_-_Transition_Care_Pathway_6.pdf> [Accessed 24/03/2017].
- Together for Short Lives, 2012. *The verification of expected death in childhood*. [pdf] Available at: <http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/1856/FINAL_TfSL_Verification_of_Expected_Death_in_Childhood_Report.pdf> [Accessed 24 March 2017].
- UN General Assembly, 1989. *Convention on the Rights of the Child*. [pdf] Available at: <https://downloads.unicef.org.uk/wp-content/uploads/2010/05/UNCRC_united_nations_convention_on_the_rights_of_the_child.pdf> [Accessed 24 March 2017].
- Vesely C. and Beach B., 2013. One facility's experience in reframing non-feeding into a comprehensive palliative care model. *J Obstet Gynaecol Neonatal Nurs*, 42(3) pp.383-389.
- Wimpenny P. and Costello J., 2012. *Grief, Loss & Bereavement: Evidence and practice for health & Social care practitioners (9)*. UK: Routledge.
- Wool C., Black B.P., Woods A.B., 2016. Quality indicators and parental satisfaction with perinatal palliative care in the intrapartum setting after diagnosis of a life limiting fetal condition. *ANS Adv Nurs Sci*, 39(4) pp.346-357.

Wool C., Kozak L.E. & Lindley L.C., 2015. Work environment facilitators to the availability of complimentary and alternative therapies in perinatal hospices. *J Hosp Palliative Nurs*, 17(5) pp.391-396.

Wool C., 2013. State of the Science on Perinatal Palliative Care. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, May/June; 42(3) pp. 372-382.

Younge N., Smith P., Goldberg R.N., Brandon D.H., Simmons C., Cotten C.M., Bidegain M., 2015. Impact of a palliative care program on end-of-life care in a neonatal intensive care unit. *J Perinatology*, 35(3) pp.218-22.

Приложение 5: Перечень полезных организаций

Listed below are some of the national organisations that provide support for babies with life-limiting conditions and their families. There are many others and this is by no means an exhaustive list. Please call Together for Short Lives helpline on 0808 8088 100 for details of other sources of support.

Neonatal and birth specialists

Antenatal Results and Choices (ARC)

ARC provides support and information to expectant and bereaved parents throughout and after antenatal screening.

www.arc-uk.org

Tel: 020 7713 7486

Helpline: 0845 077 2290

Email: info@arc-uk.org

Bliss

Bliss is the special care baby charity which provides vital support and care to premature and sick babies across the UK. Bliss offers guidance and information, funds ground-breaking research and campaigns for babies to receive the best possible level of care regardless of when and where they are born.

www.bliss.org.uk

Tel: 020 7378 1122

Helpline: 0808 801 0322

Email: hello@bliss.org.uk

Multiple Births Foundation

Multiple Births Foundation provides support and advice for families with twins or more.

www.multiplebirths.org.uk

Tel: 020 3313 3519

Email: mbf@imperial.nhs.uk

Perinatal Institute for maternal and child health

National non-profit organisation that aims to enhance the safety and quality of maternity care and provides resources for healthcare professionals.

www.perinatal.org.uk

Sands

Sands is the stillbirth and neonatal death charity. They operate throughout the UK, supporting anyone affected by the death of a baby, before or after birth, working to improve the care bereaved parents receive and promoting research to reduce the loss of babies' lives.

www.sands.org.uk

Tel: 020 7436 7940

Helpline: 0207 436 5881

Email: helpline@uk-sands.org

The Twins and Multiple Births Association (Tamba)

Tamba is a UK wide organisation helping parents of twins, triplets and more and professionals to meet the unique challenges that multiple birth families face. Their Bereavement Support Group provides support for families who have lost one or more children from a multiple birth, during pregnancy or at any stage afterwards.

www.tamba.org.uk

Tel: 01252 332 344

Helpline: 0800 138 0509

Helpline email: asktwinline@tamba.org.uk

General Email: enquiries@tamba.org.uk

Tiny Life

Tiny Life – Northern Ireland's premature and vulnerable baby charity, dedicated to reducing premature birth, illness, disability and death in babies. Tiny Life offer a range of support for families including support on the neonatal units, parent support groups and parent guides.

