

АБВ ПЕРИНАТАЛЬНОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ



КОМИТЕТ
ОБЩЕСТВЕННЫХ СВЯЗЕЙ
И МОЛОДЕЖНОЙ ПОЛИТИКИ
ГОРОДА МОСКВЫ



**ДЕТСКИЙ
ПАЛЛИАТИВ**

благотворительный фонд
развития паллиативной помощи

Благотворительный фонд развития паллиативной помощи
«Детский паллиатив»

АБВ ПЕРИНАТАЛЬНОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

Москва 2020

УДК 616-08-039.75:616-053.2

ББК 51.14

С12

Авторы:

Н.Н. Савва — канд. мед. наук, доцент, директор по методической работе
БФ «Детский паллиатив»

Е.В. Полевиченко — д-р мед. наук, профессор, эксперт Федерального научно-практического Центра паллиативной медицинской помощи ФГАОУ ВО Первый Московский государственный медицинский университет имени И.М. Сеченова Минздрава России (Сеченовский университет); профессор кафедры онкологии, гематологии и лучевой терапии ФГАОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет имени Н.И. Пирогова» Минздрава России

О.П. Попова — врач акушер-гинеколог, руководитель Программы перинатальной паллиативной помощи БМЧУ Детский хоспис «Дом с маяком»

Обложка: фото из архива фонда «Дом с маяком», фотограф Е. Эрихман.

С12 Савва Н.Н. и др.
АБВ перинатальной паллиативной помощи / Н.Н. Савва, Е.В. Полевиченко, О.П. Попова. - М. : Издательство «Проспект», 2020. — 48 с.

ISBN 978-5-98597-447-8

Перинатальная паллиативная помощь — новое направление современной медицины, развивающееся на стыке акушерства-гинекологии, неонатологии, педиатрии и паллиативной медицинской помощи детям. В брошюре изложены история и подходы к оказанию данного вида медицинской помощи за рубежом, основы и нормативная база по паллиативной помощи детям в России, а также ответы на вопросы, часто возникающие в профессиональном сообществе по этой теме. Будет полезна специалистам различного профиля, сталкивающимся с семьями, ожидающими рождения ребенка с тяжелым заболеванием, ограничивающим жизнь: организаторам здравоохранения, врачам и среднему медицинскому персоналу женских консультаций, роддомов, специализированных отделений различного профиля, первичного звена и служб паллиативной помощи детям.

УДК 616-08-039.75:616-053.2

ББК 51.14

ISBN 978-5-98597-447-8

© Благотворительный фонд развития паллиативной помощи
«Детский паллиатив», 2020

Оглавление

ПРЕДИСЛОВИЕ (Полевиченко Е.В.)	5
ВВЕДЕНИЕ (Полевиченко Е.В.)	6
Перинатальный маршрут: выбор пути и сопровождение	6
Что произошло в 60-е годы XX века?	6
Общее определение паллиативной помощи детям в третьей декаде XXI века	7
Понятие перинатальной паллиативной помощи за рубежом	8
Зарубежная траектория развития перинатальной паллиативной помощи	9
Насколько часто семьи выбирают перинатальную паллиативную помощь?	11
Что может дать качественная перинатальная паллиативная помощь	12
РАЗДЕЛ А	
ОБЩИЕ ПОНЯТИЯ (Савва Н.Н., Попова О.П.)	13
1. Что такое паллиативная помощь детям?	13
2. В чем особенности перинатальной паллиативной помощи?	13
3. Почему важно оказывать перинатальную ПП?	13
4. Какие категории пациентов охватывает перинатальная ПП?	13
5. Есть ли полный перечень заболеваний и состояний, при которых необходима перинатальная ПП?	14
6. Каковы критерии взятия под опеку перинатальной ПП?	14
7. Какие услуги предоставляет перинатальная ПП?	14
8. Как могут взаимодействовать перинатальная паллиативная и куративная помощь?	15
9. Кто входит в команду перинатальной ПП?	15
10. Почему важно включать в команду пациента (его законных представителей)?	15
11. Что получают медицинские и немедицинские специалисты от работы в мультидисциплинарной команде?	16
12. Почему нужно оказывать помощь не только родителям, но и другим членам семьи (бабушкам/дедушкам, сиблингам)?	17
13. Каковы функции у команды перинатальной ПП, в том числе в отделении реанимации новорожденных?	17
14. Что родители вкладывают в понятие «комфорт ребенка»?	17
15. Как сопровождают семью в период тяжелой утраты (горевания) после смерти ребенка?	18
16. Что следует знать о семьях, которые решают сохранить беременность, несмотря на тяжелый диагноз ребенка?	18
17. Часто ли родители сожалеют о том, что решили сохранить беременность, несмотря на тяжелый диагноз ребенка?	19
18. Сколько семей распадается после рождения неизлечимо больного ребенка?	19
19. Что не следует говорить родителям, решившим сохранить беременность, несмотря на тяжелый диагноз ребенка?	20
РАЗДЕЛ Б	
ПЕРИНАТАЛЬНАЯ ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ ДО РОДОВ, ВО ВРЕМЯ РОДОВ И В ПЕРИОД НОВОРОЖДЕННОСТИ (Савва Н.Н., Попова О.П.)	21
1. Какова маршрутизация беременной женщины при выявлении тяжелого заболевания у ребенка внутриутробно?	21
2. Что нужно сделать после того, как семья обратилась за перинатальной паллиативной помощью?	21
3. Как разрабатывается План перинатальной ПП?	21
4. Как обсуждать План перинатальной ПП с семьей?	22
5. Что можно спрашивать у семьи при составлении Плана перинатальной ПП?	22
6. Что такое План ведения родов?	23

7. Что делает команда перинатальной ПП во время беременности?	24
8. Сколько встреч с семьей проводится до родов и каковы задачи встреч?	24
9. Что нужно не забыть сделать после 1-й встречи?	27
10. Какие задачи у специалиста команды перинатальной ПП, сопровождающего беременную на родах? ..	28
11. Какие задачи у психолога команды перинатальной ПП?	28
12. В чем заключается социальная работа?	29
13. Какие задачи у специалиста по социальной работе/социального работника в команде перинатальной ПП?	29
14. В чем заключается духовная поддержка?	30
15. Какие задачи у команды перинатальной ПП в период родов?	30
16. В чем заключается паллиативная помощь новорожденному в первые часы жизни?	31
17. Может ли неизлечимо больной ребенок получать ПП в роддоме и ОИТР сразу после рождения?	31
18. Есть ли разница в продолжительности жизни между терапией комфорта и интенсивной терапией?	31
19. В чем заключается терапия комфорта?	32
20. Какова роль кормления в обеспечении комфортного состояния?	32
21. Как влияет стресс, связанный с наличием тяжелого неизлечимого заболевания у ребенка, на поведение членов семьи?	33
22. Как снизить негативные последствия «травмирующей» информации?	34
23. Зачем забирать неизлечимо больного ребенка из роддома домой?	35
24. Что важно для родителей до и после рождения неизлечимо больного ребенка?	36

РАЗДЕЛ В

ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ И ИХ СЕМЬЯМ (Полевиченко Е.В.)

38

1. А что бывает потом?	38
2. Перинатальный? Неонатальный? Или дело не только в периодах?	38
3. Финиш перинатального маршрута: каким он может быть?	39
4. Где может быть оказана специализированная ПМП ребенку?	40
5. Психологические и коммуникативные особенности ПМП новорожденным и младенцам	42

КОНТАКТЫ

45

ПРИЛОЖЕНИЕ 1

Основные российские нормативно-правовые акты, регулирующие оказание медицинской помощи при заболеваниях плода и новорожденного, угрожающих жизни или ограничивающих ее продолжительность	45
--	----

ПРИЛОЖЕНИЕ 2

Пример лифлета для родителей	46
------------------------------------	----

ПРИЛОЖЕНИЕ 3

Список дополнительной литературы	47
--	----

Предисловие

Беременность и роды — особое семейное время, которое невозможно стереть из женской памяти. Извечно присущее человеческой природе, это правило «незабываемости» работает и сегодня, когда родовспоможение становится все более эффективным, а детская смертность все более низкой.

Каждая перинатальная утрата в акушерстве и неонатологии сегодня строго контролируется и тщательно анализируется. Однако гораздо меньше усилий общество затрачивает на работу с отдаленными психосоциальными последствиями искусственного прерывания беременности на поздних сроках. Решение прервать беременность, продиктованное врожденной инкурабельностью плода, никому не дается без эмоциональных затрат.

При инвалидирующей тяжелой врожденной патологии плода поиск оптимальной перспективы ставит целый комплекс биоэтических проблем. Они касаются как врачебного сообщества, так и современной семьи. Выход? Репродуктивным выбором родителей в этой ситуации может быть не только искусственное прерывание беременности, но и перинатальная паллиативная помощь. Мы говорим об этом варианте паллиативной помощи как о способе повысить качество жизни семей, отказавшихся от прерывания беременности при неизлечимой врожденной патологии плода. Мы связываем перинатальную паллиативную помощь со снижением риска психосоциальных проблем в семьях, столкнувшихся с трудным репродуктивным выбором. Мы видим в развитии перинатальной паллиативной помощи реальную возможность уберечь медицинских работников от эмоционального истощения и цинизма.

Перед вами издание, систематизирующее первый отечественный опыт организации перинатальной паллиативной помощи в городе Москве. Начало этому виду помощи в нашей стране было положено в 2018 году с запуска перинатальной программы детского хосписа «Дом с маячком». В соответствии с поручением мэра Москвы С.С. Собянина, летом 2018 года Департамент здравоохранения Москвы (ДЗМ) начал пилотный проект в данном направлении (Приказ ДЗМ № 577 от 21.08.2018 года

«О создании рабочей группы по мониторингу организации оказания перинатальной паллиативной медицинской помощи при тяжелых пороках развития плода»). Старт данного пилотного проекта был инициирован благотворительными фондами «Вера» и «Детский паллиатив», а затем разрабатывался сотрудниками перинатальной программы детского хосписа «Дом с маячком» в сотрудничестве с коллективами крупнейших московских родовспомогательных учреждений: Перинатального центра ГБУЗ «ГКБ № 24 ДЗМ», ГБУЗ «Центр планирования семьи и репродукции ДЗМ», ГБУЗ «ГКБ им. С.С. Юдина ДЗМ», ГБУЗ «ГКБ им. В.В. Вересаева ДЗМ», ГБУЗ «ГКБ им. Е.О. Мухина ДЗМ». Сотрудники этих медицинских организаций прошли дополнительное обучение принципам паллиативной помощи в перинатальном периоде. Мы глубоко признательны директору ГБУЗ «Московский многопрофильный центр паллиативной помощи» ДЗМ Анне Константиновне Федермесер, без постоянного деятельного участия которой внедрение перинатальных инноваций в паллиативную помощь Москвы не было бы столь динамичным и комплексным.

Нынешний этап развития перинатальной паллиативной помощи связан с повышением компетенций сотрудников служб родовспоможения г. Москвы. В 2019 году эта работа поддержана грантом мэра Москвы для социально ориентированных некоммерческих организаций. Получателем данного гранта от Комитета общественных связей и молодежной политики г.Москвы является благотворительный фонд «Детский паллиатив». В рамках гранта и создана наша брошюра, которую вы держите в руках.

Авторы публикации надеются, что она послужит для поддержания полноты и максимально возможного качества детской жизни, пусть даже и ограниченной жесткими рамками неизлечимости. Для развития перинатальной паллиативной помощи в стране потребуется немало профессионализма, терпения и самоотверженности, которые мы рассчитываем встретить в наших читателях.

Нам важна каждая детская жизнь, как бы коротка она ни была.

Введение

ПЕРИНАТАЛЬНЫЙ МАРШРУТ: ВЫБОР ПУТИ И СОПРОВОЖДЕНИЕ

Перинатальный маршрут ребенка — это всегда вопросы индивидуального выбора и личного доверия его родителей, какой бы совершенной не была система родовспоможения. При совместном принятии решений врача и семьи многое из того, что мы называем новым, — не более чем хорошо забытое старое, не так ли? Посудите сами.

Новое

С развитием точных методов пренатальной диагностики в последние десятилетия изменился психологический рисунок беременности. Беременность становится все более управляемой. Возможность в течение девяти месяцев контролировать, прогнозировать события и принимать ключевые решения до появления ребенка на свет приносит огромную пользу семье. Есть и обратная сторона медали: она касается беременных с пренатально выявленной тяжелой врожденной патологией плода. Они узнают, что ребенок, которого ждут в семье, определенно неизлечим, так как методами пренатального скрининга у него обнаружено инвалидизирующее заболевание, ограничивающее продолжительность детской жизни. Хромосомные синдромы с полиорганными поражениями, неоперабельные врожденные пороки развития, мало совместимые с жизнью, тяжелая генетически обусловленная патология, для которой не существует методов лечения... Современная медицина дает родителям возможность прервать такую беременность, разъяснив все «за» и «против» при выборе решения. В качестве альтернативы возможен и информированный отказ от прерывания беременности на поздних сроках. Но, как показывает акушерская практика, из этой моральной дилеммы лишь небольшая часть семей выходит, признавая прерывание беременности однозначно недопустимым.

Старое

Как нести свое горе, когда родится ребенок, тяжело и неизлечимо больной? От кого ждать поддержки? На что надеяться? Как справиться с уходом? Как сохранить мир в семье? Эти вопросы из категории «вечных» сегодня звучат так же настойчиво, как и многие годы назад. Вот только ответы на эти вопросы начинают постепенно меняться. По мере дегуманизации медицины все яснее потребность

обратиться к человеческому опыту поколений, которые веками сталкивались с рождением неизлечимо больных детей, не имея возможности знать об этом заранее, и тем более — целенаправленно прерывать такую беременность без серьезных угроз для жизни и здоровья женщины.

Нынешняя медицина стремится осмыслить и интегрировать многовековой опыт организации семейной жизни, когда в ней появляется новорожденный без шансов на излечение. Такое стремление во многом продиктовано биоэтическими причинами. Как пишет один из основоположников современной паллиативной помощи, британский врач Роберт Твайкросс, «Ценности существующей системы здравоохранения не вполне совместимы с такими понятиями, как сострадание и забота. Конечно, большинство медицинских работников искренне заботятся о своих пациентах, однако основной системы в целом являются такие ценности, как соревнование, рационализация, продуктивность, эффективность и даже прибыльность. Здравоохранение превратилось в индустрию; мы практически перестали заботиться о человеке в целом» [1]. Вспоминается общеизвестное: «Лечить не болезнь, а больного»: разве это ново? Но разве сегодня это не сверхактуально?

ЧТО ПРОИЗОШЛО В 60-Е ГОДЫ XX ВЕКА?

Именно в те годы в Великобритании впервые стала практиковаться паллиативная помощь. Это модель медицинской помощи, при которой физическим, психологическим, социальным и духовным потребностям пациента придается одинаковое значение и подчеркивается их взаимосвязь.

Слово «паллиативный» происходит от латинского слова *pallium*, что означает «плащ» или «покрывало, покров». При оказании паллиативной помощи симптомы как бы «покрываются» лечением и уходом для основной цели — обеспечения комфорта и качества жизни, без надежды на полное излечение. Паллиативная помощь отличается особым взглядом на смерть: не приближать, но и не затягивать ее наступление — важнейший принцип работы любой паллиативной службы. В течение последних пятидесяти лет динамичная концепция паллиативной помощи отражает профессиональные представления врачей, медсестер, психологов, биоэтиков о том, чего хотят и в чем нуждаются люди

перед лицом неизбежной смерти. Сесилия Сандерс, британская медсестра и социальный работник, основала в Лондоне первый хоспис Св. Христофора в 1967 году. Во всем мире эту незаурядную женщину считают основательницей современной паллиативной помощи.

Сегодня, когда паллиативная помощь стала общепризнанной частью системы здравоохранения, пришло время задать вопрос: а можно ли обеспечить данный вид медицинской помощи для беременных, новорожденных и их семей? Ведь из всех возрастных периодов детства самый высокий уровень смертности отмечается в перинатальном периоде.

ОБЩЕЕ ОПРЕДЕЛЕНИЕ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ В ТРЕТЬЕЙ ДЕКАДЕ ХХІ ВЕКА

Развитие и углубление современной концепции паллиативной помощи в последние десятилетия набирает обороты во всем мире. Это происходит в ответ на осознание того, что проблемы, связанные с окончанием жизни тяжело больных пациентов, неадекватно решаются при помощи традиционных стандартных подходов [2]. Внимание к проблемам паллиативной помощи для взрослых достигло такой актуальности, что стало глобальным приоритетом общественного здравоохранения, и это признает ВОЗ. Гораздо медленнее, но все же постепенно концепция паллиативной помощи включается в перинатологию и неонатологию. Это новые направления общемировой паллиативной помощи детям. Каковы сегодня ее официальные рамки?

При всей общности базовых принципов, существуют различия в дефиниции, организации и инфраструктуре паллиативной медицинской помощи детям разных стран мира.

Согласно определению Всемирной Организации здравоохранения (2012), «Паллиативная помощь детям — это активная, всесторонняя забота о теле ребенка, его психике и душе, а также поддержка членов его семьи. Она начинается с момента установления диагноза и продолжается в течение всего периода заболевания, в том числе на фоне проводимого радикального лечения. Специалисты, оказывающие помощь, должны провести оценку и облегчить физические и психические страдания ребенка, а также предоставить его семье социальную поддержку. Для обеспечения эффективности паллиативной помощи необходима реализация широкого мультидисциплинарного подхода, при этом в оказании помощи принимают участие члены семьи ребенка и используются общественные ресурсы».

Существуют и иные определения паллиативной помощи детям, сформулированные профессиональными медицинскими ассоциациями Европы, Северной Америки, Австралии, ЮАР. Российское законодательное определение паллиативной медицинской

помощи было обновлено в 2019 году и заключается в следующем: «Паллиативная медицинская помощь представляет собой комплекс мероприятий, включающих медицинские вмешательства, мероприятия психологического характера и уход, осуществляемые в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных граждан и направленные на облегчение боли, других тяжелых проявлений заболевания» (Часть 1 статьи 36 Федерального закона от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ).

В строгом смысле, паллиативная помощь — это нечто гораздо более обширное, чем паллиативная медицинская помощь. Тем не менее, в нашей стране паллиативная помощь в основном является ответственностью государственной системы здравоохранения, являясь при этом, по сути, медико-социальной помощью.

Каким детям оказывается паллиативная медицинская помощь в нашей стране? Ответ на этот вопрос сегодня регулируется вот так: «Паллиативная медицинская помощь оказывается детям с неизлечимыми заболеваниями или состояниями, угрожающими жизни или сокращающими ее продолжительность, в стадии, когда отсутствуют или исчерпаны возможности этиопатогенетического лечения, по медицинским показаниям с учетом тяжести, функционального состояния и прогноза основного заболевания» (Приказ Минздрава РФ и Минтруда РФ № 345н/372н от 31 мая 2019 года). В том числе, к этим заболеваниям и состояниям текст Приказа относит актуальные для перинатального периода нозологические группы: неоперабельные врожденные пороки развития, а также поражения нервной системы врожденного или приобретенного характера (включая нейродегенеративные и нервно-мышечные заболевания, врожденные пороки развития, тяжелые гипоксически-травматические поражения нервной системы любого генеза, поражения нервной системы при генетически обусловленных заболеваниях).

Ряд предпосылок для развития и укрепления системы перинатальной паллиативной помощи в нашей стране содержится в Распоряжении Правительства РФ от 6 июля 2018 года №1375-р «Об утверждении плана основных мероприятий на 2018–2020 годы в рамках Десятилетия детства». В разделе IV, пункте 31 данного Распоряжения предусмотрена «Реализация системы мер по профилактике искусственного прерывания беременности, отказов от новорожденных, медико-социальному сопровождению беременных, находящихся в трудной жизненной ситуации». Ожидаемым результатом этой системы обозначается «Совершенствование оказания психологической поддержки женщинам в медицинских организациях, оказывающих медицинскую помощь по профилю «Акушерство и гинекология», а также в организациях, оказывающих услуги беременным женщинам, с целью снижения количества аборт и отказов от новорожденных».

ПОНЯТИЕ ПЕРИНАТАЛЬНОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ЗА РУБЕЖОМ

Опыт, накопленный в хосписах для взрослых и впоследствии адаптированный к педиатрии и неонатологии, позволил зарубежным экспертам в XXI веке впервые создавать модели паллиативной помощи, применимые к перинатальной медицине. При этом разнообразие экспертных подходов к перинатальной паллиативной помощи еще предстоит уравновесить, используя методы международной стандартизации. Вот основные причины и предпосылки к развитию перинатальной ПМП.

Смерть ребенка — одно из самых травмирующих событий в жизни семьи. Каким бы ни был возраст утраченного сына или дочери, детская смерть оставляет длительный, чаще пожизненный след в жизни родителей, братьев и сестер, а также других родственников. Это касается и перинатальной утраты.

Если неизлечимо больной ребенок погибает внутриутробно или вскоре после рождения, то сложившаяся отечественная медицинская практика сегодня не связывает данное событие с работой служб паллиативной медицинской помощи (ПМП) детям. В то же время, в большинстве стран Европы, в США и Канаде формируется система перинатальной паллиативной помощи. В США работает 226 региональных программ паллиативной перинатальной помощи и еще 57 программ международного уровня. Основными компонентами данной помощи являются физические, психологические, социальные и духовные виды поддержки инкурабельного пациента (рожденного и нерожденного), его семьи, а также вовлеченных профессиона-

лов. В оказании комплексной перинатальной ПМП за рубежом принимают участие акушеры/перинатологи, анестезиологи, неонатологи, медсестры отделений интенсивной терапии и реанимации новорожденных, психологи и сотрудники социальных служб, а также представители конфессий (рис. 1). Таким образом, современные программы перинатальной паллиативной помощи являются комплексными, интегрированными с иными видами медицинской помощи и стартующими антенатально [3]. В зарубежной медицинской практике цель перинатальной ПМП заключается во всесторонней поддержке беременной женщины и ее семьи с момента установления диагноза, во время родов и смерти младенца, а также в постнатальном периоде. Усилия команды перинатальной ПМП направлены на то, чтобы женщина и ее семья, сделавшие свой репродуктивный выбор в пользу родов, а не прерывания беременности, встретили жизнь и смерть их ребенка в удобной и благоприятной среде.

