

ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр
акушерства, гинекологии и перинатологии им. академика В.И. Кулакова»
Министерства здравоохранения РФ

ФГАОУ ВО Первый МГМУ им. И.М. Сеченова
Министерства здравоохранения РФ (Сеченовский Университет)

Ассоциация профессиональных участников хосписной помощи

Благотворительный фонд развития паллиативной помощи
«Детский паллиатив»

ПАЛЛИАТИВНАЯ МЕДИЦИНСКАЯ ПОМОЩЬ В ПЕРИНАТАЛЬНОМ И НЕОНАТАЛЬНОМ ПЕРИОДАХ: РЕСУРСЫ И ПРИНЦИПЫ ОРГАНИЗАЦИИ

МЕТОДИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ

Москва 2022

ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр акушерства,
гинекологии и перинатологии им. академика В.И. Кулакова»
Министерства здравоохранения РФ

ФГАОУ ВО Первый МГМУ им. И.М. Сеченова Министерства здравоохранения РФ
(Сеченовский Университет)

Ассоциация профессиональных участников хосписной помощи

Благотворительный фонд развития паллиативной помощи
«Детский паллиатив»

ПАЛЛИАТИВНАЯ МЕДИЦИНСКАЯ ПОМОЩЬ В ПЕРИНАТАЛЬНОМ И НЕОНАТАЛЬНОМ ПЕРИОДАХ: РЕСУРСЫ И ПРИНЦИПЫ ОРГАНИЗАЦИИ

МЕТОДИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ

Под общей редакцией Е.В. Полевиченко

Москва 2022

УДК 616-08-039.75:616-053.3(06)

ББК 51.1(2Рос),442.8

П14

Авторы:

Полевиченко Елена Владимировна — доктор медицинских наук, профессор, эксперт
Федерального научно-практического Центра паллиативной медицинской помощи ФGAOY BO
Первый Московский государственный медицинский университет им. И.М. Сеченова Минздрава России
(Сеченовский Университет); профессор кафедры онкологии, гематологии и лучевой терапии ФGAOY BO
«РНИМУ им. Н.И. Пирогова» Минздрава России;

Бокерия Екатерина Леонидовна — доктор медицинских наук, советник директора, ведущий научный сотрудник
отделения патологии новорожденных и недоношенных №2 ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский
центр акушерства, гинекологии и перинатологии им. академика В.И. Кулакова» Минздрава России; профессор
кафедры неонатологии Клинического института детского здоровья им. Н.Ф. Филатова Первый Московский
государственный медицинский университет им. И.М. Сеченова Минздрава России (Сеченовский Университет);

Суханова Елизавета Ивановна — медицинский психолог ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский
центр акушерства, гинекологии и перинатологии им. академика В.И. Кулакова» Минздрава России; руководитель
психологической службы Благотворительного фонда «Свет в руках».

П14 Паллиативная медицинская помощь в перинатальном и неонатальном периодах: ресурсы и прин-
ципы организации / Е.В. Полевиченко, Е.Л. Бокерия, Е.И. Суханова; под общ. ред. Е.В. Полевиченко. —
М. : Издательство «Проспект», 2022. — 56 с.

ISBN 978-5-98597-508-6

Паллиативная медицинская помощь в перинатальном и неонатальном периодах – новое направле-
ние современной медицины, развивающееся на стыке перинатологии, неонатологии, педиатрии и пал-
лиативной медицинской помощи детям. В брошюре изложены нормативно-правовые основы организа-
ции комплексной междисциплинарной паллиативной медицинской помощи новорожденным, включая
антенатальный период их развития. Данное издание предназначено специалистам, работающим с деть-
ми, страдающими от тяжелых врожденных неизлечимых заболеваний, а также с их семьями. Брошю-
ра ориентирована на практические аспекты деятельности организаторов здравоохранения, врачей
и средних медицинских работников, оказывающих различные виды специализированной медицин-
ской помощи, первичную медико-санитарную и паллиативную медицинскую помощь детям. Подроб-
ное освещение некоторых практических проблем перинатальной психологии делает издание полез-
ным для внимания медицинских психологов, сотрудников благотворительных фондов и профильных
некоммерческих организаций, а также для преподавателей и студентов медицинских вузов, ордина-
торов и аспирантов.

УДК 616-08-039.75:616-053.3(06)
ББК 51.1(2Рос),442.8

- © ФГБУ НМИЦ АГП им. В.И. Кулакова МЗ РФ, 2022
- © ФGAOY BO Первый МГМУ им. И.М. Сеченова
МЗ РФ (Сеченовский Университет), 2022
- © Ассоциация профессиональных участников
хосписной помощи, 2022
- © Благотворительный фонд развития паллиативной
помощи «Детский паллиатив», 2022

ISBN 978-5-98597-508-6

ОГЛАВЛЕНИЕ

I. ОБЩИЕ ПРИНЦИПЫ ОРГАНИЗАЦИИ ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ	4
1. Базовые международные принципы организации паллиативной медицинской помощи детям	4
2. Клинические рекомендации по организации паллиативной помощи детям и подросткам	7
II. НОРМАТИВНО-ПРАВОВЫЕ ОСНОВЫ ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ	9
III. ПАЛЛИАТИВНАЯ МЕДИЦИНСКАЯ ПОМОЩЬ НОВОРОЖДЕННЫМ ДЕТЯМ	14
1. Основные группы новорожденных, которым может быть оказана паллиативная медицинская помощь	14
2. Факторы развития паллиативной медицинской помощи новорожденным	19
3. Специализированная паллиативная медицинская помощь новорожденным	21
IV. РЕСУРСНЫЕ ВОЗМОЖНОСТИ ПЕРИНАТАЛЬНОГО КОНСИЛИУМА ДЛЯ ОКАЗАНИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ПОРОКАМИ РАЗВИТИЯ И ХРОМОСОМНЫМИ АНОМАЛИЯМИ, СОПРОВОЖДАЮЩИМИСЯ НЕБЛАГОПРИЯТНЫМ ПРОГНОЗОМ	25
1. Организационные аспекты перинатального консилиума	25
2. Возможности перинатального консилиума в принятии решения об оказании паллиативной помощи	28
V. ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ И КОММУНИКАТИВНЫЕ АСПЕКТЫ ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ В ПЕРИНАТАЛЬНОМ И НЕОНАТАЛЬНОМ ПЕРИОДАХ	33
1. Рекомендации Всемирной организации здравоохранения по психоэмоциональной поддержке женщин в период беременности и родов	33
2. Распространенные реакции родителей на сообщение, что ребенку необходима паллиативная медицинская помощь. Стадии горевания и принятия	37
3. Взаимодействие врача с пациентками на перинатальном консилиуме	42
4. Рекомендации по работе медицинского психолога на перинатальном консилиуме	44
ПРИЛОЖЕНИЯ	49

I Общие принципы организации паллиативной медицинской помощи детям

1. Базовые международные принципы организации паллиативной медицинской помощи детям

Успехи ранней диагностики и интенсивной терапии в перинатологии и неонатологии последнего десятилетия значительно улучшили показатели неонатальной и младенческой смертности, однако увеличили численность детей-инвалидов, которые нуждаются в паллиативной медицинской помощи. Система паллиативной медицинской помощи (ПМП) призвана разделять и облегчать бремя медико-социальных проблем семей с incurable детьми. Она адресована пациентам, для которых радикальный подход к терапии изначально невозможен или в динамике заболевания полностью исчерпан. Паллиативная медицинская помощь фокусируется на обеспечении максимально возможного качества жизни пациента и его семьи, обоснованно оберегая их от ничем не оправданных страданий — физических и моральных.

Согласно определению ВОЗ паллиативная помощь — это предупреждение и облегчение страданий взрослых и детей, а также их родственников, которые столкнулись с проблемами, вызванными угрожающими жизни заболеваниями [1]. Эти проблемы включают физические, психологические, социальные и духовные страдания пациентов, а также психологические, социальные и духовные страдания их родственников [2].

Паллиативная помощь [3]:

- приводит к раннему выявлению, грамотной оценке и решению этих проблем;
- улучшает качество жизни, обеспечивает чувство комфорта и собственного достоинства, а также может положительно влиять на течение болезни;
- сопровождает пациента и его семью в течение болезни;
- должна быть интегрированной и дополнять профилактику, раннюю диагностику и ле-

чение серьезных, комплексных или ограничивающих продолжительность жизни состояний;

- может применяться на ранних этапах болезни в сочетании с другими методиками, направленными на увеличение продолжительности жизни;
- у терминальных пациентов представляет альтернативу активным терапевтическим методикам, направленным на изменение течения болезни или на поддержание жизни, обладающим сомнительной ценностью в данный период болезни;
- может применяться в отношении тех, кто долгое время живет с физическими, психологическими или духовными последствиями серьезных, комплексных, ограничивающих продолжительность жизни болезней или их лечения;
- сопровождает членов семьи в период горевания после смерти пациента;
- старается смягчить последствия бедности семьи и пациента, защитить их от финансовых трудностей, связанных с болезнью или с потерей работоспособности;
- не приближает смерть намеренно, а предоставляет любое необходимое лечение для достижения адекватного уровня комфорта пациента в зависимости от его ценностей;
- оказывается различными работниками здравоохранения, включая предоставляющих первичную медицинскую помощь врачей общей практики и специалистов в различных областях с различным опытом и уровнем паллиативных навыков — начиная от базового и заканчивая профессиональным;

- содействует активному вовлечению сообществ и их членов;
- должна быть доступной пациентам в домашних условиях и на всех уровнях системы здравоохранения;
- поддерживает непрерывность и преемственность лечения, усиливает систему здравоохранения, способствует достижению цели всеобщего охвата услугами здравоохранения.