www.tinylife.org.uk

Tel: 028 9081 5050

Email: info@tinylife.co.uk

Tommy's

Tommy's exists to save babies' lives. They fund research into the causes and prevention of pregnancy complications that lead to miscarriage, stillbirth and premature birth. They also provide pregnancy health and information for parents to be.

www.tommys.org

Tel: 0800 0147 800

Email: mailbox@tommys.org

United Kingdom Association for Milk Banking (UKAMB)

Supports human milk banking and aims to provide safe and screened donor breastmilk for premature and sick babies.

www.ukamb.org

Organ donation

National Tissue Donor Deferral Centre

Tel: 0800 432 0559

Email: national.referral.centre@nhsbt.nhs.uk

General support and information

Carers UK

Carers UK campaign to urge people to recognise the true value of carers' contribution to society and to ensure carers get the practical, financial and emotional support they need.

www.carersuk.org

Tel: 0808 808 7777

Email: info@carersuk.org

Citizens Advice Bureau (CAB)

The Citizens Advice service helps people resolve their legal, money and other problems by providing free, independent and confidential advice, and by influencing policymakers. Your local branch can be found on the website.

www.citizensadvice.org.uk

Adviceline England: 03444 111 444

Adviceline Wales: 03444 772 020

Contact a Family

Contact a Family are a national charity for families with disabled children. They provide information, advice and support. They bring families together so they can support each other. They campaign to improve their circumstances, and for their right to be included and equal in society.

www.cafamily.org.uk

Helpline: 0808 808 3555

Email: helpline@cafamily.org.uk

Disabled Living Foundation

A national charity that provides free, impartial advice about all types of equipment for disabled people. It can help you find products and suppliers and also has an equipment demonstration centre. They also produce factsheets and other information resources.

www.dlf.org.uk

Helpline: 0300 999 0004

Email: info@dlf.org.uk

Family Fund

The Family Fund helps families with severely disabled children to have choices and the opportunity to enjoy everyday life. They give grants for things such as washing machines, driving lessons, hospital visiting costs, computers and holidays.

www.familyfund.org.uk

Tel: 01904 550 055

Email: info@familyfund.org.uk

GOV.UK

A website to find government services and information. Including information on benefits and carers' rights.

www.gov.uk

Newlife the Charity for Disabled Children

Newlife Foundation helps disabled and terminally ill children in the UK by providing equipment to help individual children as well as providing nurse led information service and funding research. They have a special 'Just Can't Wait' equipment service for families of terminally ill children.

www.newlifecharity.co.uk

Tel: 01543 462 777

Nurse Helpline: 0800 902 0095.

Email: info@newlifecharity.co.uk

Paediatric Chaplaincy Network

Paediatric Chaplaincy Network is a group of multi faith religious and spiritual care staff and volunteers working in hospitals, hospices and the wider community.

www.paediatric-chaplaincy-network.org

Rainbow Trust Children's Charity

Rainbow Trust supports families who have a child aged 0-18 years of age with a life-threatening or terminal illness. They provide practical and emotional support to families.

www.rainbowtrust.org.uk

Tel: 01372 363 438

Email: enquiries@rainbowtrust.org.uk

REACT

REACT (Rapid Effective Assistance for Children with Potentially Terminal illness) is a dynamic charity working to improve the quality of life for financially disadvantaged children with life-limiting illnesses living in the UK. The charity provides grants and holidays.

www.reactcharity.org

Tel: 020 8940 2575

Email: react@reactcharity.org

Samaritans

Samaritans provides confidential non-judgmental emotional support, 24 hours a day for people who are experiencing feelings of distress or despair, including those which could lead to suicide.

www.samaritans.org.uk

Helpline: 116 123

Email: jo@samaritans.org

Sibs

Sibs supports siblings who are growing up with a brother or sister with any disability, long term chronic illness or life-limiting condition. They can provide information on talking to siblings about diagnosis, as well as activities for explaining disability or illness to siblings.