Нужно добавить, что к перинатальным утратам психологи относят не только смерть новорожденного ребенка. Более широкое понимание перинатальной утраты включает также случаи антенатальной и интранатальной гибели плода, гибель одного из плодов при многоплодной беременности, ситуации невынашивания беременности. В расширенном смысле, многие авторы считают перинатальной утратой также некурабельное бесплодие, аборт, внематочную беременность, неудачу при экстракорпоральном оплодотворении. Общеизвестны и хорошо изучены острые родительские реакции на информацию, полученную в ходе пренатального консилиума, такие как шок и неверие, отрицание, злость (на докторов, родствен-



Рис. 1. Перинатальная паллиативная помощь (Balaguer et al., 2012)

ников, судьбу, Бога), самообвинение, стыд. Позже могут появляться признаки снижения самооценки, проявления одиночества и депрессии, тактика дистанцирования от нерожденного ребенка.

В исследовании, проведенном в Нидерландах [4], Koenigsmann M.J. et al (2005) изучили характер долгосрочных психологических последствий прерывания беременности в связи с пренатально диагностированной incurable патологией плода. Исследование проводилось через 2–7 лет после прерывания беременности на сроке до 24 недель гестации в связи с врожденными пороками развития плода. Из 254 женщин психологические признаки посттравматического стрессового расстройства были отмечены у 17,3%. Определяющими факторами неблагоприятных психологических последствий были: гестационный возраст на момент прерывания > 14 недель; недостаточная поддержка со стороны партнера; низкий образовательный уровень женщины. Пережив перинатальную утрату, многие женщины нуждаются в длительной поддержке и психосоциальном сопровождении. Владение методами такой поддержки является базовой компетенцией любого сотрудника качественной паллиативной службы, в том числе и перинатальной.

Так или иначе, перинатальная утрата является психологической травмой, отреагирование которой требует времени для всех членов семьи. От успешности переживания горя в ситуации потери зависит качество жизни семьи в целом, а также — что особенно важно — дальнейшее репродуктивное поведение родителей. В нынешней демографической ситуации с низким уровнем рождаемости это особенно важно.

ЗАРУБЕЖНАЯ ТРАЕКТОРИЯ РАЗВИТИЯ ПЕРИНАТАЛЬНОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

Концепция перинатальной паллиативной помощи в США и Западной Европе развивалась постепенно. С течением времени и накоплением клинического опыта в систему стали добавляться компоненты этой помощи, которые первоначально не рассматривались. Концептуальная эволюция перинатальной ПМП кратко представлена на рис. 2.

Начавшись с решения проблем эффективного обезболивания умирающих новорожденных, перинатальная паллиативная помощь затем стала включать контроль и других тяжелых синдромов у данной категории детей, а также организацию ухода за ними (так называемые «протоколы комфорта»). На следующем витке траектории развития перинатальной ПМП были разработаны практические подходы, обеспечивающие в первые дни жизни неизлечимо больного новорожденного его взаимосвязь с матерью и семейно-ориентированный подход к организации паллиативной помощи. Затем в программах перинатальной ПМП последовательно начали реализовываться такие принципы, как комплексный подход и интеграция помощи, включая программы семейного горевания после утраты ребенка. И наконец, на самом недавнем этапе развития перинатальная ПМП стала включать и антенатальный период, что потребовало отлаженной координации между акушерскими и паллиативными службами. Именно на этом этапе развития медицинские технологии перинатальной ПМП стали проектироваться российскими специалистами для ее инновационного внедрения в РФ.



Рис. 2. Концептуальная эволюция перинатальной паллиативной помощи (ППП) (Balaguer et al., 2012)

Программный документ Британской Ассоциации Перинатальной Медицины (2010)

Британская Ассоциация Перинатальной Медицины (British Association of Perinatal Medicine, BAPM) представила в 2010 году Доклад рабочей группы под названием «Паллиативная помощь (поддерживающая помощь и помощь в конце жизни). Основы клинической практики в перинатальной медицине» [5]. Согласно данному документу, перинатальная паллиативная помощь — это планирование и обеспечение поддерживающего прижизненного лечения и помощь в конце жизни плода, новорожденного или младенца, а также его семьи при ведении кандидата с соответствующим заболеванием. В качестве кандидатов для оказания перинатальной паллиативной помощи в Докладе BAPM рассматриваются 5 категорий:

1 — антенатальный или постнатальный диагноз заболевания, несовместимого с долгосрочной выживаемостью (например, двусторонняя агенезия почек, анэнцефалия);

2 — антенатальный или постнатальный диагноз заболевания с высоким риском тяжелых осложнений или смерти (например, тяжелый двусторонний гидронефроз с почечной недостаточностью);

3 — дети, родившиеся на грани жизнеспособности, интенсивная терапия которых была расценена как нецелесообразная;

4 — постнатальные клинические состояния с высоким риском значительного ухудшения качества жизни, когда ребенок получает жизнеподдерживающее лечение или может в какой-то момент нуждаться в мерах поддержания жизни (например, тяжелая ишемически-гипоксическая энцефалопатия);

5 — постнатальные заболевания, приводящие к невыносимым страданиям ребенка в ходе болезни или лечения, когда паллиативная помощь отвечает наилучшим интересам ребенка (например, тяжелый некротический энтероколит).

Обязательными компонентами плана перинатальной паллиативной помощи британские эксперты считают следующие:

1 — Планирование акушерской помощи — антенатальной;

2 — Планирование акушерской помощи — интранатальной;

3 — Выбор и подготовка места для родоразрешения (включая роды на дому);

4 — Подтверждение окончательного диагноза после рождения;

5 — Планирование помощи в случае многоплодной беременности (для здорового и для больного плода);

6 — Постнатальная помощь матери (включая эмоциональную поддержку).

Поддержка семьи, согласно Докладу BAPM, включает такие компоненты, как эффективная коммуникация, психологическая поддержка, духовная поддержка личных убеждений, финансовая и социальная поддержка, планирование помощи ребенку совместно с его родителями.

Планирование помощи в конце жизни ребенка. Совместное планирование с родителями дает возможность обсудить с ними предпочтения и приоритеты относительно религиозных или личных ритуалов в этот период. Согласно рекомендациям авторов Доклада BAPM, в планирование помощи в конце жизни должны входить:

1) Прогнозирование продолжительности времени до наступления смерти; 2) Обсуждение возможного места смерти; 3) Донорство органов; 4) Внешние изменения умершего ребенка; 5) Согласие на аутопсию; 6) Возможности для продленной поддержки семьи после смерти ребенка; 7) Правила выдачи свидетельства о смерти; 8) Получение родителями тела ребенка для захоронения.

Хартия прав умирающего ребенка и перинатальная паллиативная помощь

При поиске аргументов в пользу развития перинатальной паллиативной помощи важно помнить о нескольких положениях Хартии прав умирающего ребенка, созданной группой итальянских специалистов в 2014 году и опубликованной в переводе на русский язык в 2016 году [6]. Этот документ основан на положениях Конвенции о правах ребенка Организации Объединенных Наций (1989) и посвящен практической реализации данных прав детьми, которые приближаются к концу своей жизни или умирают. «Хартия» содержит десять основных положений (декалог), которые подробно комментируются авторами для использования в практических целях.

В частности, Хартия подчеркивает, что каждый умирающий ребенок имеет право:

- Поддерживать социальные и родственные связи, соответствующие его возрасту, состоянию и ожиданиям;
- Находиться в окружении членов семьи и любящих людей, организующих и обеспечивающих ему помощь, а также оказывающих эмоциональную и финансовую поддержку в связи с состоянием ребенка;
- Получать помощь в обстановке, соответствующей его возрасту, потребностям и желаниям, а также позволяющей членам семьи быть вовлеченными и находиться рядом;
- Иметь доступ к специализированным службам детской паллиативной помощи, которые соблюдают интересы ребенка и не допускают бесперспективных или избыточно обременительных вмешательств, а также терапевтической заброшенности.

Комментируя эти положения, авторы «Хартии» поясняют, что наш профессиональный долг — выслушивать и просвещать родителей, помогать им ухаживать за ребенком и выполнять свои родительские функции. Родителям очень тяжело справиться с терминальной стадией болезни и неизбежной смертью ребенка. В состоянии острого горя тревога и отчаяние порождают у них чувство беспомощности, фрустрацию, иногда приводящие к уходу от реальности, равнодушию, безответственности, агрессии, конфликтному поведению как в семье, так и в обществе.

Братьям и сестрам также предстоит справиться с болезнью и страданиями умирающего ребенка. К сожалению, о здоровых детях в семье могут «забыть», и они чувствуют себя изолированными, никому не нужными, иногда даже как бы исключенными из семьи, поскольку на первом месте должен быть критически больной ребенок.

После наступления смерти необходимо помочь семье постепенно принять идею расставания с ребенком. Важно стимулировать семью к участию в подготовке тела к похоронам. От того, как будет организован этот этап, во многом зависит способность членов семьи справиться с утратой.

Предпочтительно, чтобы сотрудник группы, оказавшей паллиативную помощь, сохранял взаимоотношения с семьей после смерти ребенка, помогал оценить применявшиеся методы ухода и лечения, а также мог поддержать в период горевания членов семьи, нуждающихся в помощи.

Адекватная помощь ребенку в конце жизни — это сложный баланс между терапевтической заброшенностью и чрезмерным усердием. Специализированная паллиативная помощь детям, в том числе и перинатальная, может стать подходящим решением этой проблемы. Наш профессиональный долг — обеспечить любому нуждающемуся ребенку доступ к паллиативной помощи, оказываемой опытными специалистами. Мы должны позаботиться, чтобы медицинские манипуляции проводились только в том случае, когда их преимущества для ребенка очевидным образом превышают риск неблагоприятных последствий.

Реализуя право ребенка на паллиативную помощь, наш долг — обеспечить непрерывность и высокое качество помощи в разных условиях (на дому,

в хосписе, в стационаре). При этом важно избегать неоправданных инвазивных или излишне обременительных методов лечения, отрицательно влияющих на качество жизни ребенка и (или) ведущих к продолжению его страданий и затягиванию процесса умирания. «Лечить не болезнь, а больного»: этот постулат новый или старый для российской медицины?

НАСКОЛЬКО ЧАСТО СЕМЬИ ВЫБИРАЮТ ПЕРИНАТАЛЬНУЮ ПАЛЛИАТИВНУЮ ПОМОЩЬ?

Пока мы еще не располагаем российской статистикой по этому вопросу. Имеются опубликованные данные о результатах программ перинатальной паллиативной помощи в США и Великобритании (табл. 1).

Процент супружеских пар, которые решили продолжить беременность, несмотря на неблагоприятный пренатальный диагноз, варьировался от 37% [7] до 87% [7]. Суммарно во все указанные программы перинатальной паллиативной помощи было включено 124 беременных. Родители, которые выбрали эти программы, дали положительные отзывы о своем решении и оказанной помощи. Эти данные свидетельствуют, что применявшиеся модели перинатальной паллиативной помощи вполне реализуемы в практическом смысле, а также подтверждают, что многие семьи запрашивают такую помощь и остаются благодарны за нее. Причинами положительных отзывов семей может быть не только высокое качество лечебной помощи, оказываемой плоду/новорожденному. Выбирая перинатальную паллиативную помощь, родители не должны будут справляться с негативными последствиями добровольного прерывания беременности на поздних сроках, и это может определять их репродуктивный выбор. Участвуя в программах перинатальной паллиативной помощи, родители и родственники имеют шанс лучше перенести тяжелую утрату, потому что у них будет возможность подготовиться к смерти новорожденного и деятельно заботиться о ребенке до его естественного конца [8; 9]. В любом случае, в процессе выбора решений родители должны получить профессиональную поддержку и всю соответствующую информацию о возможных методах лечения и паллиативной помощи.

Таблица 1. Данные исследований о результатах перинатальных паллиативных программ, включая антенатальную помощь (цит. по публикации [3])

Авторы, год	Дизайн исследования	Годы	Число пациентов	Число беременностей без прерывания	Число случаев антенатальной гибели плода	Страна
Calhoun 2003	Ретроспективный	1995–2004	31	27 (87%)	10	США
D'Almeida 2006	Ретроспективный	2000–2004	28	21 (75%)	5	США
Breeze 2007	Проспективный	2001–2005	20	8 (40%)	2	Великобритания
Leuthner 2007	Ретроспективный	2000–2007	185	68 (37%)	Нет данных	США

ЧТО МОЖЕТ ДАТЬ КАЧЕСТВЕННАЯ ПЕРИНАТАЛЬНАЯ ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ

Неизлечимая патология плода, новорожденного, а также медицинская помощь матери является безусловной профессиональной ответственностью акушеров, перинатологов и неонатологов. Синергично этим специалистам смогут действовать службы перинатальной паллиативной помощи детям. Имея сегодня статус инновационных, эти службы в ближайшей перспективе вполне способны принять на себя значительный груз медико-социальных проблем, связанных с неонатальной и детской смертностью. Что при этом получают участники нового перинатального маршрута?

Неизлечимый ребенок получает:

- более высокий уровень комфорта и качества жизни по сравнению со стандартными способами ведения;
- снижение уровня «медицинской агрессии» (неоправданных диагностических процедур, инвазивных вмешательств без гарантий успеха, затянувшихся периодов госпитализации);
- возможность длительно находиться в кругу родителей и любящих родственников.

Семья неизлечимого ребенка получает:

- больше информации для осознанного репродуктивного выбора после проведения пренатального консилиума;
- семейно-ориентированный подход к проблемам пациента, качественную открытую коммуникацию, эмпатию и правдивое информирование от специально обученных этому сотрудников паллиативной службы;
- присутствие доулы в процессе родов (по желанию и согласованию);
- обучение навыкам ухода за ребенком;
- непрерывную профессиональную поддержку в планировании и принятии семейных решений, связанных с детской неизлечимостью, вплоть до момента смерти;
- возможность поддерживать бытовые аспекты жизни семьи как можно ближе к обычным;
- живой урок человечности и милосердия для здоровых братьев и сестер малыша;
- психосоциальную поддержку после утраты ребенка в период горевания.

Медперсонал родовспомогательных учреждений и неонатальных отделений получает:

- неограниченную консультативную поддержку паллиативной службы по вопросам симптоматического лечения ребенка с неблагоприятным прогнозом и тяжелыми проявлениями инкурабельности;
- снижение уровня конфликтности родителей на стационарном этапе;
- более высокий уровень комплаенса родителей;

- больше возможностей для планирования перевода новорожденного на амбулаторный или стационарный этап оказания паллиативной помощи;
- гуманизацию среды и улучшение психологического климата в медицинской организации.

Организаторы здравоохранения получают:

- снижение числа жалоб населения на неэтичное поведение медработников;
- более высокий уровень удовлетворенности населения медицинской помощью;
- снижение уровня финансовых затрат на оказание стационарной помощи новорожденному (при условии налаженной работы выездных патронажных бригад паллиативной медицинской помощи).

Список использованной литературы

1. Основы паллиативной помощи / под ред. Р. Твайкрасса, Э. Уилкока; пер. с англ. В. Ерохиной, Г. Юнусовой. — М. : Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера», 2020. — 456 с.
2. Calhoun B.C., Napolitano P., Terry M. et al: Perinatal hospice. Comprehensive care for the family of the fetus with a lethal condition. J Reprod Med, 2003, 48:343-348.
3. Balaguer A., Martín-Ancel A., Ortigoza-Escobar D. et al. The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature. BMC Pediatrics 2012, 12:25.
4. Korenromp M.J., Christiaens G.C., Van den Bout J. et al. Long-term psychological consequences of pregnancy termination for fetal abnormality: a cross sectional study. Prenatal Diagnosis. 2005. V 25, №3. P 253-260.
5. BAPM. Palliative Care (supportive and end-of-life care) A Framework for Clinical Practice in Perinatal Medicine. BAPM: August 2010. <https://www.bapm.org/resources/30-palliative-care-a-framework-for-clinical-practice-in-perinatal-medicine-2010>
6. Хартия прав умирающего ребенка (Триестская хартия). — М. : 2016 — 92 с.
7. Leuthner S., Jones E.L. Fetal Concerns Program: a model for perinatal palliative care. MCN Am J Matern Child Nurs 2007, 32:272-278.
8. D'Almeida M., Hume R.F., Lathrop A. et al. Perinatal Hospice: Family-Centered Care of the Fetus with a Lethal Condition. J Am Physicians and Surgeons 2006, 11:52-55.
9. Breeze A.C., Lees C.C., Kumar A. et al. Palliative care for prenatally diagnosed lethal fetal abnormality. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 2007, 92:F56-F58.

Раздел А

Общие понятия

1. ЧТО ТАКОЕ ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ?

Паллиативная помощь детям (определение ВОЗ) — это активная и всесторонняя забота о теле, разуме и состоянии духа ребенка, а также поддержка членов его семьи [1] (табл. 2).

Начинается с момента диагностики неизлечимого заболевания или ограничивающего жизнь состояния при наличии показаний для оказания ПП, продолжается, несмотря на то, получает ребенок лечение, направленное против болезни, или нет.

Улучшает качество жизни ребенка путем облегчения его физических, психологических, социальных и духовных страданий.

Повышает качество жизни членов семьи путем психосоциальной поддержки до и после смерти неизлечимо больного близкого человека.

Требует мультидисциплинарного подхода с включением в команду помощи членов семьи и самого пациента. Может оказываться в медицинских/социальных учреждениях любого уровня и на дому.

Рассматривает жизнь и смерть как естественный процесс. Не ускоряет и не отдаляет наступление смерти.

Таблица 2. Компоненты паллиативной помощи

Физический	Относящийся к телу, а не к разуму. Что-то осязаемое или конкретное
Психологический	Возникающий в уме; связанный с умственным и эмоциональным состоянием ребенка. Умственный, а не физический
Социальный	Связанный с обществом или его структурой
Духовный	Связанный с человеческой душой или влияющий на нее в отличие от материального или физического НЕ является синонимом «религиозный»

2. В ЧЕМ ОСОБЕННОСТИ ПЕРИНАТАЛЬНОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ?

Перинатальная паллиативная помощь (перинатальная ПП) охватывает 3 периода:

- до родов;
- роды;
- неонатальный период.

Начинается с момента, когда впервые становится понятно, что ребенок находится в состоянии,

ограничивающем продолжительность жизни или угрожающем жизни. Это может случиться в дородовой период, во время родов или в неонатальный период (1-й месяц после рождения).

Помощь оказывается на стыке акушерства-гинекологии, неонатологии и детской паллиативной помощи.

3. ПОЧЕМУ ВАЖНО ОКАЗЫВАТЬ ПЕРИНАТАЛЬНУЮ ПП?

Чувство горя и утраты возникает у родителей в тот момент, когда они получают шокирующую информацию о том, что их будущий или родившийся ребенок нездоров и в любой момент может умереть. Утрата желанного ребенка (до родов, во время родов, 1-й месяц после рождения) — это не только потеря жизни, но и потеря планов и надежд семьи на будущее.

Крайне важно, чтобы в это тяжелое время семья и новорожденный получали чуткую и качественную помощь, не расставались.

Время, которое родители проведут со своим ребенком, может оказаться очень коротким. Если его упустить — то уже навсегда.

Для родителей ценна жизнь даже еще не рожденного малыша, находящегося в утробе матери. Ценен каждый день, прожитый ими вместе. За это время можно увидеть малыша на УЗИ, почувствовать, как он толкается, почитать ему сказки, попеть песенки, собрать шкатулку воспоминаний, побыть родителями.

Новорожденный, проживший 1 день, прожил с семьей 9 месяцев беременности и 1 день.

Одна из основных задач перинатальной паллиативной помощи — дать семьям возможность не сожалеть о том, как они провели это время (до родов, во время родов, после родов).

4. КАКИЕ КАТЕГОРИИ ПАЦИЕНТОВ ОХВАТЫВАЕТ ПЕРИНАТАЛЬНАЯ ПП?

Выделяют 4 категории пациентов с различными заболеваниями и состояниями, нуждающихся в перинатальной ПП [2]:

Категория 1. Угрожающие жизни состояния, при которых лечение осуществимо, но может не дать ожидаемых результатов.

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.

Примеры: экстремально низкая масса тела при рождении, тяжелый некротизирующий энтероколит, врожденный порок сердца.

Категория 2. Состояния, при которых неизбежна преждевременная смерть.

Могут быть длительные периоды интенсивной терапии, направленной на продление жизни и позволяющей вести обычную жизнь.

Примеры: хромосомные нарушения, тяжелая форма спинномозговой грыжи, двусторонний мультикистоз почек, двусторонняя агенезия почек.

Категория 3. Прогрессирующие заболевания, для которых нет вариантов радикального лечения.

Только паллиативное лечение, часто на протяжении многих лет.

Примеры: анэнцефалия, скелетная дисплазия, тяжелые нейромышечные заболевания.

Категория 4. Необратимые, но не прогрессирующие состояния, вызывающие тяжелую инвалидность, повышающие восприимчивость к осложнениям и вероятность преждевременной смерти.

Пример: тяжелая гипоксически-ишемическая энцефалопатия.

5. ЕСТЬ ЛИ ПОЛНЫЙ ПЕРЕЧЕНЬ ЗАБОЛЕВАНИЙ И СОСТОЯНИЙ, ПРИ КОТОРЫХ НЕОБХОДИМА ПЕРИНАТАЛЬНАЯ ПП?

В настоящее время такого перечня, утвержденного нормативно в России, нет.

Состояния, ограничивающие продолжительность жизни [3]:

- Анэнцефалия, гидроанэнцефалия, тяжелые случаи голопрозэнцефалии, другие комбинированные пороки ЦНС, которые предполагают короткую продолжительность жизни.
- Летальная гипоплазия легких, первичная либо вторичная к двухстороннему врожденному пороку диафрагмы, аномалии скелета, тяжелые водянки плода, двустороннее отсутствие либо дисплазия почек.
- Комплексные неоперабельные врожденные пороки сердца, с неблагоприятным прогнозом.
- Структурные аномалии, такие как неоперабельные сямские близнецы, дети с комплексом сросшихся с телом конечностей.
- Трисомии по 13 или 18 хромосоме, другие генетические дефекты, особенно те, которые сочетаются с тяжелыми структурными аномалиями.
- Метаболические состояния, предполагающие короткую продолжительность жизни, несмотря на лечение.

