

Здравствуйте!

Ребенок, которого вы ждете, признан неизлечимо больным? Поддержать вас в этот сложный период жизни могут специалисты перинатальной паллиативной помощи, краткую информацию о которой мы предлагаем вашему вниманию.

Перинатальная паллиативная помощь (ППП)

предназначена для семей, ожидающих рождения ребенка с тяжелым неизлечимым заболеванием, ограничивающим жизнь.

Паллиативная помощь фокусируется на заботливом сопровождении всех членов семьи и устранении физического и эмоционального дискомфорта у малыша, что позволяет повысить качество их жизни.

Когда предоставляется помощь: до рождения ребенка, в период родов и новорожденности. После первого месяца жизни наблюдать за ребенком будут специалисты, оказывающие паллиативную медицинскую помощь детям в амбулаторных или стационарных условиях.

Критерии для оказания ППП:

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

Виды заболеваний и состояний: тяжелые хромосомные и генетические заболевания (например, синдром Эдвардса, синдром Патау, др.), тяжелые неоперабельные врожденные пороки развития (например, грубые anomalies центральной нервной системы, сердца, почек) и др.

Как семьи принимают решение? О тяжелом заболевании ребенка может стать известно на разных сроках беременности. Впервые вы можете узнать о диагнозе во время УЗИ (11–14-я неделя беременности, 1-й скрининг) или позже (2-й и 3-й скрининг). Для подтверждения диагноза проводится инвазивная пренатальная диагностика, консультация генетика, другие обследования. Результаты обсуждает перинатальный консилиум, где врачи разных специальностей дают медицинский прогноз в отношении жизни и здоровья ребенка. Ваша семья делает выбор – рожать или прерывать беременность. Затем либо выдается

разрешение на прерывание беременности по медицинским показаниям, либо определяется место и метод родоразрешения. Если вы принимаете решение рожать, то можете обратиться за получением перинатальной паллиативной помощи.

Услуги ППП членам семьи (родители, бабушки/дедушки, братья/сестры): организационная, информационная, психологическая, духовная помощь. Новорожденному ребенку – паллиативная медицинская помощь. Помощь оказывается при тесном взаимодействии со специализированными службами (акушерство-гинекология, неонатология и др.). Более подробная информация представлена на рис. 1.

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

Авторы: к.м.н., доцент Савва Н.Н., Попова О.П.,

д.м.н., профессор Полевиченко Е.В.

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

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



**ДЕТСКИЙ
ПАЛЛИАТИВ**
Благотворительный фонд
развития паллиативной помощи

ПЕРИНАТАЛЬНАЯ ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ

ИНФОРМАЦИЯ ДЛЯ СЕМЕЙ