Потребность детского населения в паллиативной медицинской помощи оценивается экспертами разных стран неоднозначно. Это обусловлено объективными причинами: неопределенностью медицинского прогноза для жизни пациентов, отсутствием популяционных регистров данных, различной доступностью и качеством оказываемой медицинской помощи.

Согласно мнению экспертов *EAPC Taskforce for Palliative Care in Children* (2009), по крайней мере, 10 из 10 000 детей в возрасте от 0 до 19 лет страдают от жизнеугрожающих и ограничивающих продолжительность жизни заболеваний [4]. Согласно аналитической оценке данной экспертной группы в популяции из 250 000 человек, из которых около 50 000 составляют дети, в течение одного года 8 детей умирают от заболеваний, ограничивающих продолжительность жизни (3 — от онкологических заболеваний, 5 — от иных, преимущественно нейродегенеративных, метаболических и генетических), 60–80 детей страдают заболеваниями из группы «ограничивающих продолжительность жизни», а 30–40 из них нуждаются в специализированной паллиативной помощи. Для уточнения данной базовой потребности каждой национальной системе здравоохранения необходимо иметь точные эпидемиологические данные о частоте и распространенности заболеваний и состояний, требующих паллиативной помощи детям на их территории.

Российская система паллиативной медицинской помощи детям находится в периоде активного становления и изучения международного опыта. Несмотря на интенсивное развитие нормативно-правовой базы ПМП, после утверждения Федерального закона от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (ст. 36 «Паллиативная медицинская помощь») в ее формировании и развитии сохраняется немало организационных проблем. Дети, нуждающиеся в паллиативной помощи, не всегда и не всюду получают ее своевременно, качественно и в полном объеме. Признавая это, медицинское профессиональное сообщество в нашей стране стремится разрабо-

тать единый стандартизованный подход к паллиативной помощи детям, в том числе новорожденным, на основе международных рекомендаций.

Всестороннее аналитическое изложение успешного зарубежного опыта оказания ПМП детям (в том числе новорожденным) содержится в многочисленных документах Всемирной организации здравоохранения и международных профессиональных организаций, работающих в сфере ПП: Европейской ассоциации паллиативной помощи (*European Association for Palliative Care, EAPC*), Американской академии хосписной и паллиативной медицины (*American Academy of Hospice and Palliative Medicine, AAHPM*), Международной ассоциации хосписной и паллиативной помощи (*International Association for Hospice and Palliative Care, IAHPIC*), а также некоторых других. Однако при всей универсальности содержащихся в данных рекомендациях базовых принципов паллиативной медицины зарубежные модели ПМП настолько тесно интегрированы с социально-экономическими особенностями общества и национальных систем здравоохранения, а также с культурно-этническими традициями стран, что не могут быть механически заимствованы для применения в современной российской практике.

Тем не менее интеграция передового международного опыта — необходимое условие формирования системы паллиативной медицинской помощи детям в России. Успешное практическое внедрение эффективных зарубежных медико-социальных технологий повысит доступность паллиативной медицинской помощи для неизлечимо больных детей как в стационарах, так и на дому. В частности, хосписы для детей позволяют наиболее полно использовать философию и потенциал паллиативной помощи для тех, кто в ней нуждается. Это касается медицинской помощи, оказываемой как в стационарной, так и в амбулаторной форме, в том числе на дому, а также реализации разнообразных хосписных программ (контроль симптомов, социальная передышка, помощь в конце жизни, информационная поддержка, программы горевания и др.).

Определение показаний к ПМП у ребенка почти всегда неоднозначно и связано с организационными и биоэтическими сложностями, так как базируется на вероятностном прогнозе и неравной доступности для пациентов полного объема современных стандартов лечения.

Необходимо отметить, что при выборе показаний к паллиативной помощи детям чаще используется не нозологический, а прогностический подход, согласно которому пациента относят к одной из клинических групп, гетерогенных в нозологическом отношении, но объединенных

общностью прогноза и так называемой траекторией болезни (*illness trajectory*). Данный медико-социальный подход позволяет более эффективно планировать комплексную паллиативную помощь ребенку и вносит определенность в постановку ее целей и задач, а также оказывается более полезным для выбора организационных моделей ПМП.

Ключевыми понятиями паллиативной помощи детям, используемыми при выборе показаний, являются «состояния, ограничивающие продолжительность жизни» и «угрожающие жизни состояния». Приводим их определения [5].

Состояния, ограничивающие продолжительность жизни (*Life-limiting conditions*), — заболевания или состояния, при которых нет обоснованной надежды на излечение и которые неизбежно приводят к преждевременной смерти.

Угрожающие жизни состояния (*Life-threatening conditions*) — заболевания или состояния, при которых куративное лечение может быть как эффективным, так и неэффективным.

К основным группам пациентов, которым необходима паллиативная медицинская помощь, Европейская ассоциация паллиативной помощи (EAPC, 2009) относит следующие 4 группы [5]:

1

угрожающие жизни заболевания, радикальное лечение которых оказалось или может оказаться для пациента безуспешным (рефрактерные и рецидивирующие злокачественные новообразования, хроническая почечная недостаточность, некротизирующий энтероколит и др.);

2

заболевания и состояния, требующие длительного интенсивного лечения для продления жизни с высокой вероятностью летального исхода (первичные иммунодефицитные состояния, муковисцидоз, бронхолегочная дисплазия, глубокая недошенность и др.);

3

прогрессирующие заболевания, для которых не существует радикального излечения и для которых с момента установления диагноза объем терапии является паллиативным (неоперабельные солидные опухоли, нервно-мышечные заболевания, неоперабельные врожденные пороки развития и хромосомные аномалии с неблагоприятным прогнозом и др.);

4

необратимые, но не прогрессирующие заболевания пациентов с тяжелыми формами инвалидности и с подверженностью осложнениям (тяжелые проявления неврологического дефицита после радикальных онконейрохирургических вмешательств, тяжелые формы ДЦП, последствия спинальной травмы и др.).

Необходимо подробнее остановиться на *международных документах*, описывающих ключевые элементы организации паллиативной медицинской помощи детям.

Важнейшим документом, содержащим конкретные рекомендации в области паллиативной помощи, являются Клинические рекомендации США по качественной паллиативной помощи (4-е изд., 2018) [6]. Предыдущие версии данных рекомендаций были опубликованы в 2004, 2009 и 2013 гг. Необходимо отметить, что принципы, специфические для оказания ПМП детям, в данном документе содержатся лишь в самом общем виде. Рубрикация национальных клинических рекомендаций США по качественной паллиативной помощи (*Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 4th Edition, 2018*) содержит 8 разделов (см. стр. 7).

Специфические аспекты ПМП детям, дополняющие и расширяющие основные положения вышеуказанного документа, излагаются в Стандартах педиатрической паллиативной помощи в Европе (2007) (*Standards for paediatric palliative care in Europe*), опубликованных европейской группой IMPaCTT (*International Meeting for Palliative Care in Children, Trento*) [7]. Последующее развитие и уточнение этих положений содержатся в рекомендательном документе Европейской ассоциации паллиативной помощи (EAPC) — «Паллиативная помощь детям и подросткам. Факты» (*Palliative care for infants, children and young people. The facts (a document for healthcare professionals and Policy Makers), prepared by the EAPC Taskforce for Palliative Care in Children*) (2009) [4]. Ключевые положения этих основополагающих рекомендаций изложены ниже.



Рубрикация национальных клинических рекомендаций США по качественной паллиативной помощи (Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 4th Edition (2018))

2. Клинические рекомендации по организации паллиативной помощи детям и подросткам

(Palliative care for infants, children and young people. The facts (a document for healthcare professionals and Policy Makers), prepared by the EAPC Taskforce for Palliative Care in Children» (2009))

Организация паллиативной помощи детям должна включать следующие ключевые элементы.