Терминальные состояния [3]:

- Недоношенные с экстремально низкой массой тела, на грани жизнеспособности, либо нежизнеспособные.
- Новорожденные, не отвечающие на сердечно-легочную реанимацию.
- Новорожденные с центральным апноэ, связанным с тяжелой гипоксически-ишемической энцефалопатией или с тяжелыми повреждениями мозга, вызванными внутрижелудочковым кровоизлиянием или перивентрикулярной лейкомаляцией.
- Новорожденные, находящиеся в терминальной стадии полиорганной недостаточности, сердечной или дыхательной недостаточности.

6. КАКОВЫ КРИТЕРИИ ВЗЯТИЯ ПОД ОПЕКУ ПЕРИНАТАЛЬНОЙ ПП?

Критерии взятия под опеку перинатальной ПП:

- наличие тяжелых неизлечимых заболеваний у ребенка, диагностированных внутриутробно;
- отказ беременной мамы прерывать беременность;
- желание семьи получать паллиативную помощь.

Женщина, получившая на перинатальном консилиуме рекомендации прервать беременность по медицинским показаниям, должна иметь выбор: прервать или сохранить беременность.

В случае прерывания должна оказываться профессиональная психологическая помощь ей и членам семьи.

В случае пролонгирования беременности оказывается перинатальная паллиативная помощь.

7. КАКИЕ УСЛУГИ ПРЕДОСТАВЛЯЕТ ПЕРИНАТАЛЬНАЯ ПП?

В основе помощи — доверительные коммуникации с семьей и индивидуальное планирование (составление плана услуг, которые хотела бы семья получить во время беременности, родов, после родов).

Услуги перинатальной ПП, предоставляемые членам семьи (родители, бабушки/дедушки, сиблинги): организационная, информационная, психологическая, духовная помощь.

Новорожденному ребенку оказывается паллиативная медицинская помощь (по желанию родителей), которая может проводиться одновременно с интенсивным лечением, а также наряду с другими видами медицинской помощи (первичной медицинской-социальной, специализированной, скорой).

Осуществляется семейно-ориентированный подход [4; 5].

Если ребенок находится в стационаре — организуется круглосуточное совместное пребывание матери и ребенка. Остальные члены семьи неизлечимо больного ребенка должны иметь круглосуточную возможность посещения.

Спектр предоставляемых услуг ППП ребенку и семье зависит от этапа, на котором находится ребенок:

- Внутриутробно.
- Рождение.
- После родов.
- Умирание/смерть.
- После смерти ребенка.

Хронология услуг перинатальной ПП в зависимости от этапа представлена на рисунке 1 и подробно описана в разделе В.

8. КАК МОГУТ ВЗАИМОДЕЙСТВОВАТЬ ПЕРИНАТАЛЬНАЯ ПАЛЛИАТИВНАЯ И КУРАТИВНАЯ ПОМОЩЬ?

Таблица 3. Взаимодействие между паллиативной помощью и куративным лечением, направленным на излечение или продление жизни [2]

	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

9. КТО ВХОДИТ В КОМАНДУ ПЕРИНАТАЛЬНОЙ ПП?

Перинатальная ПП оказывается при тесном взаимодействии со службами специализированной помощи (акушерство-гинекология, неонатология и др.).

Состав команды перинатальной ПП: беременная женщина (или родившая женщина), ребенок, семья, медицинские и немедицинские специалисты,

оказывающие специализированную (в т.ч. высокотехнологичную), паллиативную и другие виды медицинской помощи.

Идеология командного подхода: общая цель, разделение ценностей, взаимоуважение, открытые коммуникации, готовность спокойно принимать чужое мнение, слушать, слышать, постоянно учиться.

Ключевая роль команды перинатальной ПП заключается в том, что люди объединяются и поддерживают друг друга эмоционально и профессионально. Вместе легче работать с теми, кто находится в травматичной ситуации, шоке, горе.

Задачи команды перинатальной ПП:

- Информирование семьи (полное, честное, тактичное).
- Профессиональное общение и преемственность между различными службами, помогающими семье.
- Наличие специалиста, через которого осуществляются основные коммуникации с семьей (по информированию, принятию решений) и через которого контактируют друг с другом специалисты из разных учреждений.
- Раннее начало взаимодействия членов команды друг с другом и семьей до родов, продолжение командной работы во время и после родов (в отделении реанимации, после выписки и др.).
- «Терапевтические» коммуникации с семьей, оказание мультидисциплинарной поддержки (медицинской, психосоциальной, духовной, эмоциональной).
- Ведение документации, фиксация договоренностей с семьей и друг с другом.

С особенностями работы команды перинатальной ПП более подробно можно ознакомиться в публикациях Дж. Диксон (Алгоритм перинатального сопровождения детей, нуждающихся в паллиативной помощи [2]) и А. Манчини (Практическое руководство по оказанию паллиативной помощи в отделении новорожденных [6]).

10. ПОЧЕМУ ВАЖНО ВКЛЮЧАТЬ В КОМАНДУ ПАЦИЕНТА (ЕГО ЗАКОННЫХ ПРЕДСТАВИТЕЛЕЙ)?

В паллиативной помощи человеком, принимающим решение, является сам неизлечимо больной пациент (и/или его законный представитель).

В этом он видит для себя большую ценность.

Для принятия взвешенного решения нужно быть хорошо информированным, понимать происходящее сейчас и варианты развития событий в будущем.

Если работа команды перинатальной ПП налажена эффективно, то родители/члены семьи ощуща-

ют уважение их мнения при принятии важных решений, касающихся ребенка и качества его жизни.

Кроме того, они получают максимально квалифицированное консультирование, разностороннюю профессиональную информацию, много источников поддержки.

В противном случае семьи:

- жалуются на патернализм, непонимание и давление со стороны медиков;
- испытывают неразделенные страхи и сомнения,
- пользуются непроверенными источниками формирования мнения;
- не готовы выполнять рекомендации специалистов;
- долгие годы после смерти ребенка анализируют ситуацию и испытывают горькое чувство, что не все было сделано для малыша (со стороны медиков, ими самими).

11. ЧТО ПОЛУЧАЮТ МЕДИЦИНСКИЕ И НЕМЕДИЦИНСКИЕ СПЕЦИАЛИСТЫ ОТ РАБОТЫ В МУЛЬТИДИСЦИПЛИНАРНОЙ КОМАНДЕ?

Члены команды перинатальной ПП получают поддержку и мудрость от коллег разных профессий, чувство удовлетворения от эффективности оказываемой помощи (даже если ребенка нельзя вылечить).

Цель перинатальной ПП — максимально высокое качество жизни семьи и комфорт (физический, эмоциональный) неизлечимо больного ребенка.

Каждый член команды:

- делится своими компетенциями и пользуется компетенциями других;
- узнает о новых возможностях помощи;
- разделяет ответственность с семьей и командой;
- чувствует себя более уверенно, работая с неизлечимо больным малышом и его семьей, продумав и обсудив решение со всех сторон.

Если не получается найти контакт с семьей одному из членов команды — есть тот, кого семья лучше примет и от кого услышит мнение команды.

Хорошая возможность договориться — проводить встречи с семьей, информировать, обсуждать и принимать решения. Положительные эффекты от регулярных встреч представлены в таблице 4.

Чтобы эффективно работать в команде нужно:

- быть готовым к изменению собственного мнения;
- учиться мужеству и смирению;
- хвалить других специалистов и членов семьи;
- иметь или приобретать навыки «трудных» разговоров;
- уметь договариваться и слышать других;
- уметь работать в рамках распределенных ролей.

Будучи членом специализированной команды помощи важно оказывать поддержку специалистам первичного звена, которые тоже взаимодействуют с этими пациентами.

Таблица 4. «Плюсы» для родителей и специалистов от работы в команде перинатальной ПП [7].

Родители	Клиницисты	Клиницисты и родители
<ul style="list-style-type: none"> – понимают траекторию и возможные исходы заболевания плода/ребенка; – узнают обо всех возможных способах помощи ребенку и членам семьи 	<ul style="list-style-type: none"> – понимают ожидания семьи и ценности, которые для них важны (в том числе культурные, духовные, в отношении пополнения семьи и др.); – понимают, какой информацией владеет семья, а какую бы хотела получить 	<ul style="list-style-type: none"> – обсуждают цели по ведению беременности в свете диагноза или состояния у плода/ребенка (какие надежды, насколько понимают и принимают возможные исходы); – обсуждают «плюсы» и «минусы» медицинских вмешательств, риски для здоровья и качества жизни ребенка (проведения реанимации, интубации, искусственной вентиляции легких, установки стом, шунтов и др.); – обсуждают, насколько приемлемо использование высокотехнологичных методов лечения в отделении реанимации и интенсивной терапии (например, экстракорпоральная мембранная оксигенация, диализ и др.)

12. ПОЧЕМУ НУЖНО ОКАЗЫВАТЬ ПОМОЩЬ НЕ ТОЛЬКО РОДИТЕЛЯМ, НО И ДРУГИМ ЧЛЕНАМ СЕМЬИ (бабушкам/дедушкам, сиблингам)?

Бабушки и дедушки играют весомую роль в жизни родителей и неизлечимо больного ребенка (поддержка в переживаниях и принятии решения, формирование мнения, помощь по дому и в уходе за детьми и др.).

Бабушки и дедушки могут ощущать чувство потери и горя, как если бы это был их собственный ребенок.

Горевание может быть связано [8]:

- с потерянными возможностями стать бабушкой/дедушкой;
- потерянными возможностями жить и быть здоровым для их внука;
- потерей надежд на будущее их собственных детей, у которых родится или родился умирающий ребенок.

В таком состоянии бабушкам и дедушкам тяжело быть источником поддержки, так как они сами испытывают негативные эмоции [8]:

- горечь, истощение, гнев на Бога, печаль от потери надежд на будущее, разочарование, неверие, депрессия, беспомощность;
- ревность по отношению к тем, у кого есть здоровые внуки;
- беспокойство и страх за других своих детей и внуков;
- ощущение рухнувшего мира вокруг;
- чувство вины за то, что они, старики, живут, а их внук — нет;
- до 20% испытывают симптомы посттравматического стрессового расстройства.

Тяжелая ситуация может негативно сказываться на здоровых детях в семье — братьях и сестрах неизлечимо больного малыша (**сиблингах**), которые тоже нуждаются в информировании и психологической поддержке.

Сиблинги чувствуют себя забытыми, непонятыми, тихо скорбящими, испытывающими чувство вины за то, что здоровы и живут.

Родители, бабушки и дедушки могут:

- проявлять по отношению к сиблингам травмирующую гиперопеку;
- идеализировать их;
- видеть в них и замещать ими умершего ребенка;
- предъявлять завышенные требования;
- возлагать на старших сиблингов ответственность за воспитание младших в период ухода за неизлечимо больным малышом и в период горевания после его смерти.

13. КАКОВЫ ФУНКЦИИ У КОМАНДЫ ПЕРИНАТАЛЬНОЙ ПП, В ТОМ ЧИСЛЕ В ОТДЕЛЕНИИ РЕАНИМАЦИИ НОВОРОЖДЕННЫХ?

С учетом пожеланий родителей команда перинатальной ПП:

- разрабатывает **план ведения беременности и родов**;
- помогает семье увидеть и сохранить **позитивные воспоминания о малыше** до, во время и после родов (фотосессии, пополнение «шкапулки памяти» и др.);
- предоставляет **психосоциальную поддержку** всем членам семьи до рождения малыша, после его рождения, после его смерти (в период горевания);
- осуществляет **медицинское сопровождение** ребенка, в том числе паллиативный уход и терапию комфорта.

Оказание паллиативной помощи возможно в отделении реанимации новорожденных и предполагает следующее:

- все медицинские манипуляции проводятся с использованием методов обезболивания (местные анестетики, анальгетики, метод «Кенгуру», 40%-й раствор сахарозы и др.);
- тепло, комфортное освещение и тихая обстановка;
- психосоциальная, духовная, эмоциональная помощь семье;
- регулярные встречи с членами семьи (информирование, «выбор пути»);
- помощь в конце жизни, терапия «комфорта» для умирающих, круглосуточное нахождение родителей с ребенком;
- наличие «комнаты прощания», возможность родителям побыть с умершим ребенком наедине и попрощаться с ним;
- возможность соблюсти ритуалы, связанные с рождением и смертью ребенка.

14. ЧТО РОДИТЕЛИ ВКЛАДЫВАЮТ В ПОНЯТИЕ «КОМФОРТ РЕБЕНКА»?

При нахождении неизлечимого ребенка в отделении реанимации новорожденных или в отделении патологии новорожденных, родители хотят, чтобы их ребенок не страдал физически и эмоционально.

В понятие **«комфорт ребенка»** родители также вкладывают следующее [3; 8]:

- **окружение:** спокойное и неинвазивное;
- **отношение к ребенку** со стороны специалистов: уважительное и сострадательное;
- **совместное пребывание:** благодарны за любую возможность быть рядом, быть родителя-

ми, ухаживать за ребенком (кормить, поить, пеленать, держать на руках, общаться), присутствовать при последних минутах его жизни, попрощаться с ним.

15. КАК СОПРОВОЖДАЮТ СЕМЬЮ В ПЕРИОД ТЯЖЕЛОЙ УТРАТЫ (ГОРЕВАНИЯ) ПОСЛЕ СМЕРТИ РЕБЕНКА?

Смерть ребенка может произойти антенатально, интра- и постнатально.

Другие дети смогут выписаться из роддома и получать ПП месяцы и годы.

Работают с семьей специалисты роддома совместно со специалистами из специализированных служб ПП (детский хоспис, выездная служба ПП детям, отделение паллиативной медицинской помощи детям).

Какова будет траектория жизни малыша — сказать сложно. Мы можем лишь предположить все возможные варианты и проговорить их с родителями, чтобы они подготовились морально и организационно.

Команда перинатальной ПП совместно с родителями составляет не только план помощи на роды, но и алгоритм действий в случае смерти, план прощания и похорон.

Информация о возможных сценариях исхода болезни должна преподноситься родителям очень тактично. Одновременно оказывается эмоциональная и психологическая поддержка.

Для родителей в большинстве случаев важно, чтобы у ребенка были документы о рождении и о смерти, чтобы они могли увидеть своего малыша, попрощаться с ним и похоронить в соответствии с культурными традициями семьи.

Команда перинатальной ПП сопровождает членов семьи от 6 месяцев до 2 лет в период тяжелой утраты (горевания).

В период горевания:

- психолог оказывает помощь в формате индивидуальных консультаций (очно, по телефону) или в группе родителей, потерявших ребенка;
- координатор помощи осуществляет регулярный контакт с семьей по телефону, приглашает на дни памяти и др.

16. ЧТО СЛЕДУЕТ ЗНАТЬ О СЕМЬЯХ, КОТОРЫЕ РЕШАЮТ СОХРАНИТЬ БЕРЕМЕННОСТЬ, НЕСМОТря НА ТЯЖЕЛЫЙ ДИАГНОЗ РЕБЕНКА?

Задача общества и профессионалов — поддержать семью в любом трудном решении в отношении ребенка, имеющего тяжелую болезнь, диагностированную внутриутробно: прервать беременность или сохранить ее. Никто из нас не знает, как будет вести себя в такой тяжелой ситуации. Семьи, которые

принимают решение сохранить беременность делают этот выбор осознанно.

Каждая семья выбирает тот путь, по которому может пройти. Только семья знает, какой выбор ей по силам. Жить с этим выбором — не врачу и не друзьям. Только семье. Все забудут, а в сердцах мамы и папы этот выбор будет всегда.

Семьи принимают решение сохранить неизлечимо больного ребенка по разным причинам. Кто-то надеется и верит до последнего, что это ошибка или свершится чудо. Когда речь идет о любимом и близком человеке, многие отказываются принимать реальность, хотят попасть в 1 процент из миллиона. Статистика и цифры — это одно, а вера в любимого человека — совсем другое.

Большинство семей считают, что они просто не вправе абортить своего ребенка за то, что он болен. Они относятся к малышу, растущему внутриутробно, как к человеку, как к собственному ребенку. Это могут быть религиозные люди и люди очень далекие от религии; люди с образованием и без; люди молодые и зрелые; семьи, в которых ждут первого ребенка и в которых уже есть дети; люди, окружение которых поддерживает их выбор или, наоборот, склоняет к прерыванию. Все эти семьи схожи в одном — их ребенок уже живет, и они не чувствуют в себе права эту жизнь остановить, как мы не чувствуем в себе права прервать жизнь ребенка, который заболел чем-то тяжелым и неизлечимым уже после рождения.

Одна мама, узнавшая во время беременности про смертельный диагноз своего малыша, сказала: «Просто он слишком рано заболел».

Кто-то из родителей говорит: «Мы не можем, мы не в состоянии, у нас не поднимается рука этого сделать. Как? Он толкается, он реагирует на голос, мы дали ему имя. Как можем мы прервать эту жизнь?».

Большинство родителей — это те, кто очень хорошо понимает, что ждет их и их ребенка. Мужество и любовь этих родителей невероятные. Это те мамы и папы, которые прочитали все российские и зарубежные материалы о диагнозе. Посмотрели сотни видео, фото, нашли родителей детей со схожим диагнозом.

Родителям часто говорят: «Зачем вы обрекаете своих детей на мучение, вы — эгоисты, вы думаете только о себе». Конечно, самое страшное для родителей — это видеть страдания своего ребенка. Но для этого и существует перинатальная паллиативная помощь. Она поддерживает семью и облегчает симптомы болезни у малыша.

У большинства людей нет опыта общения с людьми, с детьми со смертельным заболеванием. У специалистов по паллиативной помощи такой опыт есть. Они видят, что у ребенка с синдромом Эдвардса есть шанс прожить короткую, но нормальную, счастливую младенческую жизнь — где рядом мама, ничего не болит, тепло и спокойно. Мама девочки, прожившей 16 дней, не жалеет об этих днях.

Нужны ли были эти 16 дней этой девочке? Был ли смысл в этой жизни? Прошел год со дня ее смерти, но ни ее родители, ни команда специалистов перинатальной ПП не сомневаются, что да. Все знали, что девочка все равно умрет. Смерть будет в любом случае. Но будет это смерть от болезни в окружении любящей семьи или смерть от того, что родители приняли решение остановить жизнь внутриутробно — для многих семей — очень важно.

Очень жаль, что часто родителям в открытую хамят и задают вопросы «Зачем вам это? Вы в своем уме?» даже медики. Будущие папа и мама узнали о диагнозе своего желанного и любимого малыша, их жизнь остановилась, надежды рухнули. Они с этим живут каждую минуту. Единственное, что можно и нужно — это поддержать, а не топтать. Родители помнят каждый такой вопрос. Эти вопросы они и сами задают себе ночами, когда рыдают в подушку. Но их ответ — это только их выбор.

Паллиативная помощь оказывается не только тем детям, которые умрут в ближайшее время. Есть много детей, которые имеют показания для оказания ПП в связи с болезнями, ограничивающими жизнь. Эти дети могут жить годы и десятилетия. Они имеют разные симптомы, очень сильно ухудшающие качество жизни (например, они не могут дышать без аппарата ИВЛ, не могут передвигаться без инвалидного кресла, не могут кушать без гастростомы). Но это — прежде всего дети, которые очень любят жизнь, своих родителей и не жалеют о том, что родились.

В этом мире очень много болезней, горя и проблем. Принося в этот мир ребенка — здорового или больного — никому из них мы не можем обещать, что не будет больно, что не придется страдать и мучаться. Почти всем с уверенностью можем сказать, что жизнь — очень сложна и непредсказуема, в ней может быть всякое. Поэтому рождение ребенка — это не эгоизм. С рождением ЛЮБОГО ребенка — здорового или больного — рождается любовь, которая остается навсегда.

Семьи выбирают рожать неизлечимо больного ребенка независимо от того, будет им оказана перинатальная паллиативная помощь или нет. Эти семьи были и будут всегда. Они встречают непонимание и осуждение. Но даже когда они совсем одни, они отстаивают свое право родить малыша и право малыша быть рожденным; увидеть его и дать ему возможность увидеть папу и маму; побыть его родителями и показать ему мир вокруг; почувствовать тепло и любовь друг друга; в случае смерти — попрощаться, похоронить как человека, иметь возможность приходиться на могилку.

Часто говорят: «Зачем это? Нужно перевернуть страницу и жить дальше, так легче». Действительно, есть те, кому так проще. Есть те, которые этого сделать не могут. И уважать выбор каждого — это главное, о чем просят семьи, которые решили родить неизлечимо больного ребенка.

17. ЧАСТО ЛИ РОДИТЕЛИ СОЖАЛЕЮТ О ТОМ, ЧТО РЕШИЛИ СОХРАНИТЬ БЕРЕМЕННОСТЬ, НЕСМОТРЯ НА ТЯЖЕЛЫЙ ДИАГНОЗ РЕБЕНКА?

Специалисты программы перинатальной ПП утверждают, что они не встречали такие семьи среди своих подопечных. Есть семьи, которые не знают, какой сделать выбор. Они могут долго думать, прислушиваться к себе и к тому, что советуют близкие. Но если решение созрело, семья прошла путь сомнений и осознанно остановилась на выборе «родить» — дальше все родители с огромной любовью и без сожаления проходят путь испытаний вместе со своим ребенком.

Да, они видели эту реальность — болезнь и смерть ребенка, были внутри этой реальности, почти не отходили от ребенка, смотрели на него и видели, какой была его жизнь: несмотря ни на что она была наполнена радостью встречи и любовью. Если ребенок испытывал боль и дискомфорт — он получал терапию комфорта. Но при этом он жил, радовался прикосновению, чувствовал тепло мамы, папы, бабушки, братика или сестры, их заботу.

Для семьи этот ребенок не умрет никогда, он будет жить в их памяти и сердцах навсегда. Один папа сказал, что нельзя жить в страхе и страх не должен управлять жизнью. Что беда может случиться с каждым, но в жизни главным не должен быть страх, главной должна быть любовь.

18. СКОЛЬКО СЕМЕЙ РАСПАДАЕТСЯ ПОСЛЕ РОЖДЕНИЯ НЕИЗЛЕЧИМО БОЛЬНОГО РЕБЕНКА?