www.sibs.org.uk

Email: info@sibs.org.uk

Working Families

Helps working parents, carers and their employers balance home and work responsibilities. They also provide information about parents' rights at work and to benefits after they experience miscarriage, stillbirth and neonatal death.

www.workingfamilies.org.uk

Condition specific information and support

Cerebra

Cerebra are the charity dedicated to helping families with children with brain conditions discover a better life together, through research, information and direct ongoing support.

www.cerebra.org.uk

Tel: 01267 244200

Helpline: 0800 328 1159

Email: info@cerebra.org.uk

Climb (Supporting those affected by inherited metabolic disorders)

Climb is committed to fighting metabolic diseases through research, awareness and support. For diagnosed and undiagnosed families with metabolic disease, they can supply long term support for all issues to do with diagnosis, treatment, benefit advice, small grants, family issues, bereavement and more.

www.climb.org.uk

Helpline: 0800 652 3181

Email: contact@climb.org.uk

Genetic Alliance UK

A national charity working to improve the lives of patients and families affected by all types of genetic conditions. An alliance of over 160 patient organisations, their aim is to ensure that high quality services, information and support are provided to all who need them.

www.geneticalliance.org.uk

Tel: 020 7831 0883

Email: www.geneticalliance.org.uk

Lagan's Foundation

A national charity providing support and at home care to families with babies and children under the age of five diagnosed with congenital heart defects.

www.lagans.org.uk

Tel: 01204 468 300

SWAN UK

SWAN UK (Syndromes Without A Name) is a project run by Genetic Alliance UK offering support and information to families of children with undiagnosed genetic conditions.

www.undiagnosed.org.uk

Email: info@undiagnosed.org.uk

Bereavement

Baby Mailing Preference Service (MPS) online

Free site where parents can register online to stop or help reduce baby-related mailings.

www.mpsonline.org.uk/bmpsr

Child Bereavement UK

Child Bereavement UK supports families and educates professionals when a baby or a child of any age dies or is dying, or when a child is facing bereavement.

www.childbereavement.org

Tel: 0800 02 888 40

Email: support@childbereavement.org

Childhood Bereavement Network

The Childhood Bereavement Network seeks to ensure that all children and young people in the UK, together with their families and other care givers, including professional carers, can easily access a choice of high-quality local and national information, guidance and support to enable them to manage the impact of death on their lives.

www.childhoodbereavementnetwork.org.uk

Tel: 020 7843 6309

Email: cbn@ncb.org.uk

Cruse Bereavement Care

Cruse promote the wellbeing of bereaved people and helps them understand their grief and cope with their loss.

www.cruse.org.uk

Tel: 0844 477 9400

Email: helpline@cruse.org.uk

Gifts of Remembrance

Provides photography training for hospital staff and volunteers who support parents after a stillbirth or neonatal death.

www.giftsofremembrance.co.uk

Mariposa Trust (also known as Saying Goodbye)

The charity supports anyone who has been affected by the loss of a child at any stage of pregnancy, at birth or in infancy.

www.mariposatrust.org

Tel: 0845 293 8027

Email: info@mariposatrust.org

Remember My Baby Remembrance Photography

UK-based charity who have professional photographers who voluntarily provide their photography services to parents whose baby dies before, during or shortly after birth.

www.remembermybaby.org.uk

The Child Death Helpline

The Child Death Helpline is a helpline for anyone affected by the death of a child of any age, from pre-birth to adult, under any circumstances, however recently or long ago.

www.childdeathhelpline.org

Helpline: 0800 282 986

Email: contact@childdeathhelpline.org

The Compassionate Friends UK

The Compassionate Friends is an organisation of bereaved parents and their families offering understanding, support and encouragement to others after the death of a child or children. They also offer support, advice and information to other relatives, friends and professionals who are helping the family.