- **Программа ПМП детям** должна соответствовать специфическим нуждам ребенка и семьи в динамике его болезни и тяжелой семейной утраты независимо от возраста ребенка, характера его патологии, места жительства и вида лечебного учреждения. Службы ПМП должны предоставлять круглосуточно доступную помощь (24 часа в сутки 7 дней в неделю) как на дому, так и в больнице, в хосписе или в других учреждениях. *Программы педиатрической паллиативной помощи должны гарантировать круглосуточную поддержку (24/7).*

- **Холистическая (целостная) и семейно-ориентированная помощь.** ПМП детям фокусируется на повышении качества жизни ребенка и на поддержке семьи [7]. *Программы педиатрической ПМП должны быть семейно-ориентированными.*

- **Оценка и ведение симптомов.** Неоправданные страдания пациентов и родителей должны быть исключены путем эффективной лекарственной терапии в сочетании с немедикаментозными методами контроля боли. *Оценка и ведение симптомов являются основополагающими в поддержке и улучшении качества жизни ребенка.*

- **Коммуникация и информирование.** Открытая и ясная коммуникация между представителями медицинского персонала, больным ребенком и его семьей должна быть первостепенной целью программ педиатрической паллиативной помощи. Совместно они могут устанавливать цели помощи, обсуждать выбор терапии, разделять ответственность за общие решения. Должна предоставляться правдивая и полная информация о состоянии ребенка, возможном исходе, лечении и доступных видах помощи. Когда информацией интересуется маленький или когнитивно несостоятельный ребенок, родителям (по согласованию со специалистами) следует определить, как, когда и какой информацией допустимо обмениваться с ребенком. Подростков и молодых взрослых следует непосредственно информировать и вовлекать в принятие решений, если они этого хотят. Эмпатическая и поддерживающая коммуникация имеет первостепенное значение в вопросах, касающихся конца жизни. *Эффективная коммуникация с ребенком и семьей является важнейшим условием достижения успеха программ паллиативной помощи.*

● **Междисциплинарный подход.** Так как один, отдельно взятый, специалист не может обеспечить всю необходимую поддержку ребенку и его семье, паллиативная помощь наиболее оптимально может быть обеспечена посредством интегрированного междисциплинарного подхода. Это требует координации между ребенком, семьей, школой и медицинским персоналом, включая медицинских сестер, участковых педиатров, социальных работников, священников, психологов [8]. *Педиатрическая паллиативная помощь должна обеспечиваться междисциплинарной командой.*

● **Социальная передышка.** Родителям детей с жизнеугрожающими заболеваниями необходимо время и силы, чтобы уделять внимание своим собственным физическим и эмоциональным потребностям, а также заботиться о других членах семьи. Социальная передышка (respite care) может быть обеспечена в домашних условиях обученным профессионалом, членом семьи или волонтером. Социальная передышка вне дома может обеспечиваться отделениями больниц, детскими хосписами или дневным стационаром. *Социальная передышка крайне важна для семьи и пациента.*

● **Поддержка лиц, оказывающих помощь.** Медицинские работники должны быть обеспечены своевременной профилактикой синдрома профессионального выгорания [9]. Физическое, психологическое и духовное благополучие лиц, оказывающих помощь, должно быть интегрировано в обеспечение паллиативной помощи детям; учреждения и организации паллиативной помощи должны работать над выявлением и минимизацией профессиональных рисков и стрессов. *Решением эмоциональных проблем команды паллиативной помощи является их предупреждение, текущий мониторинг и своевременная поддержка.*

● **Образование и стажировка медицинских работников.** Повышение уровня знаний медицинских сестер и врачей в области паллиативной помощи после прохождения ими соответствующего образовательного курса было описано в ряде исследований [10, 11, 12]. *Адекватное обучение и стажировка персонала являются ключевыми во всех программах педиатрической паллиативной помощи.*

● **Информированность общества.** Недавние исследования показали, что осведомленность общества и знания его граждан о паллиативной помощи скудны и ограничены. Просвещение общества является той областью паллиативной помощи, которая не получила должного внимания. Общество нуждается в получении информации о видах и программах паллиативной помощи, о возможностях лечения и об эффективной терапии боли и других симптомов. *Общество в целом должно*

быть лучше информировано о важности программ паллиативной помощи детям.

● **Мониторинг и индикаторы.** Идентификация показателей качества и процессов, подлежащих мониторингованию, должна быть составляющей частью любой программы ПМП детям. Текущая оценка показателей удовлетворенности пациента/семьи оказанием помощи, ведением симптомов и качеством жизни важна для эффективных, основанных на доказательствах программ паллиативной помощи детям.

ЛИТЕРАТУРА

1. WHO Definition of palliative care/WHO Definition of palliative care for children. Geneva: World Health Organization; 2002 (<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>).
2. Интеграция паллиативной помощи в педиатрическую практику: Руководство ВОЗ для специалистов здравоохранения, планирующих и осуществляющих медицинскую помощь. М.: Практическая медицина, 2020. 88 с.
3. Gwyther L., Krakauer E. L. 2011. WPCA Policy statement on defining palliative care. London: Worldwide Palliative Care Alliance; 2011 (<http://www.thewhpc.org/resources/item/defining-palliative-care>).
4. Palliative care for infants, children and young people. The facts (a document for healthcare professionals and Policy Makers), prepared by the EAPC Taskforce for Palliative Care in Children» (2009) http://www.palliative.lv/wp-content/uploads/2013/01/The_Fact.pdf
5. Oxford Textbook of Palliative Care for Children. Second edition. Ed.by A.Goldman, R.Hain, S.Liben. Oxford Univ.Press, 2012. — 520 p.
6. 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/ncp>. https://www.nationalcoalitionhpc.org/wp-content/uploads/2020/07/NCHPC-NCPGuidelines_4thED_web_FINAL.pdf
7. Abu-Saad Huijjer H., Benini F., Cornaglia Ferraris P et al. (European Association of Palliative Care Taskforce for Palliative Care in Children). IMPaCTT: standards for pediatric palliative care in Europe. European Journal of Palliative Care, 2007;14 (3): P. 2–7.
8. Chambers L. A Guide to Children's Palliative Care. Ed by A. Goldman. Fourth edition, 2018. — 39 p. <https://www.togetherforshortlives.org.uk/resource/a-guide-to-childrens-palliative-care/>
9. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care of the American Academy of Pediatrics. Palliative Care for Children. Paediatrics, 2000; 106 (2): P. 351–357.
10. Abu-Saad Huijjer H. Palliative care: Views of parents, home careers and health professionals. Supportive Palliative and cancer Care, 2006; 3: P. 97–103.
11. ERSEK M., GRANT M.M., KRAYBILL B.M. ENHANCING END-OF-LIFE CARE IN NURSING HOMES: PALLIATIVE CARE EDUCATIONAL RESOURCE TEAM (PERT) PROGRAM. JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE, 2005; 8: P. 556–566.
12. Fisher S.M., Gozansky W.S., Kutner J.S. et al. Palliative care education: An intervention to improve medical residents' knowledge and attitudes. Journal of Palliative medicine, 2003; 6: P. 391–399.

II Нормативно-правовые основы паллиативной медицинской помощи детям в Российской Федерации

Определение паллиативной медицинской помощи в российском законодательстве содержится в статье 36 Федерального закона от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ (в редакции Федерального закона от 06.03.2019 №18-ФЗ): «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» [1]. Принципиально новым с 2019 года является подразделение паллиативной медицинской помощи на паллиативную первичную медицинскую помощь, в том числе доврачебную и врачебную, и паллиативную специализированную медицинскую помощь, введенное Федеральным законом от 06.03.2019 № 18-ФЗ [2]. Выделение первичной и специализированной ПМП способствует интеграции паллиативной медицинской помощи в сложившуюся инфраструктуру российского здравоохранения на различных ее уровнях. Помимо этого, первичная ПМП позволяет сделать паллиативную помощь более доступной для пациентов, поскольку структуры специализированной ПМП развиваются в различных регионах РФ с разной скоростью. Паллиативная медицинская помощь — новый вид медицинской помощи. Инфраструктура ПМП находится в стадии интенсивного развития, которое связывается не только со специализированным, но и с первичным ее уровнем.

Паллиативная первичная доврачебная медицинская помощь оказывается фельдшерами при условии возложения на них функций лечащего врача (приказ Минздравсоцразвития РФ от 23 марта 2012 года № 252н) и иными медицин-

скими работниками со средним медицинским образованием фельдшерских здравпунктов, фельдшерско-акушерских пунктов, врачебных амбулаторий, иных медицинских организаций (их структурных подразделений), оказывающих первичную доврачебную медико-санитарную помощь [3].

Паллиативная первичная врачебная медицинская помощь оказывается врачами-терапевтами, врачами-терапевтами участковыми, врачами-педиатрами, врачами-педиатрами участковыми, врачами общей практики (семейными врачами), врачами-специалистами медицинских организаций, оказывающих первичную медико-санитарную помощь, специализированную медицинскую помощь [3]. Рассматривая спектр врачебных специальностей, которые оказывают медицинскую помощь детям, необходимо подчеркнуть, что не только врачи-педиатры и врачи-педиатры участковые, но и многие иные врачи-специалисты (неонатологи, неврологи, детские хирурги, анестезиологи-реаниматологи и др.) должны обладать компетенциями по оказанию первичной ПМП детям в результате пройденного ими обучения.