В семьях, имеющих тяжелых детей-инвалидов, высок процент разводов, если семья не получает должной психо-социальной и духовной поддержки [9]. Напротив, оказание паллиативной помощи снижает вероятность разводов. По опыту Детского хосписа «Дом с маяком», показатель разводов среди его подопечных семей аналогичен таковому в России в целом.

Психологи объясняют сложную ситуацию в семье стрессом, который испытывают оба родителя больного ребенка. Усугубляет ситуацию отсутствие информации и понимания, что делать и кто может помочь; безразличное отношение общества к детям с генетическими заболеваниями, врожденными пороками развития, особенностями развития; неэтичное поведение медиков и близкого окружения; финансовые трудности. Всесторонняя поддержка родителей дает возможность пережить семейный кризис, выстроить отношения друг с другом и понимание, как жить дальше.

Одна мама, родившая дочку с синдромом Эдвардса и потерявшая ее в три месяца, сказала, что после рождения неизлечимо больного ребенка женщина по сути не перестает быть той, кого мужчина выбирал сознательно, меняются отношения, связанные с ситуацией. И в этой ситуации люди могут разойтись, а могут вдвоем в ней вырасти как личности и продолжать любить друг друга.

19. ЧТО НЕ СЛЕДУЕТ ГОВОРИТЬ РОДИТЕЛЯМ, РЕШИВШИМ СОХРАНИТЬ БЕРЕМЕННОСТЬ, НЕСМОТРЯ НА ТЯЖЕЛЫЙ ДИАГНОЗ РЕБЕНКА?

Родителям нужна поддержка и уважительное отношение к их выбору. Не судить, не обвинять, не навязывать свое отношение к ситуации. Если нет сил поддержать семью или согласиться с ее выбором — лучше промолчать и отойти, не говорить неэтичных вещей и не задавать обидных вопросов (табл. 5). Попробуйте изменить себя, попробуйте стать мудрее и человечнее.

Таблица 5. Что НЕ следует говорить родителям, решившим сохранить беременность, несмотря на тяжелый диагноз ребенка (из практики работы с подопечными ДХ «Дом с маяком»)

<p>Это не ребенок, это плод Ты ее все равно потеряешь, иди избавься сейчас Лучше прервать сейчас, потом родите здорового Зачем вам это нужно? Назовите причину? Вы сошли с ума Вы такие одни У моего троюродного племянника тоже были проблемы с сердцем Вы эгоисты, вы думаете только о себе В жизни этого ребенка будет одно мучение Ваша жизнь, жизнь вашей семьи закончится Муж от вас уйдет Вы не знаете, на что подписываетесь Все будет хорошо Врачи часто ошибаются</p>
<p>Вы испортите нам статистику Вы не представляете, сколько нужно будет из-за вас писать дополнительной документации</p>
<p>Если вы такие умные, идите в лес и там рожайте А почему бы вам тогда дома не родить, если вы прервать не смогли Таких детей раньше в ведре топили, а вы хотите родить Вы одна такая, мы еще не встречали таких сумасшедших</p>

Если вы хотите поддержать беременную женщину и членов ее семьи, но не знаете как, то просто будьте рядом, не бойтесь спрашивать про ребенка (как он себя чувствует, толкается ли, дали ли имя и, если да — называть ребенка по имени, передавать ему привет).

Важно говорить о малыше с улыбкой, ведь это — маленький человек. Сейчас он жив, ему внутри спокойно и хорошо.

Всегда ли семья готова принимать помощь, в том числе — перинатальную ПП? Все, конечно, очень индивидуально. Многое зависит от того, что семья чувствует и как переживает это время. Но всегда можно спросить, чем помочь. Можно открыто сказать: «Вы — сильные, вы любите своего ребенка, но если что-то нужно или есть вопросы, говорите — мы рядом».

Список использованной литературы

1. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers. Geneva: World Health Organization; 2018. License: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
2. Диксон Дж. Алгоритм перинатального сопровождения детей, нуждающихся в паллиативной помощи. — М.: Издательство «Проспект», 2020. — 52с. <https://www.rcpcf.ru/biblioteka/>
3. E. Parravicini, et. al. Neonatal Palliative Care. Current Opinion in Pediatrics. 2017. Vol. 29. P.135–140.
4. Вместе или врозь? Совместное пребывание детей, нуждающихся в паллиативной помощи, и их родителей в отделениях реанимации и интенсивной терапии. Отчет об исследовании. Москва, 2014: Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», Компания «Процесс Консалтинг», 51с. <https://www.rcpcf.ru/biblioteka/>
5. Актуальные вопросы методологии «Открытая реанимация» (совместное пребывание ребенка с родителями в отделениях реанимации и интенсивной терапии): Методические рекомендации / под ред. В.В. Лазарева, Н.Н. Савва, К.А. Вартановой. — М.: Издательство «Проспект», 2018. — 52 с. <https://www.rcpcf.ru/biblioteka/>
6. Практическое руководство по оказанию паллиативной помощи в отделении новорожденных / А. Манчини и др. — М.: Издательство «Проспект». — 2020. — 40 с. <https://www.rcpcf.ru/biblioteka/>
7. Carter BS. Advance care planning: outpatient antenatal palliative care consultation. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. Sep.29, 2016. 10.1136/archdischild-2016-311669.
8. Perinatal Palliative Care: A Clinical Guide. Ed. E.M. Denney-Koelsch, D. Côté-Arsenault. Springer Nature, 2020. 443 p.
9. Болдина М.А. Проблемы семей, имеющих детей с ограниченными возможностями // Психолого-педагогический журнал Гаудеамус. — 2006. — № 2 (10). — С. 1–7.

Раздел Б

Перинатальная паллиативная помощь до родов, во время родов и в период новорожденности

1. КАКОВА МАРШРУТИЗАЦИЯ БЕРЕМЕННОЙ ЖЕНЩИНЫ ПРИ ВЫЯВЛЕНИИ ТЯЖЕЛОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ У РЕБЕНКА ВНУТРИУТРОБНО?

Перинатальная паллиативная помощь (перинатальная ПП) предлагается семьям, ожидающим рождения ребенка с тяжелым неизлечимым заболеванием, ограничивающим жизнь, при наличии показаний для оказания ПП (см. разд. А).

Период получения помощи: до рождения ребенка, роды, период новорожденности. После рождения, в случае наличия показания для оказания паллиативной помощи, ребенок может быть переведен под наблюдение медицинской организации, оказывающей паллиативную медицинскую помощь детям в амбулаторных или стационарных условиях.

Одна из главных задач перинатальной паллиативной помощи — повысить роль неизлечимо больного ребенка как полноправного члена общества, поддержать членов семьи в их решении сохранить жизнь ребенку и гордиться своим малышом, помочь успеть собрать позитивные воспоминания, несмотря на краткость отведенного времени и трагичность ситуации.

Впервые семья может узнать о диагнозе во время УЗИ (11–14 неделя беременности, скрининг 1-го триместра) или позже (скрининги 2-го и 3-го триместров) (Приложение 1).

Для подтверждения диагноза проводится инвазивная пренатальная диагностика, консультация генетика, другие обследования.

Результаты выносятся на **перинатальный консилиум**, где врачи разных специальностей определяют прогноз для жизни и здоровья ребенка, выдается разрешение на прерывание беременности по медицинским показаниям, определяется место и метод родоразрешения.

Семья делает выбор — рожать или прерывать беременность. В случае принятия решения «рожать», семья может обратиться за получением перинатальной паллиативной помощи (см. разд. Контакты).

2. ЧТО НУЖНО СДЕЛАТЬ ПОСЛЕ ТОГО, КАК СЕМЬЯ ОБРАТИЛАСЬ ЗА ПЕРИНАТАЛЬНОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩЬЮ?

Для эффективной помощи беременной и семье незамедлительно **организовывается команда перинатальной ПП**, в которую входят:

- акушер-гинеколог;

- педиатр из службы паллиативной медицинской помощи детям;
- неонатолог;
- психолог;
- социальный работник/специалист по социальной работе;
- юрист;
- другие специалисты из женской консультации, роддома, смежных специальностей,
- сопровождающий на родах (например, доула),
- фотограф (по желанию семьи),
- представитель духовенства (по желанию семьи).

Назначается координатор команды, через которого идет взаимодействие с семьей и членов команды друг с другом.

Проводится встреча с семьей (присутствие обоих родителей обязательно) (желательно не позже, чем в течение недели от момента обращения). Далее встречи с семьей проводятся регулярно.

Разрабатывается междисциплинарный План перинатальной ПП семье/ребенку (на период беременности, родов, новорожденности с учетом пожеланий всех членов команды и семьи).

Еженедельно проводятся **встречи команды перинатальной ПП** (дистанционно или очно) для обсуждения плана, внесения корректив. Присутствие всех членов обязательно, чтобы быть в едином информационном поле в свете постоянно изменяющейся ситуации с семьей и ребенком.

Для оперативного обмена информацией с родителями создается общий чат, куда входят специалисты команды перинатальной ПП. Для оперативного обмена внутренней информацией между членами команды дополнительно создается общий чат без родителей. Организация работы проводится согласно требованиям ФЗ от 29.07.2017 № 242-ФЗ и ФЗ от 21.11.2011 № 323-ФЗ (ред. от 24.04.2020).

3. КАК РАЗРАБАТЫВАЕТСЯ ПЛАН ПЕРИНАТАЛЬНОЙ ПП?

План перинатальной ПП может быть единственной опцией помощи или одной из опций, предлагаемой наряду с планом специализированной и высокотехнологичной медицинской помощи. Это зависит от прогноза заболевания ребенка [1].

Если прогноз крайне неблагоприятен, не существует куративных методов лечения и предполагается **ранняя смерть** (анте-, интра-, постанатально), ПП может предлагаться как основной вид медицинской помощи (например, пациентам с анэнцефалией).

Если прогноз неблагоприятный, куративных методов лечения не существует, а **время наступления смерти может варьировать**, то План перинатальной ПП может рассматриваться как дополнительный к плану специализированной помощи (например, при трисомии 13 или 18 хромосомы).

4. КАК ОБСУЖДАТЬ ПЛАН ПЕРИНАТАЛЬНОЙ ПП С СЕМЬЕЙ?

Перед обсуждением Плана перинатальной ПП родители должны:

- быть хорошо информированы о заболевании ребенка и вариантах лечения;
- максимально осознавать тяжесть и прогноз;
- иметь возможность пообщаться с семьями, имеющими или потерявшими ребенка с таким же диагнозом;
- иметь время подумать, обсудить с другими членами семьи, сделать осознанный выбор.

Если семья обратилась за перинатальной ПП поздно, то информирование и начало обсуждения Плана можно провести одновременно на первой встрече команды с родителями.

План обсуждается непрерывно, может изменяться с учетом меняющихся обстоятельств (со стороны ребенка, беременной, результатов, дополнительных обследований, пожеланий семьи и др.).

Для конструктивных коммуникаций с родителями важно:

- **создать атмосферу доверия, установить доверительные отношения** (уединенное место, представить себя и членов команды (ФИО, место работы, должность), объяснить роль каждого в команде, проявлять эмпатию и заинтересованность, слушать и слышать родителей);
- **выяснить, что знают родители о диагнозе и прогнозе** («что вы знаете о диагнозе?», «как расцениваете состояние ребенка?», «что вам говорят специалисты?», слушать, слушать, слушать);
- **коллегально разобраться с диагнозом** и прогнозом перед тем, как предоставлять информацию семье;
- **рассказать родителям о диагнозе и прогнозе** (проводить беседу уважительно, на понятном языке, помнить, что речь идет о любимом человеке; использовать простые слова, не использовать термины, рассказывать о болезни и прогнозе доступной лексикой, не использовать такие слова и выражения, как «ле-

тальный», «несовместимый с жизнью», «он» (без имени), «плод», «вы — не медики», «я вызову органы опеки, если вы против»; рассказать, что может быть в ближайшее и в отдаленное время (варианты траектории болезни и исходов); не давать конкретных прогнозов для данного ребенка — может случиться разное, рассказать про наилучший и наихудший сценарий);

- **стараться понять, что важно для семьи** («в этой ситуации, что важно для вас?», слушать, слушать, слушать);
- **предложить разные варианты помощи**, учитывать предпочтения семьи (если роды срочно — дайте рекомендации, если до родов далеко — дайте семье время подумать и дать ответ позже на следующей встрече).

5. ЧТО МОЖНО СПРАШИВАТЬ У СЕМЬИ ПРИ СОСТАВЛЕНИИ ПЛАНА ПЕРИНАТАЛЬНОЙ ПП?

Правильно заданные вопросы со стороны специалистов, их эмпатия и желание услышать, располагают родителей к конструктивному разговору на каждом этапе (от женской консультации до роддома, больницы и поликлиники).

Ниже приведены примеры вопросов, которые могут задавать специалисты при составлении Плана перинатальной ПП [2; 3]. Очень важно называть членов семьи и ребенка по имени, соблюдать пол он/она по отношению к плоду и новорожденному.

Создать атмосферу доверия, установить доверительные отношения:

- Я (*представиться*) помогаю детям с тяжелыми заболеваниями.
- Вы уже знаете, кого ждете — мальчика или девочку?
- Вы уже дали имя? Можете рассказать, как назвали?

Выяснить, что знают родители о диагнозе и прогнозе:

- Кто-то из врачей вам уже рассказывал о заболевании вашего малыша?
- Что вам понятно, а что непонятно про состояние малыша на сегодня?
- Вам все ясно или остались какие-то вопросы по диагнозу и течению болезни, к чему может привести заболевание, есть ли другие медицинские вопросы?

Рассказать родителям о диагнозе и прогнозе:

- Состояние вашего ребенка (назвать по имени) ... (*описать в общих чертах*).

- Я хотел бы рассказать вам о наихудшем и наилучшем сценарии течения болезни у вашего малыша (*назвать по имени*) ... (*описать разные варианты*).
- Мы сейчас не знаем точно, как будет протекать болезнь конкретно у вашего малыша (*назвать по имени*), это может быть худший сценарий или лучший, а может быть что-то посередине.

Стараться понять, что важно для семьи:

- Что бы вы хотели для себя? Для вашего малыша? (*назвать по имени*)
- Что вы думаете, как ваш малыш чувствует себя сейчас?
- Какие у вас самые большие волнения за малыша на сегодня?
- Есть ли у вас сейчас какие-то трудности, проблемы? С кем, с чем? Что-то нужно решить прямо сейчас?
- Что является самым важным для вас и вашей семьи в сложившейся ситуации?
- Кто вам сейчас помогает? Кто для вас является опорой?
- Что вам дает ощущение покоя и комфорта? Как вы думаете, это вообще возможно в сложившейся ситуации?
- Что происходит у вас дома?
- Вера во что-то и внутренние точки опоры очень важны в период тяжелых переживаний. Вы можете рассказать о том, что помогает или может помочь вам найти силы ухаживать и помогать вашему малышу?

Предложить разные варианты помощи:

- Мы будем наблюдать вашего малыша до родов, во время родов и сразу после, будем видеть, как он развивается во время беременности, как проявится его болезнь после рождения.
- У нас есть План А, План Б, План С. Поэтому мы будем готовы к разным вариантам развития событий (описать разные планы ведения ребенка в зависимости от его состояния, прогноза, того, что важно для семьи).
- Есть ли ситуации, когда мы концентрируем помощь на тепле и комфорте больше, чем на интенсивных методах лечения. Как вы думаете, что бы в теперешней ситуации больше подошло вашему малышу?

6. ЧТО ТАКОЕ ПЛАН ВЕДЕНИЯ РОДОВ?

План ведения родов является частью общего Плана перинатальной ПП [1; 2; 4].

Для того чтобы составить **План ведения родов**, отвечающий запросам родителей, необходимо:

- **Провести с родителями встречу**, обсудить их ожидания и пожелания на роды, узнать про религиозные и духовные предпочтения семьи, рассказать про техники комфорта на родах, услуги перинатальной ПП на родах, ответить на вопросы.
- **Переслать родителям Анкету с вопросами** (желательно, чтобы родители заполняли ее вместе дома). Отвечать на их вопросы, если они возникнут в процессе заполнения.
- **Обсудить Анкету**, заполненную родителями, с контактным лицом в медучреждении, где планируется родоразрешать беременную.
- **Дать родителям обратную связь**, все ли возможно выполнить из пожеланий семьи.
- **Обсудить и утвердить План на роды**, основанный на пожеланиях семьи, с членами команды перинатальной ПП.

План ведения родов составляется на основании Анкеты, заполненной родителями. Заполнение Анкеты — эмоционально сложный процесс. Об этом родителей нужно предупредить и извиниться заранее. Но попросить найти в себе силы сделать это, так как только ответив на все вопросы в Анкете, можно будет спланировать заранее роды и учесть их пожелания.

Анкета включает следующие базовые разделы:

- **общие вопросы** (пожелания родителей относительно ведения родов и послеродового периода);
- вопросы, касающиеся пожеланий родителей, **если ребенок родится живым**;
- вопросы, касающиеся пожелания родителей, **если ребенок умрет** ante-, intra- или постнатально.

Примерные вопросы, которые может включать Анкета для составления Плана ведения родов, перечислены ниже.

1. Общие вопросы:

- Если состояние ребенка во время беременности или родов будет ухудшаться, будете ли вы согласны на кесарево сечение?
- Вам бы хотелось, чтобы кто-то сопровождал вас на родах (например, мама, муж, сестра, сопровождающий на родах от детского хосписа)?
- Во время родов вы бы хотели, чтобы производилось мониторинговое наблюдение за состоянием ребенка?
- Есть ли у вас какие-то пожелания к врачу и акушерке, которые будут принимать роды?
- О чем вы бы хотели предупредить врачей, которые будут принимать роды, будут осматривать ребенка?
- Есть ли какие-то дополнительные пожелания, что для вас было бы важно в период родов, сразу после родов?

2. Если ребенок родится живым:

- Хотели бы вы, чтобы пуповине дали отпulsировать (если состояние ребенка будет позволять)?
- Вам бы хотелось, чтобы ребенка, по возможности (если позволит состояние ребенка) после рождения сразу положили к маме на живот и оставили на максимально возможное время?
- Вы бы хотели, чтобы сразу после рождения кто-то сделал фото ребенка? Если да, то кто?
- Вы бы хотели крестить ребенка в роддоме, провести обряд наречения именем, что-то другое, согласно традициям в вашей семье?
- Вы хотели бы (по возможности) находиться с ребенком вместе сразу после родов?
- Вы бы хотели, чтобы ребенку проводили реанимационные манипуляции?
- Вы бы хотели, чтобы ребенка подключали к аппарату искусственной вентиляции легких?
- Вы бы хотели, чтобы ребенку проводили оперативное лечение по поводу ВПР, переводили в другой стационар для проведения этого лечения, или вы не хотели бы оперировать ребенка и предпочли бы перевод в паллиативное отделение?
- Вы бы хотели, чтобы ребенку давали молоко мамы?
- Вы бы хотели, чтобы была возможность у папы и мамы посещать ребенка в реанимации в любое время?
- Хотите ли вы фотосессию от хосписа после рождения (в реанимации, дома)?
- Как быстро вы бы хотели выписаться с ребенком домой?

3. Если ребенок умер еще до рождения или в родах, или сразу после родов:

- В случае, если ребенок умер до рождения или в родах, что для вас было бы важно? При необходимости, вам может помочь сопровождающий на родах, если что-то для вас важно, но вы боитесь, что не сможете сами, например:
 - побыть вместе, поддержать на руках да/нет;
 - сделать слепки ног, ладошек да/нет;
 - сохранить прядь волос да/нет;
 - сохранить браслетку да/нет;
 - одеть ребенка да/нет;
 - завернуть в одеяло/пеленку да/нет;
 - что-то другое;
 - сфотографировать ребенка да/нет;
 - если хотите фотографии, кто их сделает — фотограф хосписа/сопровождающий на родах/папа/ кто-то другой?
- Если ребенок умер до рождения, вы хотите забрать тело и похоронить ребенка?

4. Может, вы хотите еще что-то добавить, о чем мы не спросили?

7. ЧТО ДЕЛАЕТ КОМАНДА ПЕРИНАТАЛЬНОЙ ПП ВО ВРЕМЯ БЕРЕМЕННОСТИ?

Основные функции команды перинатальной ПП на этапе беременности следующие [1; 2; 5–7]:

- Участие в перинатальных консилиумах для активного выявления семьи, которая ждет ребенка с пороками, не совместимыми с жизнью, и не хочет прерывать беременность.
- Информирование, подтверждение выбора, взятие под опеку команды перинатальной ПП.
- Встречи с семьей (количество встреч зависит от срока беременности).
- Контакт с семьей по телефону (не реже 1 раза в неделю).
- Направление и сопровождение на консультации к специалистам, на перинатальный консилиум, обследования для скрининга, уточнения заболевания или состояния ребенка.
- Психологическая, эмоциональная, социальная поддержка родителей, сиблингов, других членов семьи.
- Обсуждение и разработка Плана ведения родов.
- Обсуждение и разработка мультидисциплинарного Плана перинатальной ПП.
- Консультация по вопросам акушерства-гинекологии (по течению беременности, обследованиям, шевелениям, мониторингу плода, подготовке к родам, прерыванию лактации и др.).
- Информирование, решение возникающих организационных вопросов.
- Организация помощи, в том числе психологической помощи и поддержки в период горевания (беривмента) в случае смерти до родов.
- Организация «беременной» фотосессии, подарков и поддерживающих мероприятий.
- Организация общения с представителем конфеccии.

8. СКОЛЬКО ВСТРЕЧ С СЕМЬЕЙ ПРОВОДИТСЯ ДО РОДОВ И КАКОВЫ ЗАДАЧИ ВСТРЕЧ?

Количество встреч с семьей до родов зависит от срока беременности:

- если семья встала на учет на сроке менее 20 недель — не менее 3-х встреч;
- если на сроке 20–35 недель — не менее 2-х встреч;
- на сроке больше 35 недель — не менее одной.

Особенности проведения и задачи встреч перечислены в таблицах 6 и 7 (на основе опыта Детского хосписа «Дом с маяком»).