www.tcf.org.uk

Helpline: 0345 123 2304

Email: helpline@tcf.org.uk

Winston's Wish

Winston's Wish is the leading childhood bereavement charity and the largest provider of services to bereaved children, young people and their families, including for children after a death of a sibling.

www.winstonswish.org.uk

Helpline: 08088 020 021

Email: info@winstonswish.org.uk

Приложение 6:

Контакты организаций по месту жительства ребенка

Ниже добавить адреса и телефоны

Название отделения или службы, оказывающей помощь детям:

Главный консультант в отделении реанимации новорожденных:

Основное контактное лицо (координатор):

Участковая детская медсестра:

Заведующий отделением патологии новорожденных:

Фельдшер-акушер:

Врач-акушер:

Команда детских медсестер по месту жительства:

Семейный врач:

Патронажная медсестра:

Духовная поддержка:

Команда паллиативной помощи (больница):

Хоспис или местная команда паллиативной помощи:

Социальная служба:

Психотерапевт:

Логопед:

Диетолог:

Хирург:

Гастроэнтеролог:

Поддержка в переживании утраты/психологическая поддержка:

Местные благотворительные организации:

Общие контакты:

Горячая линия Antenatal Results and Choices (ARC): 0845 077 2290

Горячая линия Sands helpline: 0207 436 5881

Горячая линия Bliss: 0808 801 0322

Горячая линия Together for Short Lives (Короткая жизнь — вместе): 0808 8088 100

Благотворительный фонд развития паллиативной помощи
«Детский паллиатив»

Диксон Джиллиан

Алгоритм перинатального сопровождения детей,
нуждающихся в паллиативной помощи

*Публикация напечатана в рамках Проекта,
который реализуется при поддержке Грантов Мэра Москвы
для социально ориентированных НКО
Комитета общественных связей
и молодежной политики города Москвы*

Подписано в печать 10.02.2020.
Формат 60x90 1/8. Печать офсетная. Бумага мелованная 115 г/м².
Гарнитура Гельветика. Усл. печ. л. 6,5. Тираж 1000 экз. Заказ № 309П
Отпечатано в ООО «Издательство «Проспект».

Предназначено только для бесплатного распространения

Алгоритм перинатального сопровождения детей, нуждающихся в паллиативной помощи

Смерть большинства детей происходит в первые 28 дней жизни — в неонатальный период. Каждый год в неонатальные отделения интенсивной терапии в Великобритании попадает более 90 000 детей. Большинству из них потребуется лечение в течение нескольких дней или недель, и их выпишут домой. Но будут дети, которые будут нуждаться в интенсивном лечении.

Смерть от причин, требующих оказания паллиативной помощи, в среднем регистрируется у 2109 детей в год; 98% этих детей умирают в больничных условиях.

Благотворительная организация «Вместе для коротких жизней» считает необходимым использовать специальный алгоритм оказания паллиативной помощи новорожденным — с момента выявления факта, что ребенок может не прожить долго после рождения, и в течение неонатального периода. Показания к оказанию паллиативной помощи могут быть установлены в ходе беременности во время скрининга на сроке 20 недель, а у кого-то могут стать очевидными только после рождения ребенка.

Алгоритм перинатального сопровождения детей, нуждающихся в паллиативной помощи, будет интересен специалистам в области медицины плода, акушерам/акушеркам, лицам и организациям, оказывающим услуги новорожденным, включая паллиативную помощь детям. Он также является источником, который могут использовать уполномоченные организации, обеспечивающие доступность правильной помощи и ресурсов в правильном месте, в правильное время соответствующими специалистами.

В документе подчеркивается, что привлечение разных специалистов для совместной работы в междисциплинарных командах и службах обеспечивает наилучший отклик на нужды семей в трудное время, полное неопределенности.

Благотворительная организация «Вместе для коротких жизней» выражает надежду, что данный обновленный и расширенный алгоритм поддержки будет инструментом, помогающим специалистам своевременно предлагать семьям индивидуально спланированную помощь, которая поможет им приобрести позитивный опыт и сохранить память о своем ребенке независимо от того, насколько коротка была его жизнь.