В рамках оказания паллиативной первичной ПМП медицинские работники осуществляют:

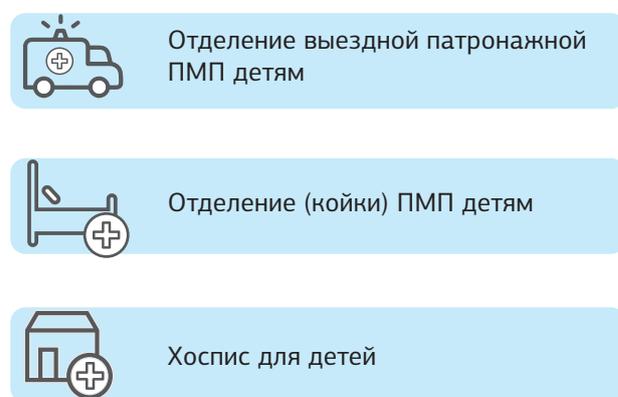
- выявление пациентов с хроническими неизлечимыми прогрессирующими заболеваниями или состояниями, нуждающихся в оказании ПМП;
- активное динамическое наблюдение пациентов, нуждающихся в оказании ПМП, в соответствии с рекомендациями врачей-специалистов;
- проведение первичного осмотра в течение двух рабочих дней после обращения и (или) получения пациентом медицинского за-

- ключения о наличии медицинских показаний для оказания ПМП;
- лечение болевого синдрома и других тяжелых проявлений заболевания;
 - назначение лекарственных препаратов, включая наркотические лекарственные препараты и психотропные лекарственные препараты;
 - выполнение или назначение мероприятий по уходу за пациентом;
 - вынесение на рассмотрение врачебной комиссии медицинской организации вопроса о направлении пациента на медико-социальную экспертизу;
 - направление пациентов в медицинские организации, оказывающие паллиативную специализированную медицинскую помощь;
 - направление пациентов при наличии медицинских показаний в медицинские организации для оказания специализированной медицинской помощи, а также организация консультаций пациентов врачами-специалистами;
 - информирование пациента (его законного представителя, родственника, иных лиц, осуществляющих уход за пациентом) о характере и особенностях течения заболевания с учетом этических и моральных норм, уважительного и гуманного отношения к пациенту, его родственникам и близким;
 - обучение пациента (его законного представителя, родственников, иных лиц, осуществляющих уход за пациентом) мероприятиям по уходу;
 - представление отчетности, сбор и представление первичных данных о медицинской деятельности для информационных систем в сфере здравоохранения;
 - организация и проведение консультаций и (или) участие в консилиуме врачей с применением телемедицинских технологий по вопросам оказания ПМП [3].

Практический опыт показывает, что столь обширный круг задач первичной ПМП требует больших и, по-видимому, многолетних организационно-методических усилий по ее внедрению. Необходимо активное формирование во врачебном сообществе понимания паллиативной медицинской помощи не как сферы узких компетенций небольшого круга медицинских работников, а как системы, интегрирующей два уровня ее оказания (первичный и специализированный).

Паллиативная специализированная медицинская помощь детям оказывается врачами-специалистами, занимающими должность

врача по паллиативной медицинской помощи, иными врачами-специалистами, медицинскими работниками со средним профессиональным образованием отделений (бригад) выездной патронажной ПМП детям, отделений (коек) ПМП детям, хосписов для детей, дневных стационаров ПМП детям [3]. Специализированная ПМП детям может оказываться в дневных стационарах [1], однако в настоящее время дневные стационары ПМП детям в нашей стране еще не функционируют в связи с текущей необходимостью разработки лицензионных требований к их открытию. Специализированная ПМП детям может оказываться как в стационарных, так и в амбулаторных условиях (рис. 1).



(приказ МЗ РФ и МТ РФ от 31.05.2019 № 345н/372н)

Рис. 1. Подразделения и медицинские организации паллиативной специализированной медицинской помощи детям

Российское законодательство определяет получателей ПМП детям следующим образом: «Паллиативная медицинская помощь детям 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» [3].

Необходимо пояснить различия между ключевыми понятиями «заболевание, угрожающее жизни» и «заболевание, сокращающее продолжительность жизни». В международной практике «заболевание, угрожающее жизни» (*life-threatening condition*) трактуется как заболевание (состояние), при котором существует высокий риск летального исхода; радикальное лечение может быть эффективно, но часто не дает ре-

зультатов. Примером такого рода заболеваний являются злокачественные новообразования высокой группы риска развития рецидива, некоторые врожденные пороки развития, требующие хирургической коррекции. Термин «заболевание, сокращающее продолжительность жизни» (*life-limiting condition*) обычно относится к заболеваниям (состояниям), при которых прогнозируется преждевременная смерть, так как нет обоснованной надежды на излечение. К заболеваниям, сокращающим продолжительность жизни, могут быть отнесены: адренолейкодистрофия, миопатия Дюшенна, кистозный фиброз (муковисцидоз), тяжелые формы буллёзного эпидермолиза, хроническая болезнь почек без перспектив трансплантации, многие иные заболевания, требующие паллиативной помощи, в том числе некоторые заболевания периода новорожденности.

Основные группы заболеваний, при которых у детей возникают показания к ПМП, следующие [3]:

- распространенные и метастатические формы злокачественных новообразований при невозможности достичь клинико-лабораторной ремиссии;
- поражение 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);
- неоперабельные врожденные пороки развития;
- поздние стадии неизлечимых хронических прогрессирующих соматических заболеваний, в стадии субкомпенсации или декомпенсации жизненно важных систем, нуждающиеся в симптоматическом лечении и уходе;
- последствия травм и социально значимых заболеваний, сопровождающиеся снижением (ограничением) функции органов и систем, с неблагоприятным прогнозом.

Медицинское заключение о наличии медицинских показаний для оказания ПМП детям выдает врачебная комиссия медицинской организации, в которой осуществляется наблюдение и лечение ребенка [3]. Необходимо подчеркнуть, что наличие или отсутствие в такой медицинской организации структурных подразделений, оказывающих специализированную ПМП детям, не ограничивает возможности врачебной комиссии (ВК) выдать вышеуказанное медицинское заключение [4]. На

часто возникающий практический вопрос: может ли врачебная комиссия медицинской организации, оказывающей медицинскую помощь новорожденным, установить показания к оказанию ПМП новорожденному? — следует ответить положительно. Врачебная комиссия медицинской организации, оказывающей медицинскую помощь по профилю «неонатология», не только может, но и должна определять наличие у новорожденных детей медицинских показаний к ПМП и оформлять медицинские заключения об этом. В состав ВК рекомендуется включать руководителя медицинской организации или его заместителя, заведующего структурным подразделением медицинской организации, лечащего врача по профилю заболевания ребенка, врача по паллиативной медицинской помощи, врача по медицинской реабилитации. При отсутствии в штатном расписании медицинской организации врача по паллиативной медицинской помощи, врача по медицинской реабилитации, для участия в заседании ВК привлекаются врачи иных медицинских организаций.

Потребность в специализированной ПМП детям в федеральных округах РФ была впервые определена в 2015 году в результате совместного исследования ФБГНУ «Научный центр здоровья детей», Благотворительного фонда «Детский паллиатив» и Московского центра паллиативной помощи детям «НПЦ медпомощи детям» ДЗМ [5]. Общее количество детей, нуждающихся в специализированной ПМП, было оценено как превышающее 80 тысяч, в среднем 30,67 на 10 000 детского населения (табл. 1). По данным мониторинга системы оказания ПМП в Российской Федерации в 2021 году:

22 386

ДЕТЕЙ

получили паллиативную медицинскую помощь

1118

общее количество паллиативных коек для детей

187

выездных патронажных бригад ПМП детям

77

стационарных отделений ПМП детям

Таблица 1. Потребность в специализированной ПМП детям в федеральных округах РФ [1]

Федеральный округ	Детская популяция в возрасте до 18 лет	Общее количество нуждающихся	Количество нуждающихся на 10 000 детского населения
Центральный	6 186 294	16 531	26,72
Северо-Западный	2 263 108	5 446	24,06
Южный	2 562 102	10 274	40,10
Северо-Кавказский	2 557 809	6 358	24,86
Приволжский	5 549 933	19 693	35,48
Уральский	2 420 841	7 644	31,58
Сибирский	3 926 175	11 186	28,49
Дальневосточный	1 249 650	4 817	38,55
Россия	26 715 912	81 950	30,67

Дальнейшее развитие системы оказания ПМП детям в нашей стране закреплено планом мероприятий («Дорожной картой») «Повышение качества и доступности паллиативной медицинской помощи» до 2024 года, утвержденным 28 июля 2020 года № 6551п-П12 заместителем Председателя Правительства Российской Федерации Т. А. Голиковой, а также рядом ключевых ведомственных нормативных актов Минздрава России.

Важнейшим компонентом оказания ПМП детям является возможность передачи законным представителям ребенка медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, для использования на дому [6, 7]. Данные медицинские изделия (МИ) относятся к следующим пяти группам:

1. Анестезиологические и респираторные МИ (аппараты ИВЛ, ингаляторы, концентраторы кислорода, маски респираторные, пульсооксиметры, трахеостомические трубки и др.).