Таблица 6. Особенности и задачи встреч с семьей

Особенности	Задачи
1-я встреча с семьей	
<ul style="list-style-type: none"> – имеет важное значение в плане информирования семьи и налаживания контакта с членами команды; – длится как минимум 2 часа; – обязательно знакомство с психологом (у психолога мало времени, чтобы потом войти в семью — события могут развиваться очень быстро) 	<ul style="list-style-type: none"> – познакомить родителей с членами команды; – информировать о диагнозе, прогнозе, паллиативной медицинской помощи детям, перинатальной ПП; – понять взгляды и планы семьи; – дать «домашнее задание» родителям для размышления дома (над местом родов, планом родов и др.)
2-я встреча с семьей	
<ul style="list-style-type: none"> – знакомство с сопровождающим на родах; – обязательное присутствие психолога (даже если нет запроса от семьи); – приглашение других членов команды в зависимости от запроса семьи или наличия вопросов, требующих мультидисциплинарного присутствия 	<ul style="list-style-type: none"> – углубленное информирование и консультирование; – ответы на вопросы семьи; – выбор пути; – планирование беременности и родов, психологического сопровождения родителей, сиблингов, других членов семьи
3-я и последующие встречи с семьей	
Особенности и задачи	
<p>Последующие встречи планируются руководителем программы перинатальной ПП с учетом возможностей и пожеланий семьи, запроса команды.</p>	

Таблица 7. Рекомендуемый план 1-й встречи с семьей

<p>Перед встречей необходимо:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Просмотреть медицинскую документацию.</i> • <i>Попросить родителей прийти на встречу с записанными вопросами.</i> 	
Знакомство	<ul style="list-style-type: none"> – спросить, как бы родители хотели, чтобы их называли (просто по имени, по имени и отчеству и др.); – спросить, кого ждут (мальчика или девочку), как решили назвать (далее — называть ребенка по имени); – представить всех присутствующих специалистов (ФИО, должность, место работы, роль в команде)
Информирование	<ul style="list-style-type: none"> – спросить, что родители знают о диагнозе и состоянии ребенка на сегодня; – рассказать про услуги перинатальной ПП до, во время и после родов, состав команды, взаимодействие с медучреждениями; – спросить, какие вопросы остались по этой части
Траектория течения болезни и исход	<ul style="list-style-type: none"> – узнать, что родители знают о траектории заболевания и прогнозе; – спросить, хотят ли они, чтобы мы рассказали о траектории течения болезни и прогнозе; – объяснить, почему так важно продумать детали при разных вариантах развития событий; – рассказать, как может протекать заболевание; какие могут быть исходы (ребенок может умереть во время беременности, родов, постнатально, а может родиться живым и жить неопределенно продолжительное время); что и в каких ситуациях делать; в чем будет поддержка специалистов программы перинатальной ПП на каждом этапе при каждом из вариантов развития событий; какие должны быть документы у ребенка, чтобы он получал ПП
Просьба к членам семьи рассказать о себе	<ul style="list-style-type: none"> – кем и где работают, верующие или нет, если да — какая конфессия; – когда узнали о диагнозе, какие проходили дополнительные обследования (если это важно); – как и почему решили сохранить беременность, это обоюдное решение родителей или кто-то еще сомневается, как относятся к выбору родителей бабушки/дедушки, родственники, друзья; – где живут, где наблюдаются; другая информация, которую хотели бы рассказать о себе и членах семьи
Перинатальный консилиум (если его не было)	<ul style="list-style-type: none"> – рассказать подробно, почему нужен перинатальный консилиум, как он проходит, какие документы выдают; – хотят ли, чтобы их сопровождал на консилиуме кто-то из членов команды перинатальной ПП; – спросить, остались ли вопросы по этой части

<p>План беременности и родов</p>	<ul style="list-style-type: none"> – рассказать о реально существующих услугах, которые можно предоставить семье; – узнать пожелания и страхи семьи; – если срок более 30 недель — обсудить пожелания родителей на роды (где рожать, как доехать до роддома, присутствие мужа, дать отпугливать пуповине, подержать ребенка, совместное пребывание с ребенком, операция кесарева сечения, документы о рождении/смерти в роддоме, прощание с ребенком в роддоме и его захоронение в случае перинатальной гибели и др.); – спросить, остались ли вопросы по этой части
<p>Паллиативная помощь ребенку после рождения</p>	<ul style="list-style-type: none"> – спросить, что родители знают; – проинформировать про учреждения, куда может быть выписан или переведен ребенок из роддома; – рассказать о паллиативной помощи на дому, разъяснить преимущества нахождения дома, возможность выписки со специальным оборудованием, помощь в конце жизни и после смерти ребенка, «протокол комфорта», оформление документации, процедура вызова служб на дому для констатации смерти, вскрытие, захоронение; – спросить, остались ли вопросы по этой части
<p>Как видят жизнь с ребенком после рождения</p>	<ul style="list-style-type: none"> – спросить, что бы хотели родители для ребенка, если он родится живым (крещение, фотографии, знакомство с членами семьи и др.), что хотят успеть, чего боятся, предпочтительное для них место пребывания с ребенком (дом, отделение паллиативной помощи детям, детский хоспис); – предложить выслать им информацию по заболеванию ребенка (статьи, видео, ссылки); – предложить познакомиться с семьями, имеющими детей с подобным диагнозом; дать информацию о родительских сообществах по данному заболеванию и благотворительных организациях, оказывающих помощь; – спросить, какие остались вопросы по этой части
<p>Информирование о психологической помощи</p>	<ul style="list-style-type: none"> – познакомить с психологом; – рассказать про суть психологической помощи до, во время и после родов, важность психологической поддержки после смерти ребенка; – предложить не откладывать начало общения с психологом на потом; – спросить, какие остались вопросы по этой части
<p>Информирование о духовной помощи</p>	<ul style="list-style-type: none"> – спросить, верующая ли семья и если да, какой конфессии; – рассказать про суть духовной помощи, о возможности духовной и конфессиональной поддержки до, во время и после родов, о важности духовной поддержки после смерти ребенка; – начать оказывать духовную поддержку с первой встречи; – если требуется беседа с представителем конфессии — предложить организовать встречу (иметь возможность пригласить дружественных священнослужителей разных конфессий, имеющих опыт работы с подобными семьями и хорошие отзывы от семей)
<p>Информирование других членов семьи о болезни</p>	<ul style="list-style-type: none"> – спросить, как с этим обстоят дела (что знают родители, сиблинги, хотят ли родители сообщать о больном ребенке членам семьи, друзьям, на работе, если не хотят — почему); – предложить помощь в информировании других членов семьи, помочь ответить на вопросы сиблингов/бабушек/дедушек, стать «модераторами» общения; – предложить прислать материалы, как информировать братьев и сестер малыша о болезни и смерти близкого человека; – спросить, остались ли вопросы по этой части
<p>Подведение итогов по информированию</p>	<ul style="list-style-type: none"> – спросить, какие вопросы остались; – подробно ответить на вопросы
<p>Планирование следующих шагов</p>	<ul style="list-style-type: none"> – спросить, что бы хотели родители сделать в ближайшее время; – повторить тактику на время беременности (анализы/исследования для подтверждения диагноза, консультации специалистов, УЗИ, ЭхоКГ, МРТ для уточнения прогноза и тактики ведения, мониторинг плода, междисциплинарный план); – рассказать, что руководитель программы перинатальной ПП пришлет родителям анкету «План беременности и родов» для заполнения; – подчеркнуть, что команда перинатальной ПП готова оперативно по телефону или почте/смс/вотсап отвечать на любые вопросы родителей
<p>Завершение</p>	<ul style="list-style-type: none"> – суммировать кратко достигнутые договоренности и план действий; – повторить, что мы пришлем из документов для заполнения и ссылок для ознакомления (см. выше) (дать им возможность записать); – перечислить, какие документы мы ждём от родителей (дать им возможность записать); – спросить, какие есть вопросы и пожелания

9. ЧТО НУЖНО НЕ ЗАБЫТЬ СДЕЛАТЬ ПОСЛЕ 1-Й ВСТРЕЧИ?

После 1-й встречи необходимо:

- составить план перинатальной ПП, согласовать его с родителями и специалистами;
- сделать индивидуальную подборку важной для семьи информации (табл. 8), отправить ее родителям, спросить, чего не хватает;
- составить список вопросов, которые нужно обсудить с семьей и другими специалистами;
- отправить семье Анкету по плану беременности и родов;
- заранее изготовить кулон с именем ребенка для мамы, браслет с именем ребенка для папы;
- подготовить «шкатулку памяти» (так как всегда высока вероятность ранней антенатальной гибели ребенка или преждевременных родов); «шкатулку памяти» желательнее оставить в медучреждении, где планируется родоразрешение.

Таблица 8. Рекомендуемый список материалов для отправки родителям

Из списка выбрать необходимое, возможно отправлять не сразу, частями

По заболеванию

- подборка бережно и профессионально сделанных фотографий детей с таким заболеванием, как у подопечного (родители часто боятся увидеть своего будущего ребенка, могут испугаться его);
- контакты семей, имеющих/имевших ребенка с подобным заболеванием (с согласия семей);
- книга А. Старобинец «Посмотри на него» [8];
- интервью с папами «Я знаю, что переживу своего ребенка. Но задача отца — максимально любить» <https://www.pravmir.ru/ya-znayu-chto-perezhivu-svoego-rebenka-no-zadacha-otca-maksimalno-lyubit/>
- ссылку на сайт Детского хосписа «Дом с маяком» <https://mayak.help/> на раздел Перинатальной программы <https://mayak.help/perinatal/> на раздел с историями семей <https://mayak.help/perinatal/history/>

Как сообщать плохие новости детям (если в семье есть дети)

Возрастные особенности восприятия болезни и смерти:

- коммуникации с детьми и решение эмоциональных проблем в паллиативной помощи [6];
- психологические аспекты паллиативной помощи детям [5];

Возрастные особенности горевания у детей:

- горе и горевание в паллиативной помощи детям [9]

Ресурс: <https://www.rcpcf.ru/biblioteka/>

Контакты

- психолога
- сопровождающего на родах
- врача-неонатолога
- фотографа
- ритуального агента
- представителя конфессии
- юриста
- других специалистов

Памятные вещи/мероприятия [1; 2; 10]

- фотографии и видео беременной мамы;
- профессиональная фото- и видеосессия беременной мамы с семьей;
- запись сердцебиения ребенка, фото с УЗИ;
- 3D УЗИ (лучше всего на 24 неделе беременности);
- «шкатулка памяти»: колбочка для волос, конверт для браслетки, набор для слепков или отпечатков ручек/ножек ребенка, пеленка или одеяло и др. предметы по желанию семьи;
- художественные отпечатки ручек и ножек (в дневнике ребенка или молитвенной открытке, на холсте, штукатурке, в виде тату, украшений);
- дневник ребенка;
- письма или записи (послания ребенку, заметки о ребенке, стихи);
- кулон с именем ребенка для мамы, браслет с именем ребенка для папы;
- посадить дерево или цветы в честь ребенка, полив с пожеланиями для ребенка/семьи на растворяющейся бумаге, церемония с шарами (эко дружественная), медальоны/браслеты

Полезные списки

- список вещей в роддом (красивая пеленка, красивое одеялко, одежда, в том числе для недоношенных и др.);
- список документов для оформления свидетельства о рождении в роддоме;
- список анализов для партнера на роды и порядок оформления заявления о партнерских родах

Информация об оформлении документов при антенатальной гибели**Индивидуальный план перинатальной ПП**

- анкета для составления Плана родов;
- анкета для составления плана госпитализации в роддом (как, с кем, на каком транспорте, в какой момент мама едет в роддом)

10. КАКИЕ ЗАДАЧИ У СПЕЦИАЛИСТА КОМАНДЫ ПЕРИНАТАЛЬНОЙ ПП, СОПРОВОЖДАЮЩЕГО БЕРЕМЕННУЮ НА РОДАХ?

Специалист, сопровождающий беременную на родах от команды перинатальной ПП (например, доула), играет очень важную роль на всех трех этапах (во время беременности, родов и в ближайшие часы/дни после родов): от информационной и эмоциональной поддержки беременной и членов семьи, до наполнения «шкатулки памяти» и, если ребенок умер, организации прощания семьи с ребенком в стенах роддома или реанимации.

До рождения ребенка:

- участие в «командных» встречах с семьей, информирование о своей роли;
- встреча с беременной для подготовки к родам и раннему послеродовому периоду (как правило нужны 1–2 встречи); обсуждаются следующие блоки вопросов:
 - организационные (план родов, пожелания к условиям родов, послеродовому периоду, организации пребывания с новорожденным);
 - медицинские (способы расслабления, работы с болью, плюсы и минусы различных вмешательств и процедур в течение родов и др.);
- информационная и эмоциональная поддержка беременной по телефону, электронной почте и мессенджерам;
- организационная помощь в подписании заявления на партнёрские роды для всех необходимых партнеров, контроль необходимых справок для присутствующих на родах со стороны семьи;
- доступность по телефону и готовность выехать на роды 24 часа в сутки.

Роды:

- выезд на роды;
- непрерывная поддержка в родах с момента поступления в стационар и до окончания раннего послеродового периода (2 часа после рождения ребенка);

- облегчение проживания родов (расслабление, выбор положения и др.);
- организация прощания семьи с ребенком в стенах роддома в случае антенатальной гибели, помогает одеть/завернуть умершего малыша, если нужно — находится во время прощания с родителями;
- наполнение «шкатулки памяти» о ребенке: слепки или отпечатки ручек и ножек, локон волос, браслетка, фото- и видео (в родзале — в случае смерти, в реанимации — если ребенок жив);
- информационная, эмоциональная и организационная поддержка семьи.

После родов (до 2-х недель):

- информационная и эмоциональная поддержка по телефону и электронной почте;
- послеродовой патронаж (однократно).

11. КАКИЕ ЗАДАЧИ У ПСИХОЛОГА КОМАНДЫ ПЕРИНАТАЛЬНОЙ ПП?

Психолог оказывает неоценимую помощь беременной и членам ее семьи в процессе адаптации к плохим новостям на всем протяжении беременности, в родах, в процессе жизни и после смерти неизлечимо больного ребенка.

До рождения ребенка:

- участие во встречах с семьей;
- консультирование беременной, ее супруга, сиблингов, других членов семьи (очное или дистанционное — по телефону, переписка);
- составление кризисного плана, психологического портрета семьи;
- участие в перинатальном консилиуме по запросу семьи.

В родах:

- в случае антенатальной гибели ребенка — выезд в роддом, если невозможно — психологическая помощь дистанционно.

После родов:

- поддержка по телефону, переписка;
- визит в первые три дня после родов, далее визиты согласно индивидуальному плану послеродового сопровождения;
- визит(ы) для беседы о выборе пути.

После смерти ребенка (от 6 месяцев до 2–5 лет):

- индивидуальная психологическая поддержка членов семьи (контакт с семьей не реже 1 раза в месяц);
- групповая психологическая поддержка (группы сиблингов, дни памяти, группы родителей по гореванию и др.).

12. В ЧЕМ ЗАКЛЮЧАЕТСЯ СОЦИАЛЬНАЯ РАБОТА?

Социальная работа, как и вся паллиативная помощь, строится на признании базовых человеческих ценностей: автономия и самоопределение, идентификация и осуждение дискриминации, права человека и социальная справедливость.

Социальная работа направлена на облегчение и устранение социальных страданий. Она может быть возложена на координатора команды перинатальной ПП или другого члена команды. Но в идеале ее должен выполнять профессиональный специалист по социальной работе, который [11–13]:

- оказывает и организует материально-бытовую помощь и морально-правовую помощь лицам, которые столкнулись с различными социально-экономическими проблемами (тяжелая неизлечимая болезнь, потеря близких, семьи, жилья, работы и др.);
- определяет характер и объем необходимой помощи, содействует госпитализации в лечебные учреждения, принятию на обслуживание нестационарными и стационарными учреждениями, консультирует по вопросам получения дополнительных льгот и преимуществ;
- участвует в оформлении необходимых документов, добивается принятия отвечающих закону решений в официальных инстанциях, координирует усилия различных государственных и общественных структур;
- стремится максимально приблизить образ жизни своих подопечных к обычным для здоровых и благополучных людей условиям и нормам.

Что нужно знать: социологию, психологию, законодательную базу (законы, приказы, ответственность и права), теорию и практику социальной работы.

Какие навыки иметь: коммуникации и взаимодействия с индивидуумом и системой, аналитика, оценка и взятие на себя рисков в рамках своих полномочий, поиск и управление ресурсами.

К решению социальных вопросов часто привлекается юрист учреждения, при котором работает команда перинатальной ПП. Юрист в паллиативной команде очень нужен для консультирования по льготам, имеющимся правам родителей и ребенка (например, когда папе на работе не дают отпуск по уходу за малышом), отстаиванию в суде интересов семьи по обеспечению медицинскими и лекарственными изделиями и др.

13. КАКИЕ ЗАДАЧИ У СПЕЦИАЛИСТА ПО СОЦИАЛЬНОЙ РАБОТЕ/СОЦИАЛЬНОГО РАБОТНИКА В КОМАНДЕ ПЕРИНАТАЛЬНОЙ ПП?

Специалист по социальной работе/социальный работник команды перинатальной ПП выполняет следующие задачи [2; 12]:

1. Выявление и реализация актуальных потребностей семьи.
2. Помощь в получении доступа к ресурсам (жилищным, финансовым, юридическим, право на льготы, гранты, пособия).
3. Адвокатирование (представление интересов).
4. Протекция (защита).

До рождения ребенка:

- первичная оценка статуса, состава и потребностей семьи;
- участие во встречах с семьей;
- консультирование по организационным и социально-правовым вопросам;
- эмоциональная и духовная помощь членам семьи, живущим в предвкушении горя;
- планирование периода до родов, родов и после родов с учетом всех возможных сценариев исхода болезни у ребенка.

После родов:

- встречи с пациентом и семьей;
- супервизия родителей и членов семьи в процессе нахождения ребенка в стационаре;
- разработка плана действий на случай возможных социальных проблем и барьеров;
- «поддерживающее» консультирование членов семьи («терапевтические» коммуникации);
- ассистирование при создании воспоминаний о ребенке;
- направление и организация перевода в стационарную или амбулаторную службу паллиативной помощи, в том числе на дому;
- помощь при выписке;
- очные визиты или по телефону: через неделю после выписки, потом — по плану (зависит от запроса и потребности семьи);
- помощь в заполнении форм;
- помощь в организации похорон;

- информирование о дополнительных ресурсах по гореванию (литература, организации, специалисты и др.);
- направление в учреждения соцзащиты, здравоохранения, НКО;
- организация помощи в планировании семьи.

14. В ЧЕМ ЗАКЛЮЧАЕТСЯ ДУХОВНАЯ ПОДДЕРЖКА?

Духовная поддержка является неотъемлемой частью паллиативной помощи, в том числе перинатальной [2; 14–16].

Духовная помощь помогает семье найти внутренние и внешние духовные ресурсы — точки опоры, помогающие справиться с травмирующей ситуацией.

Большинство родителей хотят, чтобы медицинские работники обращали внимание на духовные и религиозные потребности/запросы семьи, особенно в период кризисных ситуаций, умирания ребенка и после его смерти.

Духовность — аспект человечности, относящийся к поиску смысла и целей в жизни, гармоничному сосуществованию со своим внутренним «я», другими людьми, природой, всем тем, что для каждого конкретного индивидуума значимо или свято.

Духовность не является синонимом религии, поскольку она присуща каждому человеку, в то время как религия является готовой мыслью, исповедуемой определенной группой людей. Духовная поддержка может включать религиозную составляющую.

Родители и члены семьи могут по-разному озвучивать запрос на духовную поддержку. Это могут быть просто вопросы или фразы в разговоре [14]:

- Это времена, когда мы не чувствуем себя единой семьей.
- Мне нужен Бог, чтобы обнял меня и сказал, что все будет хорошо.
- Если я соглашусь с тем, что ребенок неизлечимо болен — значит я его предаю.
- Если я сделаю этот выбор, я не смогу дальше жить в согласии с собой.
- В чем смысл «веры» и надежды на лучшее, если мой малыш умрет.
- Я чувствую, что мне нужно молиться, но не могу найти слова и не знаю как.

Духовную поддержку оказывают все специалисты команды перинатальной ПП. Для религиозных семей дополнительно может приглашаться представитель той конфессии, которую запрашивает семья.

Эффективная духовная поддержка семьи базируется на следующих постулатах [17]:

- клиническая оценка включает скрининг духовных потребностей и эмоционального/духовного стресса, распознавание и мобилизацию духовных сил для выхода из травмирующей ситуации;

- план помощи включает реагирование на духовные запросы родителей, сиблингов, бабушек/дедушек, базируется на их ожиданиях и общих целях;
- каждый член мультидисциплинарной команды обучен оказанию духовной помощи и распознаванию духовных аспектов помощи, наиболее подходящих семье.

15. КАКИЕ ЗАДАЧИ У КОМАНДЫ ПЕРИНАТАЛЬНОЙ ПП В ПЕРИОД РОДОВ?

Беременная находится на круглосуточной связи по телефону с сопровождающим на родах, который консультирует ее в том числе по вопросам начала родов. Важна **эмпатия и открытые профессиональные коммуникации**.

Работа команды перинатальной ПП заключается в следующем:

1. Заранее совместно со специализированными службами определяются время и вид родоразрешения, целесообразность проведения мониторинга плода (в основе решения — медицинское состояние матери, медицинское состояние плода, что важно для семьи).

2. Информация о наступлении родов передается в первую очередь тем, кто должен присутствовать на родах от команды перинатальной ПП (по договоренности с семьей и роддомом): сопровождающему на родах, фотографу, представителю конфессии, а также контактному лицу в роддоме.

3. Сопровождающий на родах незамедлительно выезжает в роддом и выполняет задачи, описанные в вопросе 10, а также обсуждает со специалистами роддома необходимость прерывания лактации, поддерживает морально в бытовых и организационных вопросах (находится рядом, когда это нужно, подносит воду, пеленки, встречает, помогает сориентироваться в стационаре, найти нужные документы при поступлении и др.), обеспечивает максимальный комфорт мамы в родах и сразу после них.

4. Фотограф (по желанию родителей и с разрешения администрации роддома) записывает видео и делает фотографии ребенка и семьи во время и после родов.