2. Вспомогательные и общебольничные МИ (кровати, матрасы, перчатки, подъемники и др.).

3. Гастроэнтерологические МИ (гастростомические трубки, калоприемники и др.).

4. Устройства дренирования/удаления жидкостей/тканей (аспирационные системы и др.).

5. Реабилитационные и адаптированные для инвалидов МИ (зонды, кресла-коляски, повязки раневые и др.).

Пациентоориентированность — вектор, определяющий сегодняшнее развитие российского здравоохранения. В основе пациентоориентиро-

ванного подхода лежат такие принципы, как уважение потребительских ценностей, потребностей и предпочтений; преимущество лечебно-диагностического процесса; информированность законных представителей ребенка, предоставление им возможности принимать полноценное участие в уходе за ребенком в стационарных условиях; обеспечение доступности медицинской помощи. Эти принципы нашли свое полноценное отражение в современных технологиях использования медицинских изделий при оказании паллиативной помощи в домашних условиях. Отвечая концепции стационаросбережения и соответствуя предпочтениям пациентов и их семей, передача медицинских изделий детям, получающим паллиативную медицинскую помощь на дому, становится в нашей стране широко распространенным практическим решением проблем неизлечимо больных пациентов, начиная с первых месяцев жизни.

Необходимым условием эффективности паллиативной медицинской помощи является ее междисциплинарный характер [1, 8]. В оказании ПМП детям участвуют не только медицинские организации, но и организации социального обслуживания населения, некоммерческие организации, осуществляющие свою деятельность в сфере охраны здоровья, религиозные организации, общественные организации и объединения, волонтерские организации, образовательные организации.

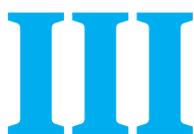
Важнейшим показателем качества паллиативной медицинской помощи является удовлет-

воренность родителей (законных представителей) ребенка оказанной ему помощью [9]. Пути и методы оценки удовлетворенности качеством ПМП в настоящее время активно разрабатываются на экспертном уровне и определенно будут спо-

собствовать развитию этого вида медицинской помощи в нашей стране. Зарубежный вариант анкеты для оценки степени удовлетворенности родителей оказанием ПМП ребенку [10] приведен в Приложении 1.

ЛИТЕРАТУРА

1. Федеральный закон от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»
2. Федеральный закон «О внесении изменений в Федеральный закон «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи» от 6 марта 2019 года № 18-ФЗ.
3. Приказ Минздрава России от 31 мая 2019 года № 345н, Минтруда России № 372н «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».
4. *Полевиченко Е.В.* Направление ребенка на оказание паллиативной помощи: пути принятия врачебных решений // «Заместитель главного врача». 2016. № 10. С 70–79.
5. Паллиативная помощь детям в России: потребность, состояние, концепция развития. М., 2015. 100 с.
6. Приказ Минздрава России от 31 мая 2019 года № 348н «Об утверждении перечня медицинских изделий, предназначенных для поддержания органов и систем организма человека, предоставляемых для использования на дому».
7. Приказ Минздрава России от 10 июля 2019 года № 505н «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».
8. *Полевиченко Е.В.* Междисциплинарность как ресурс качества паллиативной помощи детям // «Стандарты и качество», спецвыпуск «Менеджмент качества в медицине», 2017. с. 50–57.
9. *Хальфин Р.А., Невзорова Д.В., Полевиченко Е.В., Какорина Е.П. и др.* Методика расчета контрольных показателей эффективности оказания паллиативной медицинской помощи взрослым и детям. Методические рекомендации. М.: ООО «Издательский дом «Стриж Медиа», 2020. 80 с.
10. *Hays R.M., J. Valentine, G. Haynes et al.* The Seattle pediatric palliative care project: effects on family satisfaction and health-related quality of life // *Journal of Palliative Medicine*, 2006, V.9, №3, P. 716–728.



Паллиативная медицинская помощь новорожденным детям

1. Основные группы новорожденных, которым может быть оказана паллиативная медицинская помощь

В зарубежной педиатрической практике определение показаний к оказанию ПМП новорожденным последовательно разрабатывается в течение последних 12–15 лет. Необходимо подчеркнуть, что определение показаний к ПМП связано с медицинским законодательством, регулирующим применение реанимационных мероприятий, включая первичную реанимацию новорожденного. Содержание таких нормативно-правовых актов значительно отличается в разных странах. Поэтому некоторые зарубежные рекомендации

не могут быть механически заимствованы для применения в отечественной медицинской практике. Тем не менее приводим пять категорий заболеваний/состояний, согласно рекомендациям Британской ассоциации перинатальной медицины 2010 года (British Association of Perinatal Medicine, BAPM) [1], при которых новорожденным может потребоваться паллиативная медицинская помощь. Они основаны на прогностическом подходе к определению показаний в большей мере, чем на нозологических характеристиках пациента.

Категория 1	Заболевания, несовместимые с долговременной выживаемостью (например, двусторонняя агенезия почек или анэнцефалия), диагноз которых установлен пренатально или постнатально.
Категория 2	Заболевания, сопряженные с высоким риском развития тяжелых осложнений или смерти (например, тяжелый двусторонний гидронефроз и почечная недостаточность), диагноз которых установлен пренатально или постнатально.
Категория 3	Дети, рожденные на грани жизнеспособности, когда интенсивная терапия сочтена нецелесообразной.
Категория 4	Постнатальные клинические состояния с высоким риском значительного ухудшения качества жизни, когда ребенку проводится терапия поддержания жизни или она может в какой-то момент потребоваться (например, тяжелая гипоксическо-ишемическая энцефалопатия).
Категория 5	Заболевания, развившиеся постнатально, в результате которых ребенок испытывает «невыносимое страдание (unbearable suffering)» в ходе болезни или лечения и при которых наилучшим вариантом в интересах ребенка является паллиативная помощь (например, тяжелый некротический энтероколит).

В указанных рекомендациях ВАРМ (в Приложении 1 к ним) приведены некоторые клинические примеры определения показаний к паллиативной медицинской помощи новорожденному. Чтобы принять решение о возможности оказания паллиативной помощи, необходимо иметь **прогностическую уверенность** в отношении основного заболевания новорожденного. Однако безусловная уверенность в диагнозе не всегда возможна.

Анэнцефалия является диагностически ясным заболеванием с прогностической определенностью, поэтому оно соответствует критериям паллиативной медицинской помощи (табл. 2).

Таблица 2. Пример определения показаний к паллиативной медицинской помощи у новорожденного с анэнцефалией [1]

	Прогностическая определенность	Прогностическая неопределенность
Диагностическая определенность	Да	Нет
Диагностическая неопределенность	Нет	Нет

Тяжелой вентрикуломегалии присуща диагностическая определенность. Однако прогноз для новорожденного может быть неопределенным, и, таким образом, пациент может не соответствовать критериям оказания паллиативной помощи (табл. 3).

Таблица 3. Пример определения показаний к паллиативной медицинской помощи при наличии тяжелой вентрикуломегалии у новорожденного [1]

	Прогностическая определенность	Прогностическая неопределенность
Диагностическая определенность	Редко	Да
Диагностическая неопределенность	Нет	Нет

На наш взгляд, определение показаний к паллиативной медицинской помощи у новорожденного затрудняется рядом факторов, которые за рамками неонатального периода менее значимы или отсутствуют. К ним относятся:

- ограничения специфичности и точности методов пренатальной диагностики врожденных пороков развития и хромосомных аномалий плода;

- сложности постнатальной верификации диагноза новорожденного, особенно в сочетании с тяжестью его состояния и интенсивной динамикой ухудшения;
- специфика физического и психологического состояния матери в послеродовом периоде, влияющая на совместное принятие решений и на информированное согласие, а также на возможный отказ от ребенка;
- высокая степень этико-правовой ответственности за принимаемые врачебные решения в ситуации неполной диагностической и прогностической определенности.

Как уже отмечалось в разделе II, в 2015 году было проведено обширное совместное исследование ФБГНУ «Научный центр здоровья детей», Благотворительного фонда «Детский паллиатив» и Московского центра паллиативной помощи детям «НПЦ медпомощи детям» ДЗМ [2]. Одной из задач данного исследования было определение потребности детей Российской Федерации в оказании паллиативной помощи, в том числе в периоде новорожденности.

В табл. 4 приведены все основные нозологические группы заболеваний детского возраста, которые были включены в расчет потребности детей в паллиативной помощи в Российской Федерации в рамках данного исследования. Необходимо отметить, что авторы совместили три формата формулировок нозологических групп: 1 — те из них, которые использованы в методике расчетов международных организаций ICPCN/UNICEF; 2 — те, которые используются в формах статистической отчетности медорганизаций в нашей стране (форма №12 и таблица С-51 Федеральной программы Росстата); 3 — те, которые соответствуют кодам МКБ-Х. Согласно методике, рекомендованной Международной Сетью Паллиативной Помощи Детям (International Children's Palliative Care Network, ICPCN), в расчет потребности детей в паллиативной помощи в РФ были включены нозологические группы с наименованиями «Болезни неонатального периода» и «Врожденные пороки развития (ВПР)», отражающие потребность новорожденных детей в ПМП.