5. Представитель конфессии может выехать на роды или после.

6. Психолог приезжает на роды в случае смерти ребенка антенатально, может поддерживать семью дистанционно.

Таблица 9. Рекомендации к фотографиям или видео в родах или сразу после рождения малыша [10]

Фотографии или видео могут быть сделаны в родзале, ОИТР или в комнате прощания (прижизненно или после смерти ребенка). Рекомендовано:

- использовать естественный свет или приглушенное освещение (избегать яркого больничного света);
- использовать изогнутые линии в композиции (они вносят в изображение красоту, динамичность, сбалансированность);
- создавать для ребенка «гнездо», используя пеленки, одеяло, покрывало, плетеные корзины;
- смягчать изображение, используя фильтры, черно-белые фото, редактирование цветов;
- использовать навыки фотографа-документалиста (по возможности)

16. В ЧЕМ ЗАКЛЮЧАЕТСЯ ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ НОВОРОЖДЕННОМУ В ПЕРВЫЕ ЧАСЫ ЖИЗНИ?

Цель паллиативной помощи — обеспечение комфорта. Паллиативная помощь может оказываться наряду со специализированной [1].

В обсуждение тактики ведения ребенка включены все, кто присутствует при рождении ребенка: родители, реаниматолог, неонатолог, специалист от перинатальной команды ПП.

В первые минуты после рождения ребенка с заболеванием, несовместимым с жизнью и диагностированным пренатально (например, анэнцефалия), необходимо:

- подтвердить диагноз;
- оценить состояние (терминальное, стабильное, тяжелое с множеством симптомов);
- дать возможность семье и ребенку побыть вместе в послеродовой;
- если состояние терминальное — обеспечить комфорт (мама рядом «кожа к коже», купание, пеленание, поддержание температуры, прикладывание к груди, утоление голода и жажды, обезболивание, устранение причин дискомфорта и др.);
- определить показания для оказания паллиативной помощи, оформить заключение врачебной комиссии (на основании осмотра неонатолога, других специалистов, результатов обследования во время беременности — УЗИ, МРТ, генетическое);
- согласовать с родителями дальнейшую тактику ведения ребенка (реанимационные мероприятия и ИВЛ, интенсивная терапия, терапия комфорта, перевод в отделение паллиативной помощи/детский хоспис, перевод домой под наблюдение выездной службы паллиативной помощи детям);
- если ребенок переведен в отделение реанимации интенсивной терапии новорожденных — обеспечить раннюю интеграцию специализированной и паллиативной помощи (эмпатия и открытые коммуникации с семьей, психосоциальная и духовная поддержка, комфорт мамы и новорожденно-

го с помощью фармакологических и нефармакологических методов, помощь в конце жизни, по запросу родителей — совместное пребывание или круглосуточное посещение семьей, религиозные обряды, фотографирование, видео и др.).

17. МОЖЕТ ЛИ НЕИЗЛЕЧИМО БОЛЬНОЙ РЕБЕНОК ПОЛУЧАТЬ ПП В РОДДОМЕ И ОИТР СРАЗУ ПОСЛЕ РОЖДЕНИЯ?

Все аспекты паллиативной помощи могут использоваться на практике в роддоме и даже в ОИТР после рождения ребенка с тяжелыми ограничивающими жизнь заболеваниями. Крайне важно, чтобы основам ПП были обучены все сотрудники стационара. Еще лучше, если в роддоме существует команда специалистов, способная консультировать по вопросам организации и оказания паллиативной помощи, взаимодействующая с командой перинатальной ПП от детской службы паллиативной помощи (отделение, хоспис, выездная служба) [1; 2; 18].

Основными ценностями в оказании паллиативной помощи и помощи при горевании после смерти ребенка (беривемент) являются:

- сострадание;
- профессиональная и нравственная обязанность медработника оказывать паллиативную помощь и поддержку в период горевания;
- чувство собственного достоинства;
- честность;
- уважение;
- обмен информацией;
- принятие родительского мнения;
- работа в команде.

18. ЕСТЬ РАЗНИЦА В ПРОДОЛЖИТЕЛЬНОСТИ ЖИЗНИ МЕЖДУ ТЕРАПИЕЙ КОМФОРТА И ИНТЕНСИВНОЙ ТЕРАПИЕЙ?

Если ребенок рождается с заболеванием, несовместимым с жизнью, встает вопрос — насколько дольше он будет жить, если ему проводить интенсивные мероприятия по поддержанию жизни?

Парравичини Э. с соавт. (2014) опубликовала результаты исследования, сравнившего продолжительность жизни при оказании паллиативной помощи и проведении интенсивной терапии [19].

В исследуемую группу вошли новорожденные с тяжелыми неизлечимыми заболеваниями (трисомия 18, почечная агенезия/дисплазия, аномалии ЦНС, комплексные ВПР, трисомия 13 и др.).

Средняя продолжительность жизни составила 2 дня для обоих видов терапии (1–164 дня для ПП и 1–123 дня для интенсивной терапии). Был сделан вывод о том, что продолжительность жизни идентична, а страданий намного меньше и качество жизни лучше при терапии комфорта и ПП.

19. В ЧЕМ ЗАКЛЮЧАЕТСЯ ТЕРАПИЯ КОМФОРТА?

Стратегия обеспечения комфорта новорожденному заключается в выявлении и устранении симптомов и воздействий внешней среды, нарушающих качество жизни [1; 2; 18–20].

Очень важно учитывать мнение родителей — испытывает ли их ребенок дискомфорт и в чем? Вместе с родителями нужно ответить на вопросы:

- что приносит комфорт и дискомфорт ребенку?
- как мы можем обеспечить комфортное состояние ребенку?
- как оценивать эффективность наших мероприятий?

Во главу угла ставится симптоматический контроль, например:

- обезболивание;
- уменьшение гиперсекреции и гиперсаливации;
- снижение нейрогенной раздражительности и беспокойства;
- купирование судорог;
- устранение синдрома раздраженного кишечника и гастропареза.

Однако комфортное состояние — это не только отсутствие боли и тягостных симптомов. Обеспечивать комфортное состояние — это значит реагировать на основные потребности ребенка, используя дополнительно нефармакологические методы:

- если он голоден — накормить, если промок — заменить памперс, если замерз — запеленать, если ему одиноко — взять на руки [21];
- нефармакологические стратегии обезболивания и снятия стресса во время болезненных медицинских манипуляций (AAP, 2016);
- пеленание, позиционирование, массаж, тактильный контакт «кожа-к-коже», сосание пустышки, обработка полости рта молозивом/молоком, сахароза, купание, ношение на руках, поддержание температуры тела

(«кожа-к-коже», на руках, нагревательная лампа), утоление голода/жажды;

- круглосуточное присутствие мамы или вещей с ее запахом;
- психологическая, духовная и эмоциональная поддержка мамы и других членов семьи (напрямую влияет на состояние ребенка).

Для оценки состояния комфорта/дискомфорта у новорожденного используют:

- шкалы оценки боли и дискомфорта, например, шкала NIPS (Neonatal Infant Pain Scale — шкала оценки боли у новорожденных и детей грудного возраста);
- клиническое наблюдение;
- ощущения родителей.

20. КАКОВА РОЛЬ КОРМЛЕНИЯ В ОБЕСПЕЧЕНИИ КОМФОРТНОГО СОСТОЯНИЯ?

Кормление через рот (грудное молоко, сахароза и др.) значительно снижает проявления боли и дискомфорта у новорожденных при оценке по шкале NIPS. Поэтому кормление рассматривается как инструмент достижения комфорта [2; 22; 23].

Кормление должно быть приятным процессом для новорожденного и ухаживающего лица на протяжении всего времени кормления. Только в этом случае кормление можно называть инструментом достижения физического и эмоционального комфорта.

Среди новорожденных, нуждающихся в паллиативной помощи, более 2/3 имеют неврологические проблемы и дисфагию. Поэтому крайне важно подобрать комфортный путь кормления с учетом особенностей ребенка и кормящего (табл. 10).

Еда имеет огромное значение независимо от культурных особенностей семьи, процесс кормления объединяет маму и ребенка. При этом необходимо быть очень внимательным к культурным и религиозным пожеланиям семьи по поводу процесса кормления и вида/состава пищи/питья [2].

В процессе кризисных ситуаций или умирания вода и еда приобретают огромное социальное и духовное значение. Прекращение кормления ребенка естественным путем, кормление через «трубочки» (энтерально, парентерально) — крайне травматичный опыт для родителей, требующий профессиональной поддержки и информирования.

Хорошие коммуникации с семьей крайне необходимы даже при налаживании процесса кормления, чтобы у ребенка жизнь была максимально комфортной и достойной, несмотря на ее короткую продолжительность.

Таблица 10. Разработка Плана кормления новорожденного, нуждающегося в ПП [2; 22; 23]

Получение запроса от родителей	
<ul style="list-style-type: none"> • я хочу хоть что-то сделать хорошее/позитивное для моего малыша; • я хотел бы, чтобы она могла есть так, как это делают ее братья и сестры; • первый инстинкт матери — накормить своего ребенка 	
Клиническая оценка способности к глотанию/усвоению пищи у новорожденного	
<ul style="list-style-type: none"> • физиологическая стабильность; • оральные рефлексы; • слюнотечение/гиперсаливация; • оральная и фарингеальная фазы глотания; 	<ul style="list-style-type: none"> • нутритивное кормление; • готовность к приему пищи через рот; • усваивание пищи через ЖКТ
Постановка индивидуальных задач по кормлению (безопасно и комфортно для ребенка, отвечает пожеланиям семьи в рамках имеющейся ситуации)	
<ul style="list-style-type: none"> • ожидания и пожелания родителей (наименее запрещающий план кормления, думать за пределами стандартов); • метод «кенгуру»; • грудное вскармливание или кормление из бутылки (по возможности); • позиционирование ребенка во время кормления; 	<ul style="list-style-type: none"> • регулирование подачи из соска/соски; • использование лечебных (корректирующих дефект) сосок; • сосание пустышки и обмазывание слизистой рта грудным молоком, если можно кормить только парентерально, через назогастральный зонд, через гастростому; • другие возможности
Стимулирование родителей к выполнению поставленных задач	

21. КАК ВЛИЯЕТ СТРЕСС, СВЯЗАННЫЙ С НАЛИЧИЕМ ТЯЖЕЛОГО НЕИЗЛЕЧИМОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ У РЕБЕНКА, НА ПОВЕДЕНИЕ ЧЛЕНОВ СЕМЬИ?

Ситуация травматична для родителей с момента получения информации о том, что ребенок может быть неизлечимо болен. Эту информацию может озвучить врач УЗИ, акушер-гинеколог, другой специалист. И весь мир, вся будущая жизнь начинает рушиться. Чем жестче и непрофессиональнее была преподнесена информация, тем глубже и трагичнее могут быть последствия, негативно затрагивающие благополучие, жизнедеятельность и функционирование всей семьи [2; 12; 24–26].

Родители, сиблинги, бабушки/дедушки могут переживать различные типы состояний до рождения малыша, во время и после родов, после смерти ребенка. К ним относят:

- острое стрессовое расстройство;
- посттравматическое стрессовое расстройство;
- нормативное и травматическое горе (реакция на утрату);
- нормативное и осложненное протекание горя (состояние пережившего утрату);
- послеродовое тревожное расстройство;
- депрессия;
- и др.

Они развиваются не только как реакция на утрату любимого человека в результате его смерти, но и на ожидание смерти и разлуки; могут проявляться различными психологическими (когнитивными, социально-поведенческими) и физическими (психо-соматическими) нарушениями со множеством симптомов:

- сильный страх, беспомощность, ужас;
- чрезмерная раздражительность, озлобленность или гнев;
- чувство оцепенения, неверие, подозрение, чувство пустоты относительно будущего;
- трудно признать случившееся (диагноз, факт смерти и др.);
- ощущение шока, оглушенности или изумления;
- утрата чувства безопасности, доверия или контроля;
- ощущение, что жизнь стала пустой и бессмысленной;
- навязчивые мысли;
- избегание;
- негативные мысли;
- симптомы возбуждения;
- симптомы диссоциации;
- навязчивое ощущение опасения по поводу своего физического благополучия или физического благополучия кого-то из близких;
- острая тоска и чувство одиночества;
- трудно представить себе полноценную жизнь.

Симптомы травматического расстройства у каждого человека выражены по-своему. Они мешают коммуникациям между специалистами и членами семьи. Если специалисты не обучены диагностике травматических расстройств, навыкам коммуникаций и проведению «трудных» разговоров, то это будет негативно сказываться на них самих и на помощи ребенку, усугублять проблемы с общением. Вместо помощи и поддержки родители получают клеймо «скандальных», «жалобщиков», «истеричной мамы», и останутся один на один со своим горем.

22. КАК СНИЗИТЬ НЕГАТИВНЫЕ ПОСЛЕДСТВИЯ «ТРАВМИРУЮЩЕЙ» ИНФОРМАЦИИ?

Важно начинать с общечеловеческих и общеорганизационных подходов [2; 12]:

- подготовить человека к получению травмирующей информации;
- оценить уровень осведомленности;
- преподнести ее не на ходу, тактично, аккуратно, помнить о ранимости человека;
- при поднесении плохих новостей использовать метод «Предупреждение — пауза — проверка»;
- уделить время, побыть вместе после преподнесения травмирующей информации;
- внимательно выслушать;
- проявить сострадание и сочувствие;
- спросить, кто из близких или друзей мог бы побыть какое-то время рядом;
- передать из своих рук в руки того, кто сможет позаботиться в ближайшее время (член семьи, член команды и др.);
- предложить помощь психолога (возможно, имеет смысл преподнести информацию вместе с психологом, чтобы он потом остался на какое-то время вместе с беременной/матерью/родителями);
- предложить помощь команды перинатальной ПП.

В перинатальной ПП утрата может быть связана не только с физической потерей ребенка. В период беременности ощущение утраты и горе как реакция на утрату могут быть связаны с утратой надежд и мечтаний родить здорового или жизнеспособного ребенка, иметь совместное с ним счастливое будущее. После рождения неизлечимо больного малыша горе может еще сильнее охватывать семью, так как они увидели его, привязались и живут в постоянном ожидании его смерти.

Информационный вакуум и отсутствие сочувствия со стороны медперсонала, непонимание, что и в какой последовательности делать, усугубляют и без того трагичное состояние родителей. Поэтому крайне важно с самого начала оказывать разностороннюю поддержку (информацион-

ную, организационную, духовную и др.), просто общаться, держать с родителями связь, чтобы они чувствовали «надежное плечо», на которое можно опереться.

Травматический опыт вселяет ужас, сокрушает/разрушает/подавляет человека. Необходимо восстановить чувство безопасности, наличия внутренних сил и ценностей:

- создать ощущение безопасности через физическую безопасность, надежность, прозрачный и стабильный контакт с командой специалистов, прозрачные отношения, предсказуемость, право выбора;
- восстановить силы через право выбора, расширение других прав и возможностей, силы в перспективе, формирование навыков;
- повышение самооценки через уважение, сострадание, принятие без осуждения, взаимодействие.

Коммуникации с семьей предполагают знание особенностей проведения «трудных» разговоров (что делать — что не делать, что говорить — что не говорить) (табл. 11), а также особенности построения такого разговора [7].

В процессе работы с семьей (до рождения, в период жизни и после смерти малыша) специалисты должны не упустить момент, когда человек будет нуждаться не только в психологической и духовной, но и в психотерапевтической/психиатрической помощи.

При этом каждый специалист, сообщаящий «плохие» новости и работающий с «травмированными» людьми, должен быть обучен основам самопомощи и грамотного выстраивания границ. Не следует недооценивать собственную чувствительность по отношению к травме другого человека или ее влияния на собственную семью, а также на развитие синдрома «выгорания» и профессионального цинизма как его развернутой стадии. Психологическая супервизия команды, оказывающей любой вид помощи неизлечимо больному пациенту (от специализированной до паллиативной) — важная составляющая психо-эмоциональной и профессиональной стабильности сотрудников на долгие годы.

Таблица 11. Подсказки по проведению «трудных» разговоров с семьей на этапе беременности, после родов, после смерти малыша [2; 7; 12; 17]

Что делать	Что НЕ делать
<ul style="list-style-type: none"> • слушать больше, чем говорить самому; • позволить молчать, делать паузы; • отвечать на вопросы или направлять к наиболее подходящим людям за ответами; • называть ребенка по имени и говорить о ребенке, упоминая его индивидуальные черты и особенности; • быть по-доброму искренним и заботливым; • позволить родителям поделиться своей историей без вынесения решения; • задавать открытые вопросы, повторять содержание, слушать активно и рефлексивно; • плакать с семьей (как проявление эмпатии, а не слабости); • вспоминать дни рождения ребенка, годовщины смерти, памятные мероприятия; • тактильный контакт (приобнять за плечо, взять за руку) 	<ul style="list-style-type: none"> • не доминировать в беседе; • не задавать вопросы, не дожидаясь ответа; • не использовать клише; • не выносить суждения; • не избегать родителей; • не давать медицинские или юридические советы, если не доктор или не юрист; • не разговаривать только с одним из присутствующих ; • не обвинять; • не давать ложных надежд и каких-либо точных прогнозов
Что говорить	Что НЕ говорить
<ul style="list-style-type: none"> • мне очень жаль; • мне очень грустно, что все так происходит; • как только вы справляетесь со всем этим; • что я могу сделать для вас (спросить и назвать конкретные вещи); • я здесь и хочу вас слушать 	<ul style="list-style-type: none"> • вы молоды, вы можете еще иметь других детей; • у тебя будет ангел на небесах; • это случилось к лучшему; • все случившееся имеет свою причину; • лучше, чтобы это произошло сейчас, до того, как ты узнал ребенка; • в любом случае с этим ребенком было что-то не так; • называть ребенка словом «плод» или «оно»

23. ЗАЧЕМ ЗАБИРАТЬ НЕИЗЛЕЧИМО БОЛЬНОГО РЕБЕНКА ИЗ РОДДОМА ДОМОЙ?

Есть заболевания, когда ребенку показана только паллиативная помощь (например, при анэнцефалии, других ВПР несовместимых с жизнью). Ребенок родился, дышит сам (с кислородом или без), кушает (сам или через назогастральный зонд). Родители озвучивают желание поехать с ребенком прямо из роддома домой, где малыш сможет прожить в семье столько, сколько отведено (под наблюдением выездной службы паллиативной медицинской помощи детям). В практике Детского хосписа «Дом с маяком» есть такие дети, они попали домой в возрасте 9 дней и позже. На счету был каждый день жизни и поэтому выписку планировали как можно раньше.

В программе перинатальной ПП часто бывает так, что ребенка нельзя вылечить, ему показаны только паллиативные мероприятия, срок жизни ограничен днями и неделями. Это время ребенок может прожить в больнице и там умереть. Часто

без мамы и папы, на аппарате ИВЛ, среди чужих людей и белых стен, весь в катетерах и проводах, один. А родителей могут не пустить присутствовать при его умирании, не дать попрощаться в стенах больницы после его смерти. Качество жизни и смерти крайне низкое.

В больнице ребенок всегда — пациент. Трубки, лекарства, анализы, обследования. Все это, несмотря на то, что все знают — это не поможет. Оставаться в больнице, чтобы выздороветь — это одно, но оставаться там, чтобы умереть — это совсем другое. Если семья хочет, и если есть подготовленные специалисты по паллиативной помощи, то можно попробовать забрать ребенка домой. Очень страшно тратить короткую жизнь ребенка (если диагноз подтвержден и шансов на излечение нет) на пустые надежды. Страшно, что вся эта жизнь пройдет в больничной палате.

Что будет дома? Дома может быть короткая, но настоящая, наполненная любовью, счастливая младенческая жизнь. Дома ребенок будет все время

рядом с родителями, бабушками и дедушками, братьями и сестричками. При грамотном наблюдении врачами на дому, хорошо подобранном оборудовании и лечении ребенок будет обезболен и находиться в комфортном состоянии. У него и у его семьи будет время побыть вместе. Дома малыша можно держать на руках, петь колыбельные, купать, гулять на улице, радоваться каждому дню.

Кто решает — оставаться с ребенком в больнице или ехать домой? Это должно быть решение семьи. Нужно взвесить все шансы и возможности, плюсы и минусы не только с медицинских позиций и протоколов, а с человеческой точки зрения, исходя из интересов ребенка и семьи, их качества жизни. Ведь ребенок болен смертельно и неизлечим.

Очень важно всем понимать, в чем смысл нахождения в больнице? Семьи часто озвучивают, что все, что для ребенка делают в больнице, они могли бы делать дома сами или при поддержке специалистов по паллиативной медицинской помощи.

Семьи, которые наблюдаются командой перинатальной ПП, заранее готовятся к жизни с ребенком и к тому, что жизнь малыша может быть очень короткой. Поэтому вместе со специалистами заранее продумывают, как именно можно было бы это время провести в зависимости от сценария, который предложит жизнь (смерть до родов, во время родов, сразу после родов, через дни, месяцы или годы после родов). Сразу после рождения ребенка родители задаются вопросом — для чего им быть в больнице. Кто-то решает «бороться до конца» и до конца оставаться в больнице. Это их абсолютное право. А кто-то хочет выбрать паллиативный путь, но боится ехать домой, потому что страшно и нет паллиативной помощи на дому. Тогда эти родители тоже имеют право остаться в специализированной больнице или перевестись в стационарное отделение паллиативной помощи детям или детский хоспис.

Родители, осознанно выбравшие паллиативный путь, часто говорят, что не хотят вмешиваться в планы ребенка: «Когда ему суждено уйти, тогда мы его отпустим. Мы знаем, что вылечить нельзя, операции не помогут (да он их может и не перенести — умрет вдали от нас). Мы хотим успеть побыть с ребенком вместе и подарить ему время дома. Мы знаем, что врачи в больнице обязаны будут ребенка спасти, даже если будут понимать, что ему остались минуты. Но у нашего ребенка такой диагноз, который позволяет нам в случае ухудшения состояния оставаться дома, дать ребенку умереть на руках у мамы, врачи хосписа будут рядом и помогут избавить его тяжелых симптомов. Мы хотим такой тихой, безболезненной смерти ребенку. Мы хотели бы иметь право выбирать, какая у нашего смертельно больного ребенка будет жизнь и какая будет смерть».