Количественная оценка потребности российских детей в паллиативной помощи представлена в табл. 5 [2]. Пациенты с болезнями неонатального периода составили 11,45% от всех нуждающихся в специализированной ПМП (9385 детей). Нозологическая группа детей с врожденными пороками развития, по оценкам авторов исследования, была наиболее многочисленной (34 043 ребенка) и составила 41,53% от общего числа всех

Таблица 4. Нозологические группы и коды болезней по МКБ-10, включенные в анализ потребности в паллиативной помощи детям в России [2]

Нозологические группы по методике ICPN/UNICEF	Группы болезней с кодами по Ф № 12 ¹ для распространенности или С-51 ² для смертности	Эквивалентный код по МКБ-Х
Злокачественные новообразования (ЗН)	ЗН (3.1)	C00-C97
ВИЧ/СПИД	ВИЧ/СПИД (43)	B20-B24
Болезни сердечно-сосудистой системы (ССС)	Болезни системы кровообращения	
	Кардиомиопатия (10.6.3)	I42
	Внутричерепное и другое внутричерепное кровоизлияние (10.7.2)	I61, I62
	Инфаркт мозга (10.7.3)	I63
	Инсульт, не уточненный как кровоизлияние или инфаркт (10.7.4)	I64
	Тромбоз портальной вены (10.8.2)	I81
	Хронические ревматические болезни сердца (10.2)	I05-I09
Циррозы печени; неинфекционные энтериты и колиты	Неинфекционные энтерит и колит (12.4)	K50-K52
	Фиброз и цирроз печени (12.7.1)	K74ц
Врожденные пороки развития (ВПР)	Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения	
	Врожденные аномалии развития нервной системы (18.1)	Q00-Q07
	Врожденные аномалии системы кровообращения (18.3)	Q20-Q28
	Врожденный ихтиоз (18.7)	Q80
	Нейрофиброматоз (18.8)	Q85.0
Болезни крови, эндокринной и иммунной систем	Болезни крови, кроветворных органов и отдельные нарушения, вовлекающие иммунный механизм	
	Апластическая анемия	D60-D61
	Отдельные нарушения, вовлекающие иммунный механизм (4.3)	D80-D89
	Болезни эндокринной системы, расстройства питания и нарушения обмена веществ	
	Фенилкетонурия (5.10)	E70.0
	Галактоземия (5.11)	E74.2
	Болезнь Гоше (5.12)	E75.2
	Мукополисахаридозы (5.13)	E76
	Муковисцидоз (5.14)	E84
	Системные поражения соединительной ткани (14.2)	M30-M35
Менингиты	Менингит, за исключением менингита при инфекционных и паразитарных заболеваниях. Другие воспалительные болезни центральной нервной системы (106,107)	G00-G09
Болезни почек	Болезни мочеполовой системы (15.0)	N00-N99
	Почечная недостаточность (15.2)	N17-N19
Недостаточность питания	Недостаточность питания (94)	E40-E46
Неврологические состояния	Болезни нервной системы (108–117)	G10-G98
	Искл. эпилепсия и эпилептический статус (111)	G40-G41
Болезни неонатального периода	Отдельные состояния, возникающие в неонатальном периоде (17.0)	P00-P96
Туберкулез (1,417% — фармакорезистентный туберкулез)	Туберкулез всех форм (9–11)	A15-A19

¹ Форма № 12 «Сведения о числе заболеваний, зарегистрированных у пациентов, проживающих в районе обслуживания медицинской организации».

² Таблица С-51 «Сведения об умерших по полу, возрасту и причинам смерти» Федеральной программы Росстата.

Таблица 5. Потребность в паллиативной помощи у детей в возрасте до 18 лет в России [2]

Нозологическая группа	Общее количество детей в группе в возрасте до 18 лет	Доля детей, имеющих негативные симптомы, %	Количество детей, нуждающихся в общей паллиативной помощи	Количество детей, нуждающихся в специализированной паллиативной помощи	Доля от общего числа всех детей, нуждающихся в специализированной паллиативной помощи, %
Злокачественные новообразования	18 541	80	14 833	5 562	6,79
ВИЧ/СПИД	37	60	22	22	0,03
Болезни сердечно-сосудистой системы	28 183	67	18 883	18 883	23,04
Циррозы печени; неинфекционные энтериты и колиты	22 552	67	15 110	5 666	6,91
Врожденные пороки развития	135 496	67	90 782	34 043	41, 53
Болезни крови, эндокринной и иммунной систем	21 596	67	14 469	5 426	6,62
Менингиты	203	100	203	203	0,25
Болезни почек	1 802	67	1 802	1 802	2,20
Недостаточность питания	6	100	6	6	0,01
Неврологические состояния	919	100	919	919	1,12
Болезни неонатального периода	37 354	67	25 027	9 385	11,45
Туберкулез фармакорезистентный	32	100	32	32	0,04
ВСЕГО	266 722		182 089	81 950	100,00

детей, нуждающихся в специализированной паллиативной помощи.

За шесть лет, прошедших после публикации в 2015 году этих расчетов на основании статистических данных за 2012 год, новых исследований проведено не было. Сегодня имеется большая практическая необходимость в обновлении точных расчетов потребности детей в оказании паллиативной помощи, в том числе в неонатальном периоде. Младенческая смертность и инвалидизация детей — интегральные показатели состояния здоровья детского населения и качества оказания медицинской помощи — являются предметом национальных аудитов и стратегических направлений развития перинатальной службы. В связи с этим разработка показаний к неонатальной ПМП и расчет количества нуждающихся в ней новорожденных являются актуальной практической задачей.

При анализе статистических данных за период 2016–2018 гг. некоторыми исследователями был отмечен существенный рост заболеваемости новорожденных детей с врожденными аномалиями [3]: среди новорожденных в целом — с 29,6% в 2016 году до 32,9% в 2018 году; в этот же

временной промежуток среди доношенных новорожденных — с 28,0 до 30,8%; а среди недоношенных новорожденных — с 58,8 до 66,9%. Суммарные значения заболеваемости доношенных и недоношенных новорожденных с отдельными состояниями, возникающими в перинатальном периоде, а также с врожденными аномалиями (пороками развития) в Российской Федерации за период 2016–2018 гг. представлены в табл. 6.

Основной причиной смертности новорожденных, согласно исследованию Т.А. Соколовской с соавторами (2021) [3], оставались отдельные состояния, возникающие в перинатальном периоде (0,4% в 2016 году и 0,29% в 2018 году). Второй по значимости причиной являлись врожденные аномалии: 0,19% в 2016 году и 0,16% в 2018 году. Проведенный анализ показал, что ни среди доношенных, ни среди недоношенных детей не было зафиксировано роста смертности по отдельным ее причинам за период с 2016 по 2018 год. Суммарные значения показателя смертности новорожденных с врожденными аномалиями (пороками развития) за период 2016–2018 гг. представлены в табл. 7.

Таблица 6. Сравнение заболеваемости доношенных и недоношенных детей с массой тела 1000 г и более при рождении в Российской Федерации в 2016–2018 гг. [3]

Заболевания	Доношенные			Недоношенные		
	Больные	Здоровые	%	Больные	Здоровые	%
Число заболевших и родившихся больными	1 329 863	3 458 001	27,78	286 019	388	99,86
Отдельные состояния, возникающие в перинатальном периоде	1 579 098	3 208 766	32,98	623 527	0	100,0
Врожденные аномалии (пороки развития)	140 634	4 647 230	2,94	18 152	268 255	6,34

Таблица 7. Сравнение показателя смертности (‰) доношенных и недоношенных детей с массой тела 1000 г и более с врожденными аномалиями (пороками развития) в Российской Федерации в 2016–2018 гг. [3].

Заболевания	Доношенные			Недоношенные		
	Умершие	Здоровые	‰	Умершие	Здоровые	‰
Число заболевших и родившихся больными	2 601	4 785 263	0,054	3 682	282 725	1,302
Врожденные аномалии (пороки развития)	859	4 787 005	0,018	689	285 718	0,241

При анализе причин неонатальной смертности в Российской Федерации за 2018 год показано [4], что на первом месяце жизни фактически всю величину показателя смертности (95%) определяют отдельные состояния, возникающие в перинатальном периоде (75,0%), и врожденные аномалии (20,7%).

Важным подтверждением того, насколько важна стандартизация подходов к опреде-

лению показаний к паллиативной медицинской помощи в периоде новорожденности, является тот факт, что 20,7% в структуре причин неонатальной смертности в 2018 году занимал класс болезней «Врожденные аномалии» [4]. Эта нозологическая группа занимала 2-е место после «Состояний, возникающих в перинатальном периоде» (табл. 8). Пренатальная диагностика врожденных аномалий (пороков развития) дает возможность

Таблица 8. Младенческая смертность по основным классам болезней в Российской Федерации в 2018 году (на 10 тыс. соответствующего возраста) [4]

Классы болезней по МКБ-10	Смертность					
	Младенческая		Неонатальная		Постнеонатальная	
	показатель	в % к итогу	показатель	в % к итогу	показатель	в % к итогу
Состояния, возникающие в перинатальном периоде	25,0	49,8	20,5	75,0	4,6	19,9
Врожденные аномалии	11,2	22,3	5,65	20,7	5,6	24,3
Травмы, отравления и некоторые другие последствия внешних причин	3,2	6,5	0,4	1,3	2,9	12,6
Симптомы, признаки, отклонения от нормы, не классифицированные в других рубриках	2,5	5,0	0,3	1,1	2,2	9,6
Болезни органов дыхания	2,3	4,7	0,15	0,6	2,2	9,6
Некоторые инфекционные и паразитарные болезни	2,2	4,4	0,08	0,3	2,1	9,3
Новообразования	0,4	0,9	0,07	0,3	0,4	1,6
Болезни нервной системы	1,5	2,9	0,06	0,2	1,4	6,2
Прочие	2,7	3,5	0,15	0,5	1,6	6,9
ВСЕГО:	51,0	100,0	27,3	100,0	23,0	100,0

заблаговременно подготовить беременную и ее семью к постнатальному оказанию паллиативной медицинской помощи ребенку, как это зафиксировано в нескольких британских рекомендациях по данной теме [1, 5, 6]. Использование возможностей пренатального периода для совместного принятия решений консилиума врачей-специалистов и родителей будущего ребенка — ключевой ресурс для развития перинатальной и неонатальной паллиативной помощи детям с врожденными пороками развития и хромосомными аномалиями в нашей стране [7]. Более подробная информация о так называемом перинатальном консилиуме содержится в разд. IV данного издания.

Как отмечают Д.О. Иванов и Ю.В. Петренко (2020), «с высокой вероятностью паллиативная помощь может потребоваться примерно 38% недоношенных, в частности тем, кто перенес тяжелую асфиксию или имеет множественные некорректируемые пороки развития и т.д. Длительное наблюдение за динамикой численности этого контингента подтверждает, что на снижение количества таких пациентов не приходится рассчитывать, поэтому и объем ресурсов, направленных на развитие отрасли, должен быть достаточным» [8]. К сожалению, не все выжившие дети могут быть выписаны домой, большинство из них нуждаются в постоян-

ном медицинском уходе до конца дней, при этом задержка на втором этапе выхаживания чревата инфекционными осложнениями, вызванными внутригоспитальными патогенами, и эмоционально очень тяжела для родителей. Детские хосписы в России имеют опыт оказания подобной помощи в формате выездной службы, что дает возможность семье при желании забрать неизлечимо больного ребенка в домашние условия, сохраняя постоянно врачебного наблюдения, в том числе доступ к консультациям в формате круглосуточной «горячей линии» [8].

Вклад врожденных аномалий (пороков развития) и хромосомных нарушений, а также отдельных состояний, возникающих в перинатальном периоде, в величину показателя младенческой смертности (смертности детей на первом году жизни) в Российской Федерации в 2020 году составил соответственно 21,3 и 52,5% от общего числа детей, умерших в возрасте до 1 года (Приложение 2). Представляется практически важным, что значительная часть этого контингента детей уже в периоде новорожденности могла иметь показания к оказанию паллиативной медицинской помощи и затем вполне обоснованно получать ее на первом году жизни.

2. Факторы развития паллиативной медицинской помощи новорожденным

В зарубежной литературе последнего десятилетия подробно изучены разнообразные негативные и позитивные факторы, влияющие на внедрение паллиативной медицинской помощи новорожденным. Для изучения институциональных и индивидуальных барьеров и факторов, способствующих развитию паллиативной помощи, В.Кейн с соавторами в 2009 году разработали опросник «Шкала отношения к неонатальной паллиативной помощи» (Neonatal Palliative Care Attitude Scale, NiPCAS) [9]. Полный текст опросника приведен в Приложении 3. В этом австралийском исследовании определено пять факторов, способствующих развитию неонатальной паллиативной помощи, по мнению медсестер неонатальных отделений. К ним отнесены: поддержка неонатальной паллиативной помощи со стороны медицинской команды; возможность выражать ценности, мнения и убеждения в медицинской команде; наличие консультативной поддержки для ухаживающих лиц; наличие клинических рекомендаций для поддержки практического применения; поддержка родителей со стороны ме-

дицинской команды. Помимо этого, В.Кейн и др. (2009) выделили три препятствия для неонатальной паллиативной помощи: недостаточное количество персонала; материальная среда, не способствующая практике паллиативной помощи; технологические императивы и требования родителей. Опросник NiPCAS впоследствии применяли в рамках исследований среди медицинских работников отделений неонатологии в разных странах и получили результаты, сходные с результатами первоначального австралийского исследования (табл. 9).

Основные результаты американского исследования S.J.Кус et al. (2020) с применением опросника NiPCAS у 139 респондентов (врачей и медсестер отделения реанимации новорожденных) представлены в табл. 10. Необходимо подчеркнуть высокий процент респондентов, утверждавших, что в их отделениях при постановке новорожденному диагноза с вероятным плохим исходом родители информируют о возможностях паллиативной помощи: так ответили 70% опрошенных врачей и 63% опрошенных

Таблица 9. Сводные данные об исследованиях с применением опросника Neonatal Palliative Care Attitude Scale (NiPCAS)

Авторы, год	Страна	Дизайн исследования и процент ответивших на опрос	Число респондентов (n)	Респонденты
V. Kain et al., 2009 [9]	Австралия	Мультицентровое; 50%	n = 645	Медсестры отделений реанимации новорожденных 3-го уровня
S.J.Кус et al., 2020 [10]	США	Моноцентровое; 67%	n = 139, из них: врачи — 50; медсестры — 89	Медсестры и врачи 64-коечного отделения реанимации новорожденных 4-го уровня
M.S.M Ismail et al., 2020 [11]	Египет	Мультицентровое; нет данных о проценте ответивших на опрос из числа тех, кому он был предложен	n = 130	Медсестры отделения реанимации новорожденных

Таблица 10. Процентное количество врачей и медицинских сестер неонатального отделения реанимации, согласившихся с формулировками пунктов опросника NiPCAS (Neonatal Palliative Care Attitude Scale), по данным исследования из США, Кус S.M. et al., 2020 [10].

№	Пункты опросника	Процент респондентов, ответивших: «полностью согласен/частично согласен»	
		% врачей (n = 50)	% медсестер (n = 89)
1	В моем отделении при постановке новорожденному диагноза с вероятным плохим исходом родителей информируют о возможностях паллиативной помощи	70	63
2	В моем отделении медицинский персонал поддерживает паллиативную помощь умирающим детям	92	82
3	Коллектив моего отделения выражает свои мнения, ценности и убеждения по поводу оказания помощи умирающим младенцам	78	66
4	В моем отделении родители участвуют в принятии решений, касающихся их умирающего ребенка	96	78
5	Имеется достаточно поддержки со стороны коллег, чтобы обеспечить потребности умирающих младенцев, нуждающихся в паллиативной помощи, и их семей	50	75
6	Все члены медицинской команды моего отделения согласны и поддерживают паллиативную помощь, когда она оказывается умирающему ребенку	60	63
7	Материальная среда моего отделения идеально подходит для оказания паллиативной помощи умирающим детям	10	15
8	В моем отделении есть внутренняя политика/клинические рекомендации по оказанию паллиативной помощи	28	56
9	Когда в моем отделении умирает ребенок, я могу получить консультацию, если она мне нужна	48	61
10	Когда в моем отделении умирает ребенок, у меня достаточно времени для общения с семьей	44	55
11	У меня был опыт оказания паллиативной помощи умирающим детям и их семьям	92	70
12	Мой предыдущий опыт оказания паллиативной помощи умирающим детям оказался полезным	72	61
13	Я часто сталкиваюсь со смертью в неонатальной среде	88	54
14	Я получил образование без отрыва от основной работы, которое помогает мне общаться с родителями умирающих детей и поддерживать их	28	46
15	Паллиативная помощь противоречит ценностям врачебной неонатологической практики и сестринского дела в неонатологии	0	1

Окончание табл. 10

№	Пункты опросника	Процент респондентов, ответивших: «полностью согласен/частично согласен»	
		% врачей (n = 50)	% медсестер (n = 89)
16	Мое личное отношение к смерти влияет на мою готовность оказывать паллиативную помощь	22	15
17	Я испытываю чувство личной неудачи, когда умирает ребенок	40	24
18	Помощь, направленная на излечение, важнее, чем паллиативная помощь в неонатальном отделении	26	18
19	В моем отделении персонал выходит за рамки своих возможностей при использовании медицинских технологий поддержания жизни	50	65
20	В моем отделении родители просят продолжать поддерживающее жизнь лечение сверх того, что персонал считает нужным	74	61
21	Паллиативная помощь — необходимый раздел в образовании врачей и медсестер	92	98
22	Когда в моем отделении умирают младенцы, обеспечение обезболивания является для меня приоритетной задачей	100	91
23	В неонатологии паллиативная помощь так же важна, как и помощь, направленная на излечение	92	98
24	Общество поддерживает неонатальную паллиативную помощь	70	53
25	Уход за умирающими детьми является для меня травматичным	56	44
26	В обществе бытует мнение, что дети не должны умирать ни при каких обстоятельствах	50	45

медсестер. Еще более высокое процентное количество медработников полностью или частично согласились с тем, что в их отделениях медперсонал поддерживает паллиативную помощь умирающим детям (92% врачей и 82% медсестер). С другой стороны, только 10% врачей и 15% медсестер согласились, что материальная среда их отделения идеально подходит для оказания паллиативной помощи умирающим детям. Никто из врачей не посчитал, что паллиативная помощь противоречит ценностям неонатологической практики. Согласились с тем, что в неонатологии паллиативная помощь так же важна, как и помощь, направленная на излечение, 92% врачей и 98% медсестер.