24. ЧТО ВАЖНО ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ ДО И ПОСЛЕ РОЖДЕНИЯ НЕИЗЛЕЧИМО БОЛЬНОГО РЕБЕНКА?

Многие родители озвучивают, что для них очень важно:

- уважительное отношение к их выбору и вежливое общение, информирование;
- уважительное отношение к малышу (родившемуся или еще не родившемуся, живому или мертвому);
- увидеть своего малыша после рождения (живым или мертвым);
- если живой — успеть поддержать его на руках, получить свидетельство о рождении, для верующих — выполнить необходимый конфессиональный ритуал (например, крещение);
- если умер — попрощаться перед тем, как его заберут в морг, похоронить, для верующих — соблюсти конфессиональные ритуалы.

Список использованной литературы

1. Диксон Дж. Алгоритм перинатального сопровождения детей, нуждающихся в паллиативной помощи. — М.: Издательство «Проспект», 2020. — 52с. <https://www.rcpcf.ru/biblioteka/>
2. Handbook of Perinatal and Neonatal Palliative Care. A guide for nurses, physicians, and other health care professionals. Ed. R. Limbo, Ch. Wool, B. Carter. Springer Publishing Company, 2019. 438p.
3. Brian S. Carter. Suggested Questions to Engage in Empathic Enquiry, Relational Communication and Perinatal-Neonatal Conversations. Next-Level Comfort Care Training Columbia University, NY. June 19-21, 2019.
4. www.neonatalcomfortcare.com
5. Гильфантинова Д. Р. Психологические аспекты паллиативной помощи детям. — М.: Издательство «Проспект», 2019. — 200 с.: ил <https://www.rcpcf.ru/wp-content/uploads/2019/10/Psihologicheskie-aspekty-PPD-2019.pdf>
6. Коммуникации с детьми и решение эмоциональных проблем в паллиативной помощи: Курс дистанционного обучения. — 2-е изд., испр. — М.: «Издательство «Проспект», 2018. — 64 с. https://www.rcpcf.ru/wp-content/uploads/2018/09/Communikacii_s_detmi_preview-2.pdf
7. Эмери Дж. По-настоящему дельное руководство по паллиативной помощи детям для врачей и медсестер во всем мире / пер. с англ. Т. Бабанова; ред. пер. канд. мед. наук Н. Савва. — 2-е изд., испр. — М.: Издательство «Проспект», 2018. — 464 с. https://www.rcpcf.ru/wp-content/uploads/2019/07/Amery_or_end-screen.pdf
8. Старобинец А. Посмотри на него. Corpus, 2017. — 288 с.
9. Горе и горевание в паллиативной помощи детям. — М., 2014. — 44 с.
10. Fraser M.V. Strategies for Memory Making. Next-Level Comfort Care Training Columbia University, NY. June 19-21, 2019.
11. <http://www.vladzan.ru/>
12. Santiago-Warner S. Supporting Families through the Journey. Next-Level Comfort Care Training Columbia University, NY. June 19-21, 2019.
13. <https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/>
14. Walker-Cornetta E. Spiritual Support in Peri- and Neonatal Comfort Care. Next-Level Comfort Care Training Columbia University, NY. June 19-21, 2019.
15. Ehman, J. W., Ott, B. B., Short, T. H., Ciampa, R. C., & Hansen-Flaschen, J. (1999). Do patients want physicians to inquire

- about their spiritual or religious beliefs if they become gravely ill?. Archives of Internal Medicine, 159(15), 1803-1806.
16. Balboni, M. J., Sullivan, A., Amobi, A., Phelps, A. C., Gorman, D. P., Zollfrank, A., ... & Balboni, T. A. (2013). Why is spiritual care infrequent at the end of life? Spiritual care perceptions among patients, nurses, and physicians and the role of training. *Journal of Clinical Oncology*, 31(4), 461.
 17. National Consensus Project for Quality Palliative Care. *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*, 4th edition. Richmond, VA: National Coalition for Hospice and Palliative Care; 2018. <https://www.nationalcoalitionhpc.org/npcr>.
 18. Практическое руководство по оказанию паллиативной помощи в отделении новорожденных / А. Манчини и др. — М. : Издательство «Проспект», 2020. — 40 с. <https://www.rcpcf.ru/biblioteka/>
 19. Parravicini E., Lorenz JM. Neonatal outcomes of fetuses diagnosed with life-limiting conditions when individualized comfort measures are proposed. *J Perinatol*. 2014 Jun;34(6):483-7. doi: 10.1038/jp.2014.40. Epub 2014 Mar 20. <https://www.nature.com/articles/jp201440>
 20. Parravicini E. Evidence-based palliative interventions / quality of life for babes. Next-Level Comfort Care Training Columbia University, NY. June 19-21, 2019.
 21. Harvey Karp *The Happiest Baby on the Block; Fully Revised and Updated Second Edition: The New Way to Calm Crying and Help Your Newborn Baby Sleep Longer* Paperback — October 6, 2015. 311 p.
 22. Monica Joshi. Feeding as Part of the Comfort Care Team in the NICU. Next-Level Comfort Care Training Columbia University, NY. June 19-21, 2019.
 23. Chichester, M. & Wool, C. (2015). The Meaning of Food and Multicultural Implications for Perinatal Palliative Care. *Nursing for Women's Health*, 3, 224-235.
 24. Kenner, C., Press, J., & Ryan, D. (2015). Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach. *Journal of Perinatology* (2015) 35, S19–S23; doi:10.1038/jp.2015.145.
 25. Wagstaff, J., & Teska, J. (2018). Parental Bereavement and Grief. Retrieved June 5, 2019, from https://www.ebscohost.com/assets-samplecontent/SWRC_Parental_Bereavement_and_Grief_QL.pdf.
 26. Brownlee, K., & Oikonen, J. (2004). Toward a Theoretical Framework for Perinatal bereavement. *British Journal of Social Work*, 4(34), 517-529. Retrieved April 15, 2019.

Раздел В

Паллиативная помощь детям и их семьям

1. А ЧТО БЫВАЕТ ПОТОМ?

Как и кем наблюдаются дети перинатальной программы ПМП, не умершие вскоре после рождения? Как организуется помощь для них после нескольких недель, прожитых под опекой программы перинатальной ПМП?

Не все новорожденные, антенатально признанные паллиативными, уходят из жизни в считанные часы или дни после своего появления на свет. Некоторые малыши, получившие перинатальную ПМП, переходят из периода новорожденности в следующие возрастные периоды детства. Такие дети с тяжелыми врожденными заболеваниями, ограничивающими продолжительность жизни, могут получать паллиативную помощь довольно длительно, начиная с первых дней жизни. Какова численность этой группы детей, сколько они проживут и какая поддержка понадобится им и их семьям?

Российская статистика не располагает ответами на эти вопросы. Зарубежные публикации дают о них противоречивую информацию, так как отбор детей в программы перинатальной ПМП проводится по разным критериям, а объем и характер помощи значительно варьирует. В одной из американских научных публикаций [1] представлен анализ продолжительности жизни 28 пациентов перинатального хосписа в Иллинойсе (США), табл 12.

Наибольшая продолжительность жизни отмечена в этом исследовании у 8 детей с врожденными хромосомными синдромами (трисомии 13-й и 18-й пары хромосом). Максимальный срок жизни данных пациентов составил соответственно 256 и 177 дней (все дети погибли на первом году жизни). Три бере-

менности из 28 закончились внутриутробной гибелью плода, 5 детей из 28 погибли в течение первых 60 минут жизни, 12 детей умерли в рамках раннего неонатального периода (первая неделя жизни) и еще 2 ребенка — в течение периода новорожденности (до 28-го дня жизни). Никто из детей не достиг возраста девяти месяцев.

2. ПЕРИНАТАЛЬНЫЙ? НЕОНАТАЛЬНЫЙ? ИЛИ ДЕЛО НЕ ТОЛЬКО В ПЕРИОДАХ?

Формализм абсолютно несовместим с качественной паллиативной помощью. По определению, эта помощь обеспечивает качество жизни и гуманизирует среду, окружающую неизлечимо больного человека. Данные цели перевешивают силу и значение любых формальностей, даже если человек весит менее килограмма и проживает предельно короткую бессловесную жизнь.

Устойчивая ориентация на наилучшие интересы ребенка и благополучие его семьи — вот визитная карточка паллиативной помощи детям. Поэтому формальные рамки возрастных периодов детства — не единственное, что определяет показания к завершению перинатальной паллиативной помощи и передаче пациента под наблюдение другого коллектива специалистов. Что, помимо возраста ребенка, является основанием, чтобы продолжать его наблюдение в программе перинатальной ПМП?

Согласно определению, **перинатальный период** включает время с 22-й недели внутриутробной жизни плода (соответствует массе тела 500 граммов) до 7-го дня (а точнее — 168 часов) внеутробной жиз-

Таблица 12. Максимальная продолжительность жизни пациентов перинатального хосписа в Иллинойсе (США, 2006) [1]

Диагноз	Число пациентов	Максимальная продолжительность жизни
Анэнцефалия	11	4 дня
Синдром Эдвардса (трисомия 18 пары хромосом)	6	177 дней
Синдром Патау (трисомия 13 пары хромосом)	2	256 дней
Триплоидии	2	Внутриутробная гибель плода
Сложный врожденный порок сердца	2	10 дней
Ахондроплазия, тип III	1	3 дня
Танатофорная карликовость	1	20 минут
Аномалия развития стебля тела	1	53 минуты
Синдром 45 X с гидроцефалией	1	Внутриутробная гибель плода
Агенезия почек	1	< 60 минут

ни. **Неонатальный период** начинается от момента рождения и завершается через 28 полных дней после рождения. Все многочисленные нормативные акты в сфере перинатологии, неонатологии и педиатрии основаны на этих дефинициях. Оказывая перинатальную ПМП ребенку, невозможно их не учитывать.

При этом невозможно представить, чтобы команда перинатальной ПМП прекратила наблюдать ребенка строго на 8-й день (169-й час) его внеутробной жизни. Могут ли медицинские работники так поступить лишь потому, что перинатальный период уже завершился, как это обозначено в нормативно-правовых постулатах? Не менее бессмысленно предполагать, что «не перинатальная» (стандартная) служба ПМП детям вникнет в проблемы нового крошечного пациента не раньше 29-го дня его жизни, когда официально закончится период новорожденности. **Преимственность и непрерывность помощи** — вот ведущие обязательства системы здравоохранения перед семьей, которая сохранила беременность, пережила стресс родоразрешения, прошла первичную адаптацию и готова всерьез заниматься сложными проблемами своего малыша.

Оптимальное сотрудничество между коллегами и плавный переход пациента из службы в службу при оказании ПМП — всегда непростая задача. Возможные несоответствия помогает сгладить «черепичный» способ организации дела: новая команда включается в проблемы ребенка чуть раньше, чем от них отключится прежняя команда. Какое-то время они синергично работают вместе, облегчая адаптацию семьи. Аналогично, команда перинатальной ПМП, пройдя вместе с семьей стрессовые события родов и трагического родительства, не уходит от нее в одночасье, где бы ребенок ни продолжал находиться. Это обеспечивает преемственность.

Возраст ребенка при передаче такой профессиональной эстафеты не является единственным определяющим обстоятельством. При переводе ребенка из перинатальной программы в стандартную детскую программу ПМП готовность семьи к переводу важнее календарного возраста пациента. Трудозатратно, хлопотно, непривычно? Да, но вместе с тем — качественно и очень этично. Ощущение хорошо сделанной работы остается у всех участников процесса. Врач ощущает себя тем врачом, которым он всегда хотел бы быть. Семья осознает, что известная истина «если ребенка нельзя вылечить, это не означает, что ему нельзя помочь» стала важной частью их семейной жизни.

3. ФИНИШ ПЕРИНАТАЛЬНОГО МАРШРУТА: КАКИМ ОН МОЖЕТ БЫТЬ?

Перинатальный маршрут паллиативного новорожденного всегда определяется индивидуально. Учитываются как локальные возможности системы здравоохранения [2], так и пожелания роди-

телей. Возможны несколько основных вариантов маршрута.

Маршрут № 1: «Ребенок умер, не достигнув родительского дома».

Семья находится под патронажем перинатальной паллиативной программы детского хосписа, начиная с антенатального периода. Родоразрешение в медицинской организации акушерского профиля с сопровождением сотрудниками перинатальной программы детского хосписа.

Новорожденный с заболеванием, ограничивающим продолжительность жизни, получает по индивидуальным показаниям специализированную медицинскую помощь в медицинской организации акушерского, неонатологического или педиатрического профиля (если он туда переведен). При этом сотрудники перинатальной паллиативной программы детского хосписа оказывают консультативную помощь медперсоналу медицинской организации по рациональной посиндромной терапии, обезболиванию и уходу, а также осуществляют психосоциальное сопровождение семьи ребенка, которая ранее была взята под их патронаж.

Новорожденный с заболеванием, ограничивающим продолжительность жизни, может находиться либо в отделении реанимации и интенсивной терапии для новорожденных, либо в отделении патологии новорожденных и недоношенных детей, либо в детском отделении по профилю заболевания («детская хирургия», «детская кардиология», «сердечно-сосудистая хирургия», «неврология»).

Если смерть ребенка наступает во время госпитализации в данные отделения, то сотрудники перинатальной паллиативной программы детского хосписа оказывают семье мультидисциплинарную поддержку в период острого горя.

Это включает необходимые элементы психосоциального сопровождения:

- организацию пространства для прощания с ребенком;
- уход за его телом, организацию транспортировки;
- помощь в оформлении необходимых документов для похорон;
- поддержку в создании памяти о малыше;
- психологическое консультирование членов семьи.

При необходимости оказывается психологическая поддержка персоналу стационарного отделения, в котором находился новорожденный.

На протяжении последующих месяцев сотрудники перинатальной паллиативной программы детского хосписа сопровождают семью (при ее согласии) в переживании утраты, в том числе предоставляя возможность участия в родительских группах вза-

имподдержки и Дня памяти, проводимых детским хосписом. Данная модель помощи была успешно апробирована в г. Москве в ходе пилотного проекта детского хосписа «Дом с маяком» в 2019–2020 гг.

Маршрут № 2: **«Ребенок оказался не паллиативным».**

Семья находится под патронажем перинатальной паллиативной программы детского хосписа, начиная с антенатального периода. Однако после родоразрешения окончательный диагноз новорожденного уточняется, а прогноз для его жизни и здоровья становится более благоприятным. Показания к паллиативной медицинской помощи могут быть сняты, и новорожденный получает специализированную медицинскую помощь по своему основному заболеванию.

Такой маршрут встречается довольно редко при высоком качестве пренатальной диагностики. Однако он вполне реален и в единичных случаях наблюдался в ходе пилотного проекта детского хосписа «Дом с маяком». Необходимо подчеркнуть, что прекращение патронажного наблюдения в такой ситуации требует уверенных навыков коммуникации, обеспечивающих плавную, психологически нетравматичную корректировку ранее созданных планов и прогнозов.

Именно такой маршрут — тайная надежда каждой беременной, узнавшей о тяжелой патологии ее будущего ребенка. И именно такой маршрут можно считать одним из сильных доказательств в пользу родительского отказа от прерывания беременности после проведения пренатального консилиума.

Маршрут № 3: **«Ребенка удалось выписать домой».**

Семья находится под патронажем перинатальной паллиативной программы детского хосписа, начиная с антенатального периода. Вначале данный маршрут полностью повторяет маршрут № 1 (см. выше), с той разницей, что постепенно в состоянии ребенка обозначается положительная динамика.

Подготовка его к выписке домой проводится совместно двумя профессиональными командами. Первая — это медработники, оказывающие специализированную медицинскую помощь (неонатальную, неврологическую, детскую хирургическую, детскую кардиологическую). Вторая — это сотрудники перинатальной программы детского хосписа.

Родители обучаются необходимым элементам ухода за ребенком, знакомятся с перечнем необходимых медицинских изделий и способами их получения, получают психосоциальную и духовную поддержку.

Оказавшись дома, семья с ребенком получает медицинскую и психосоциальную помощь выездной патронажной бригады ПМП детям, входящей

в состав детского хосписа. В тех регионах страны, где отсутствуют детские хосписы (а таких регионов большинство), выездная патронажная бригада ПМП детям может входить в состав любой медицинской организации, оказывающей специализированную ПМП детям.

Территориальная детская поликлиника должна также включаться в наблюдение такого ребенка, нуждающегося в оказании ПМП. Дальнейшее развитие событий включает эпизоды улучшений, ухудшений и критических состояний пациента, его экстренных либо плановых госпитализаций и наблюдения на дому.

Госпитализации могут проводиться как для оказания скорой и специализированной помощи, так и для оказания ПМП (отделение ПМП детям, стационар детского хосписа). За редкими исключениями, дети после их преемственной передачи из перинатальной программы в детскую программу хосписа наблюдаются в течение лишь нескольких месяцев. Длительное наблюдение перинатальным хосписом таких детей на втором и даже третьем году жизни во многих зарубежных публикациях описывается как эксклюзивное. Однако в российской педиатрической практике инкурабельные дети с тяжелыми хромосомными аномалиями (например, синдромом Эдвардса), диагностированными пренатально, после выполнения им необходимых хирургических вмешательств могут наблюдаться паллиативными службами достаточно длительно.

Вне зависимости от того, где наступила смерть ребенка: дома или в стационаре, паллиативная служба должна оказывать семье поддержку в период острого горя и переживания утраты.

Иногда показания к перинатальной паллиативной помощи ребенку могут быть впервые определены лишь постнатально. Это может быть обусловлено сложностью и/или дефектами пренатальной диагностики, либо отсутствием должного наблюдения и обследования беременной.

В таком случае паллиативная помощь новорожденному лишается важнейшего предшествующего компонента: того «подарка времени», который создается фазой антенатальной паллиативной помощи. Тем не менее, дальнейшая организация ПМП новорожденным имеет общие принципы, независимо от наличия или отсутствия антенатальной фазы наблюдения и помощи.

4. ГДЕ МОЖЕТ БЫТЬ ОКАЗАНА СПЕЦИАЛИЗИРОВАННАЯ ПМП РЕБЕНКУ?

Третий из описанных выше возможных маршрутов (№ 3) предполагает сложное длительное чередование разных видов медицинской помощи ребенку с заболеванием, ограничивающим продолжительность жизни. Согласованное наблюдение и лечение

возможно при наличии развитой инфраструктуры паллиативной медицинской помощи детям. К концу 2019 года в нашей стране созданы и функционируют 8 хосписов для детей, 63 отделения паллиативной помощи детям (суммарно 947 коек для оказания паллиативной помощи детям), а также 127 отделений выездной патронажной ПМП детям (в их составе работают 183 бригады выездной патронажной ПМП детям). Эту статистику можно считать базисным условием для развития перинатальной паллиативной помощи в нашей стране. Вот краткая информация о возможностях российской инфраструктуры ПМП детям.

Отделение выездной патронажной ПМП детям

В основные функции такого отделения входит динамическое наблюдение за детьми, нуждающимися в оказании специализированной ПМП на дому. Стандарт оснащения отделения выездной патронажной ПМП включает легковую автомашину. Однако патронажные посещения детей на дому могут выполняться и без использования легкового автотранспорта.

В состав отделения может входить более чем одна команда выездной патронажной ПМП детям. Ее сотрудники назначают для обезболивания наркотические средства, психотропные вещества и другие лекарственные препараты, оказывают психологическую помощь родителям или иным законным представителям детей, оказывают консультативную помощь врачам-специалистам. Важной частью работы выездной патронажной бригады ПМП детям является консультирование родителей и обучение их навыкам ухода за тяжелобольными детьми, а также контроль за выполнением врачебных рекомендаций по такому уходу, включающему использование медицинской техники.

В состав отделения выездной патронажной ПМП входят: заведующий (врач по ПМП), врач-педиатр, врач-невролог, врач детский онколог, врач анестезиолог-реаниматолог, фельдшер, медицинские сестры, медицинский психолог, социальный работник.

В практике большинства выездных патронажных служб ПМП детям используются технологии ИВЛ на дому, нутритивной поддержки детей на зондовом и гастростомическом питании, постуральный менеджмент, посиндромное ведение пациентов, включая обезболивание и помощь в конце жизни.

Общеизвестными преимуществами выездных патронажных служб являются возможность сохранения привычного семейного микроокружения ребенка, снижение частоты перекрестного нозокомиального инфицирования и рисков при транспортировке пациента, невысокая затратность обеспечения работы.

Отделение (койки) ПМП детям

В стационарных условиях паллиативная медицинская помощь сегодня в нашей стране оказыва-

ется меньшему числу детей, чем на дому. Основными показаниями к госпитализации в отделение ПМП детям служат:

- необходимость коррекции фармакотерапии болевого синдрома с индивидуальным подбором доз при невозможности достичь эффективного и безопасного обезболивания в домашних условиях;
- необходимость коррекции противосудорожной терапии при невозможности осуществить полный контроль судорожного синдрома в амбулаторных условиях;
- терминальное состояние ребенка при согласии его родителей на госпитализацию;
- трудности в купировании тяжелых симптомов заболевания со стороны жизненно важных органов и систем;
- необходимость обучения родителей навыкам ухода за ребенком, нуждающимся в ИВЛ;
- необходимость госпитализации по социальным показаниям, в том числе без присутствия родителя (законного представителя). В зарубежной литературе такая госпитализация называется «социальной передышкой», направленной на отдых родителей или решение ими семейных и личных задач, не связанных с уходом за паллиативным ребенком.

Отделение ПМП оказывает мультидисциплинарную помощь детям. В его состав, помимо указанных выше сотрудников, предусмотренных в штате выездной патронажной бригады, дополнительно входят: врач-психотерапевт, врач по лечебной физкультуре, врач функциональной диагностики, инструктор по лечебной физкультуре, воспитатель, социальный работник.

Большим преимуществом стационара является возможность широкого использования лечебно-диагностических и вспомогательных подразделений медицинской организации, в составе которой оно создано. Однако у семьи нередко имеются объективные причины, затрудняющие госпитализацию ребенка: удаленность стационара от места постоянного проживания семьи, стесненность и казенность обстановки отделения, риск нозокомиальных инфекций и возникновения карантина.

Хоспис для детей

Детский хоспис — наиболее полноценная модель оказания ПМП детям, включающая как стационар, так и отделение выездной патронажной помощи. Хоспис может быть как самостоятельной медицинской организацией, так и структурным подразделением многопрофильной медицинской организации.

В нашей стране существуют детские хосписы, не относящиеся к государственной системе здравоохранения и оказывающие свои услуги бесплатно.

Одной из основных задач хосписа является оказание помощи ребенку в конце жизни. Однако роди-

тели ребенка имеют право на выбор места его смерти, включая реанимационное отделение, отделение ПМП детям, хоспис или уход ребенка из жизни в домашних условиях.

Смерть ребенка первого года жизни на дому даже при наличии медицинских документов, подтверждающих факт неизлечимости и предшествующего оказания ему паллиативной помощи, ставит немало медико-правовых вопросов и делает невозможным отказ от аутопсии.

Особая этика и философия хосписа, создание в нем среды, приближенной к домашним условиям, наличие персонала, работающего в семейно-ориентированной манере, культура отношения к смерти как к естественной части жизни — все это нередко приводит родителей к решению выбрать именно хоспис тем местом, где неизлечимо больной ребенок закончит свою жизнь.

5. ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ И КОММУНИКАТИВНЫЕ ОСОБЕННОСТИ ПМП НОВОРОЖДЕННЫМ И МЛАДЕНЦАМ

Значение внутренней среды медицинской организации, оказывающей помощь новорожденному

Помимо медицинской помощи ребенку в узком понимании этого термина, для оказания паллиативной помощи важны такие психологические понятия, как «терапия присутствием» и «терапия средой».

В каком бы стационаре ни оказывалась медицинская помощь новорожденному с заболеванием, ограничивающим продолжительность жизни, персоналу необходимо учитывать запросы и ожидания семей, проходящих через драматический опыт родительства.

Важно помнить, что большинство родителей страдает от неопределенности прогноза и фокусируется на получении гарантий того, что их ребенок не будет испытывать физических мучений и боли. При этом у родителей так мало совместного опыта жизни с данным ребенком, что становится психологически важной каждая мелочь, направленная на поддержку мам и пап в их полноценной родительской роли и на создание воспоминаний о ребенке.

Элементы такой поддержки можно видеть в стационарных отделениях, оказывающих помощь новорожденным. Они хорошо известны перинатальным психологам родовспомогательных учреждений. Однако в целом психологические и коммуникативные компоненты поддержки семей предельно важны для оказания перинатальной паллиативной помощи, где бы она ни оказывалась.

В американском исследовании, опубликованном в 2017 году [3], были проанализированы ре-

зультаты опроса 77 родителей, новорожденные дети которых наблюдались и умерли в отделении реанимации для новорожденных в 2009–2014 гг. Опрос проводился не ранее, чем через 3 месяца после смерти ребенка и помимо заполнения опросника родителями, включал телефонное интервью с некоторыми из них. Необходимо подчеркнуть, что в ответ на 363 письма от исследователей к родителям, только 77 (21%) согласились участвовать в опросе.

Хотя большинство родителей выразили высокую удовлетворенность полученной помощью, они также отметили, что есть возможности для ее улучшения. Для родителей была исключительно важна возможность участвовать в уходе за ребенком и принимать решения о нем. Те компоненты внутренней среды реанимационного отделения, которые мешали им делать это, были отмечены родителями как требующие улучшения. Например, некоторые из них рекомендовали обеспечить больше места для отдыха родителей в отделении, улучшить качество общения с медперсоналом и обеспечить большую вовлеченность персонала в оказание помощи. Родители ценили партнерские отношения с медперсоналом в вопросах ухода за ребенком, а также оказанную поддержку в день его смерти. Некоторые родители поделились в опросе, что жалеют о своем ограниченном участии в уходе за новорожденным. Интересно, что отцы выражали большую удовлетворенность помощью, чем матери, и давали более короткие и позитивные ответы относительно возможных рекомендаций для работы медперсонала. Данное исследование подтвердило, что родители хотят играть центральную роль как в уходе за новорожденным ребенком, так и в принятии важных решений, но при этом они ценят опытное руководство со стороны медработников. Некоторые родители сообщили, что получение рассогласованной информации от нескольких медработников было для них слишком обременительным и угнетающим. Они предложили, чтобы один ответственный врач транслировал всю клиническую информацию родителям. По их мнению, это могло бы улучшить понимание и, следовательно, принятие родителями важных решений.

Таким образом, одной из задач консультирования врачей-неонатологов сотрудниками перинатальной паллиативной программы детского хосписа могут стать рекомендации по созданию поддерживающей среды в отделениях, где оказывается помощь новорожденным с заболеваниями, требующими паллиативной помощи.

Рисунок 3 иллюстрирует основные компоненты поддерживающей среды отделения реанимации и интенсивной терапии для новорожденных. Развитие и укрепление тех элементов внутренней среды отделения, которые обеспечиваются медработниками, является одной из задач перинатальной паллиативной помощи.

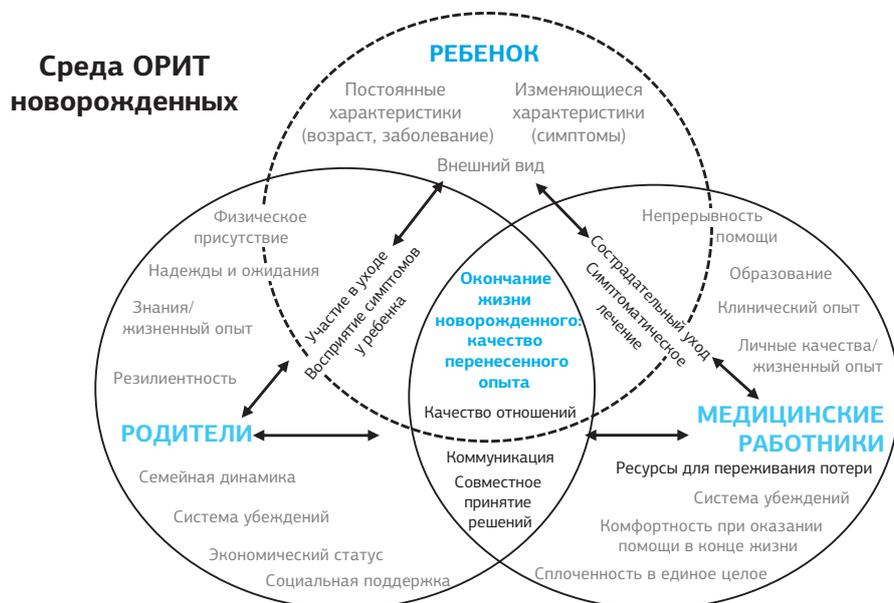


Рис. 3. Структура компонентов среды реанимационного отделения, обеспечивающих «хорошую неонатальную смерть» (А.Е. Vaughcum et al., 2017)

Помощь при утрате как обязательный компонент паллиативной помощи

Смерть ребенка, наблюдавшегося выездной патронажной службой ПМП детям, умершего в стационарном отделении ПМП детям, дома либо в хосписе, всегда ставит вопрос о качестве психосоциального сопровождения и профессионализме немедицинских специалистов команды (клинического психолога, врача-психотерапевта, социального работника).

В нашей стране нарабатан определенный практический опыт в данном направлении, но алгоритмизированных публикаций пока еще немного.

Во многих странах с развитой системой паллиативной помощи, в том числе перинатальной, разработаны стандартизированные рекомендации по сопровождению семей в ситуации утраты.

В частности, авторами из США Ш. Вул и А. Кэтлин (2018) [4] представлен детальный обзор американских рекомендаций по психологическому сопровождению семьи на этапе горевания в связи с перинатальной утратой ребенка (bereavement). Основное содержание данных рекомендаций представлено ниже:

Рекомендация 1. Оцените родительские пожелания насчет особых ритуалов окончания жизни, таких как духовные практики (молитвы, крещение) и культурные предпочтения. Например, конкретное пожелание родителей находиться вместе со своим младенцем после его смерти и выполнять определенные ритуалы, позволяет планировать и предлагать конкретные услуги.

Рекомендация 2. Поддержите участие родителей в повседневном уходе за ребенком в конце жизни (купание, переодевание, кормление). Поддерживайте любые проявления родительской заботы в этот период (брать на руки, качать, обнимать ребенка).

Рекомендация 3. Предоставьте родителям возможность сохранения памятных вещей о ребенке, таких как прядь волос, гипсовые отпечатки ладоней и стоп, после выписки — детское одеяло или специальная мягкая игрушка.

Рекомендация 4. Фотографии позволяют семьям сохранить особые воспоминания о своем ребенке. В американском исследовании Блад С., Каччиаторе Дж. (2014) [5] было опрошено 104 семьи об их отношении к фотографиям, оставшимся у них после перинатальной потери. В результате опроса было установлено, что 98,9% родителей, у которых имелись фотографии, одобряли эти фото, а среди 11 родителей, у которых фотографий не было, 9 хотели бы их иметь. Профессиональные услуги фотографа доступны повсеместно. Поддержите родителей, которые хотят делать свои собственные фотографии. Прежде чем фотоснимки сделает персонал медицинской организации, рекомендуется получить разрешение.

Рекомендация 5. После выписки из стационара родители могут быть признательны персоналу за продолжающиеся контакты в виде открыток, телефонных звонков и приглашений на ежегодные дни памяти.

Отечественные публикации о практических аспектах общения с семьей, переживающей перинатальную утрату, немногочисленны [6; 7]. В частности, Добряков И.В. с соавт. (2015) обобщает основные рекомендации перинатального психолога-консультанта об организации прощания с умершим новорожденным [7]. В целом, данный перечень отражает общепринятую за рубежом профессиональную тактику в ситуации перинатальной потери.

Родителям рекомендуется:

- Побывать с ребенком наедине. Поддержать, рассмотреть, покачать его, не сдерживая эмоций. Позволить вести себя так, как хочется: плакать, гладить ребенка, качать его.
- Если есть возможность, то искупать малыша, причесать, одеть его так, как если бы он был живым.
- Даже если ребенок родился с пороками развития, деформациями, уродствами и поэтому матери страшно взять на руки мертвое тельце, можно попросить прикрыть пеленкой или одеялом грубые телесные дефекты или принести ребенка позже. В ином случае последующие фантазии о том, как внешне выглядел родившийся ребенок, могут оказаться более страшными и разрушительными, чем то, что есть на самом деле.
- Ребенку дать имя. Это может быть то имя, которое предполагалось еще во время беременности, а может быть иное, которое покажется подходящим. Признав новорожденного реальным человеком с именем, легче принять реальность того, что он был. Имя очень важно человеку для сохранения памяти о ребенке. Важно, думая о нем, разговаривая о нем с близкими и другими людьми, называть его по имени.
- Сохранить копии больничных выписок, свидетельство о смерти, больничные бирки и браслеты.

Характеризуя основные аспекты психологической поддержки в ситуации переживания семейного горя, Добряков И.В. с соавт. (2015) приводит перечень практических советов перинатального психолога [7].

Рекомендации для родителей, переживающих перинатальную утрату:

- Не отвергай поддержку и помощь, когда они предлагаются.
- Не терпи формальные, назойливые, нетактичные выражения сочувствия «из вежливости» или потому, что «нужно быть сильной». Избегай их.
- Выбери среди стремящихся помочь человека тактичного, внимательного, чуткого, с которым можно разделить свое горе, доверься ему.
- Не сопротивляйся, разреши себе чувствовать боль и потерю. Прими их.
- Не стесняйся своих чувств, открыто выражай их, позволь себе плакать.
- Заботься о своей внешности, физическом самочувствии.
- Старайся сохранить привычный режим дня, свой основной жизненный стиль.
- Будь терпима к близким, они тоже переживают боль утраты.
- Делай что-нибудь для других людей. Это может несколько облегчить твою боль.

- Знай, что острота переживаний может стихать, не испытывай по этому поводу чувства вины перед ребенком, не противься этому.
- Знай, что временами сила переживаний, острота боли могут по явной или скрытой причине становиться сильнее. Не пугайся этого, дай себе возможность скорбеть.
- Принимай активное участие в организации и проведении траурных мероприятий, как бы трудно и больно это не было.
- Если ты стал(а) задумываться о вере, а тем более, если ты человек верующий, обратись к священнослужителю за духовной помощью.
- Не стесняйся обращаться за профессиональной помощью к психологу, психотерапевту, особенно если не справляешься с чувствами гнева и вины, отдаляешься от близких, теряешь интерес к жизни.

Зарубежные рекомендации по сопровождению семьи в ситуации перинатальной утраты подчеркивают безусловную важность физического контакта матери и ребенка после его смерти. Последняя возможность быть с умершим ребенком, смотреть и прикасаться к нему — это психологическое подтверждение реальности его существования. Без этого важного опыта дальнейшее психическое состояние женщины отягощается незавершенностью переживаний («не видела», «не прикасалась», «не оплакала»). Справедливо отмечается [6], что такая ситуация — психологическое испытание для медицинского персонала. Поэтому специальное обучение навыкам коммуникации, обсуждение тактики каждого случая с коллегами и психологом, проговаривание переживаний предельно важны для профилактики выгорания персонала.

Список использованной литературы

1. M. D'Almeida et al., Perinatal Hospice: Family-Centered Care of the Fetus with a Lethal Condition. *J. Amer Physicians and Surgeons*. 2006. V. 11. №2. P. 52–55.
2. Приказ МЗ РФ от 15 ноября 2012 года № 921н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи по профилю «неонатология».
3. A.E. Baughcum, C.A. Fortney, A.M. Winning et al. Perspectives From Bereaved Parents on Improving End of Life Care in the NICU // *Clinical Practice in Pediatric Psychology*. 2017, Vol. 5, No. 4, P. 392–403.
4. Wool C., Catlin A. Perinatal bereavement and palliative care offered throughout the healthcare system. *Ann Palliat Med* 2018. doi: 10.21037/apm.2018.11.03
5. Blood C, Cacciatore J. Best practice in bereavement photography after perinatal death: qualitative analysis with 104 parents. *BMC Psychol* 2014; 2:15.
6. Михайлов А.В., Заманаева Ю.В. Что важно знать акушеру, чтобы не причинить (действием или бездействием) дополнительной травмы пациентке, переживающей перинатальную утрату // *Status Praesens. Гинекология, акушерство, бесплодный брак*. — 2015. — №6 (29). — С. 105–111.
7. Добряков И.В., Блох М.Е., Фаерберг Л.М. Перинатальные утраты: психологические аспекты, специфика горевания, формы психологической помощи // *Журнал акушерства и женских болезней*. — 2015. Том 64, № 27 — С. 4–10.

ПРИЛОЖЕНИЕ 1

Основные российские нормативно-правовые акты, регулирующие оказание медицинской помощи при заболеваниях плода и новорожденного, угрожающих жизни или ограничивающих ее продолжительность

1. Федеральный закон «О внесении изменений в Федеральный закон «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи» от 06.03.2019 № 18-ФЗ.
2. Приказ Минздрава России № 345н, Минтруда России № 372н от 31.05.2019 «Об утверждении Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья».
3. Приказ МЗ РФ № 348н от 31 мая 2019 года «Об утверждении перечня медицинских изделий, предназначенных для поддержания органов и систем организма человека, предоставляемых для использования на дому».
4. Приказ МЗ РФ № 505н от 10 июля 2019 года «Об утверждении Порядка передачи от медицинской организации пациенту (его законному представителю) медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, для использования на дому при оказании паллиативной медицинской помощи».
5. Приказ МЗ РФ № 831 от 3 октября 2019 года «Об утверждении ведомственной целевой программы «Развитие системы оказания паллиативной медицинской помощи».
6. Письмо Минздрава России от 04.12.2018 № 15-4/10/2-7839 «О направлении клинических рекомендаций «Искусственное прерывание беременности на поздних сроках по медицинским показаниям при наличии аномалий развития плода (вместе с «Клиническими рекомендациями (протоколом лечения)...», утв. Российским обществом акушеров-гинекологов 04.12.2018)».
7. Приказ МЗ РФ № 572н от 12 ноября 2012 года «Об утверждении порядка оказания медицинской помощи по профилю «акушерство и гинекология (за исключением использования вспомогательных репродуктивных технологий)».
8. Приказ Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 3 декабря 2007 года № 736 «Об утверждении перечня медицинских показаний для искусственного прерывания беременности»;
9. Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 20 декабря 2012 года № 1177н «Об утверждении порядка дачи информированного добровольного согласия на медицинское вмешательство и отказа от медицинского вмешательства в отношении определенных видов медицинских вмешательств, форм информированного добровольного согласия на медицинское вмешательство и форм отказа от медицинского вмешательства»;
10. Приказ Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 7 апреля 2016 года № 216н «Об утверждении формы информированного добровольного согласия на проведение искусственного прерывания беременности по желанию женщины».
11. Приказ Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 27 декабря 2011 года № 1687н «О медицинских критериях рождения, форме документа о рождении и порядке его выдачи».
12. Приказ Министерства здравоохранения РФ № 921 от 15 ноября 2012 года «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи по профилю «неонатология».
13. Методическое письмо № 15-0/10/2-11336 от 16 ноября 2011 «Интенсивная терапия и принципы выхаживания детей с экстремально низкой и очень низкой массой тела при рождении».
14. Методическое письмо Министерства здравоохранения и социального развития России «Первичная и реанимационная помощь новорожденным детям» № 15-4/10/2-3204 от 21 апреля 2010 года;
15. Постановление Правительства РФ от 20 сентября 2012 г. № 950 «Об утверждении Правил определения момента смерти человека, в том числе критериев и процедуры установления смерти человека, Правил прекращения реанимационных мероприятий и формы протокола установления смерти человека».
16. Приказ Минздрава России от 12 ноября 2012 г. № 909н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи детям по профилю «анестезиология и реаниматология».
17. Приказ Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 14 марта 2018 г. № 136н «Об утверждении профессионального стандарта «врач-неонатолог».
18. Приказ Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 27.08.2018 г. № 554н «Об утверждении профессионального стандарта «Врач — анестезиолог-реаниматолог».
19. Приказ Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 22 июня 2018 года № 409н «Об утверждении профессионального стандарта «Врач по паллиативной медицинской помощи».
20. Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 25.12.2014 № 908н «О Порядке установления диагноза смерти мозга человека».

ПРИЛОЖЕНИЕ 3

Список дополнительной литературы

1. Атлас манипуляций в неонатологии / под ред. Мхайри Дж. Мак-Дональд, Джаяшри Рамасезу; пер. с англ. В.В. Пожарского; под ред. д-ра мед. наук И.И. Рюминой, проф. Е.Н. Байбаринной. — М. : ГЭОТАР-Медиа, 2012. — 496 с.
2. Вихляева Е.М. Основные детерминанты репродуктивного поведения женщин: роды и индуцированный аборт/ Е.М. Вихляева, Е.И. Николаева // Планирование семьи. — 2001. — № 1. — С. 15–18.
3. Добряков И.В. Перинатальная психология. СПб. : «Питер», 2010. — 272 с.
4. Ерофеева Л.В. Аборты в России на рубеже XX–XXI вв.: мед.-демогр. аспекты / Л. В. Ерофеева, Н. Е. Русанова // Репродуктивное здоровье детей и подростков. 2009. — № 4. — С. 11–14.
5. Качан М.А. Психические расстройства у женщин после прерывания беременности по медицинским показаниям на поздних сроках : автореф. дис. ... канд. мед. наук. М., 2011. — 24 с.
6. Клинические рекомендации. Неонатология / под ред. Н.Н. Володина, Д.Н. Дегтярева, Д.С. Крючко, М. : ГЭОТАР-Медиа, 2019. — 320 с.
7. Клинические рекомендации (протоколы) по неонатологии / под ред. Д.О. Иванова, СПб. : «Информ-Навигатор», 2016. — 463 с.
8. Неонатология. Национальное руководство / под ред. Н.Н. Володина, М. : ГЭОТАР-Медиа, 2019. — 896 с.
9. Онищук Е.Ю. Влияние прерывания беременности на психологическое состояние женщины/ Е.Ю. Онищук // Перинатальная психология и психология родительства. 2006. — № 3. — С. 43–50.
10. Основы паллиативной помощи / под ред. Р. Твайкрасса, Э. Уилкока; пер. с англ. В. Ерохиной, Г. Юнусовой. — М. : Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера», 2020. — 456 с.
11. Паллиативная помощь детям / под ред. Э. Голдман, Р. Хейна, С. Либена; пер. с англ. — М. : Практика, 2017. — 672 с.
12. Полевиченко Е.В. Перинатальная паллиативная помощь: от зарубежного опыта к российской практике // «Pallium». — 2019. — № 2. — С. 8–11.
13. Руководство по перинатологии / под ред. Д.О. Иванова. — СПб. : «Информ-навигатор», 2015. — 1216 с.
14. Handbook of Perinatal and Neonatal Palliative Care: A Guide for Nurses, Physicians, and Other Health Professionals/ ed by R. Limbo, C.Wool, B.Carter. Springer Publishing Company, 2019. 438 p.

Контакты

Для получения ППП на территории г. Москвы и Московской области:

Детский хоспис «Дом с маяком»

<https://mayak.help/perinatal/>, info@childrenshospice.ru

Телефон 8 800 600-49-29 (круглосуточно, звонок бесплатный)

Оказание психологической и справочно-информационной помощи для всех регионов РФ:

Благотворительный фонд «Свет в руках»

<https://lightinhands.ru/>, help@lightinhands.ru

Телефон 8 800 511-04-80 (звонок бесплатный по всей России)

Для получения дополнительной информации: Благотворительный фонд «Детский паллиатив»

<https://www.rcpcf.ru/>

Телефон 7 (499) 704-37-35

Справочное издание

Савва Наталья Николаевна, Полевиченко Елена Владимировна,
Попова Оксана Петровна

АБВ ПЕРИНАТАЛЬНОЙ 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 23.07.2020.
Формат 60x90 ¹/₈. Печать офсетная. Бумага мелованная 115 г/м².
Усл. печ. л. 6,0. Тираж 1000 экз. Заказ № 341.
Отпечатано в ООО «Издательство «Перспектив»».



127422, г. Москва, ул. Тимирязевская, дом 2/3, офис 420
т.: +7 499 704-37-35 | info@rcpcf.ru | www.rcpcf.ru

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