После тщательной статистической обработки данных результаты вышеуказанного исследования позволили выделить шесть факторов, способствующих развитию паллиативной помощи новорожденным:

- 1) поддержка паллиативной помощи коллективом медработников;
- 2) поддержка паллиативной помощи в реальной врачебной и медсестринской практике;
- 3) согласие с тем, что паллиативная помощь так же важна, как и помощь, направленная на излечение;

- 4) вовлеченность родителей в принятие решений;
- 5) признание важности обучения паллиативной помощи;
- 6) приоритизация обезболивания.

Барьерами для внедрения неонатальной паллиативной помощи были признаны:

- 1) материальная среда, не способствующая оказанию паллиативной помощи;
- 2) обязательства персонала по применению медицинских технологий и требования родителей их применять;
- 3) общественное мнение о том, что дети не должны умирать (Приложение 4).

На наш взгляд, опросник «Шкала отношения к неонатальной паллиативной помощи» (Neonatal Palliative Care Attitude Scale, NiPCAS) может быть полезен на этапе планирования организации паллиативной помощи новорожденным в отечественной неонатологической практике. Его применение для изучения исходного отношения медицинского персонала к оказанию ПМП поможет заранее определить наиболее уязвимые аспекты внедрения инноваций.

3. Специализированная паллиативная медицинская помощь новорожденным

Оптимальная организация медицинской помощи неизлечимо больному новорожденному с заболеванием, ограничивающим продолжительность жизни, предполагает доступность для него паллиативной специализированной медицинской помощи. Согласованное наблюдение и лечение таких новорожденных возможны при наличии развитой региональной инфраструктуры паллиативной медицинской помощи детям. По состоянию на декабрь 2021 года в нашей стране насчитывалось 1118 коек для оказания паллиативной медицинской помощи детям. Коечный фонд этого вида медицинской помощи был развернут в составе 12 хосписов для детей (из них 4 созданы вне государственной системы здравоохранения) и 77 отделений ПМП детям, а также включал отдельные паллиативные койки в составе не-паллиативных детских стационаров. В амбулаторной форме специализированную ПМП детям оказывали 143 отделения выездной патронажной ПМП.

Эти ресурсы можно считать базисными для развития паллиативной помощи новорожденным в нашей стране. Однако оптимальное использование возможностей российской инфраструктуры ПМП для организации помощи новорожденным находится на этапе раннего становления.

Необходимо подчеркнуть, что план мероприятий («Дорожная карта») «Повышение качества и доступности паллиативной медицинской помощи» до 2024 года, утвержденный заместителем Председателя Правительства Российской Федерации Т.А. Голиковой 28 июля 2020 года № 6551п-П12, содержит пункт 15 о проработке вопросов оказания паллиативной медицинской помощи в перинатальном и неонатальном периодах. Это подчеркивает важность поиска оптимальных решений при организации медицинской помощи инкурабельным новорожденным с неблагоприятным прогнозом жизни. Особенности и преимущества различных подразделений медицинских организаций, оказывающих ПМП детям, представлены ниже.

Отделение выездной патронажной бригады ПМП детям

В основные функции такого отделения входит динамическое наблюдение за детьми, нуждающимися в оказании специализированной ПМП на дому. В состав отделения может входить более чем одна бригада выездной патронажной ПМП детям. Стандарт оснащения отделения выездной патронажной бригады ПМП детям предусматривает легковую автомашину.

Однако патронажные посещения детей на дому могут выполняться медработниками и без использования легкового автотранспорта. В случае если у новорожденного ребенка, выписанного на педиатрический участок из стационара, есть медицинское заключение ВК о наличии медицинских показаний для оказания ПМП, то ему необходимы посещения бригады выездной патронажной бригады ПМП детям, помимо оказания ему первичной медико-санитарной помощи на педиатрическом участке. Необходимо подчеркнуть, что в таком случае новорожденный получит паллиативную специализированную медицинскую помощь на дому в виде планового патронажа. Это означает, что при развитии неотложных состояний помощь новорожденному ребенку оказывается при вызове бригады скорой медицинской помощи, но не бригады ПМП детям.

Состав сотрудников отделения выездной патронажной бригады ПМП детям мультидисциплинарен. В него входят: заведующий (врач по ПМП), врач-педиатр, врач-невролог, врач — детский онколог, врач анестезиолог-реаниматолог, фельдшер, медицинские сестры, медицинский психолог, социальный работник. Работа врача-неонатолога в составе данного отделения рекомендуемые штатными нормативами не предусмотрена. Однако для оказания неонатальной ПМП детям целесообразно ввести должность такого специалиста на неполную ставку. Сотрудники этого подразделения при оказании специализированной ПМП детям назначают для обезболивания пациентов 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 тяжело больными детьми, а также контроль за выполнением врачебных рекомендаций по такому уходу, включающему использование медицинской техники. В практике большинства выездных патронажных бригад 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 является возможность сохранения любящего семейного микроокружения ребенка, исключение вероятности инфицирования его в стациона-

ре и снижение количества его транспортировок из дома для получения медпомощи. Однако полноценным и разносторонним опытом оказания специализированной ПМП на дому инкурабельным новорожденным в нашей стране сегодня обладает лишь инициатор и первопроходец этого направления — команда перинатальной паллиативной помощи благотворительного медицинского частного учреждения «Дом с маяком» в г. Москве. Трансляция наиболее успешных результатов данного опыта и экспертная оценка его воспроизводимости в региональных условиях являются важной организационно-методической задачей перспективного планирования российской инфраструктуры ПМП детям.

Отделение (койки) ПМП детям

Число детей, получающих паллиативную медицинскую помощь в стационарных условиях, обычно меньше, чем тех детей, которым ПМП оказывается амбулаторно на дому. Койки ПМП детям могут быть открыты в составе «не-паллиативных» детских отделений. Многочисленные примеры этого — детские паллиативные койки, функционирующие сегодня в педиатрических, детских психоневрологических отделениях, а также в отделениях анестезиологии-реанимации, детской онкологии и гематологии в составе многопрофильных детских больниц в нашей стране. Представляется возможным и перспективным открытие коек для оказания ПМП в отделениях, оказывающих медицинскую помощь по профилю «неонатология» (например, отделение реанимации и интенсивной терапии для новорожденных, отделение патологии новорожденных и недоношенных детей). Организация отделения ПМП для новорожденных детей гораздо более проблематична в связи с относительно небольшим количеством профильных пациентов, нуждающихся в госпитализации. Предстоит провести разносторонний анализ и экспертную оценку возможности и целесообразности организации таких отделений в составе крупных многопрофильных стационаров, оказывающих неонатальную помощь. Согласно приказу Минздрава России и Минтруда России от 31 мая 2019 года № 345н/372н основными показаниями к госпитализации в отделение ПМП детям являются [12]:

- 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 осу-

ществить 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 на 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 по функциональной диагностике, 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; наличие здоровых детей и иных членов семьи, о которых матери необходимо заботиться; стесненность бытовых условий отделения; риск нозокомиального инфицирования и возникновения карантина в стационаре.

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. Помимо государственных, в нашей стране существуют 4 детских хосписа, не относящихся к государственной системе здравоохранения и оказывающих свои услуги бесплатно. Одной из основных задач хосписа является оказание помощи ребенку в конце жизни. Однако родители 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 практически 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.

ЛИТЕРАТУРА

1. British Association of perinatal medicine (BAPM). Palliative Care (supportive and end-of-life care). A Framework for Clinical Practice in Perinatal medicine. BAPM: August 2010 // https://www.icpcn.org/wp-content/uploads/2018/06/Palliative_care_final_version_-Aug10.pdf
2. Савва Н.Н., Красько О.В., Винярская И.В. и др. Организационная структура и потребность в детской паллиативной помощи в России и регионах // Паллиативная помощь детям в России: потребность, состояние, концепция развития / Под ред. Н.Н. Савва. М., 2015. 100 с. http://rcpcf.ru/wp-content/uploads/2014/08/Brochure_PPD_2015-08-26_site2.pdf
3. Соколовская Т.А., Ступак В.С., Меньшикова Л.И., Постоев В.А. Заболеваемость и причины смертности у доношенных и доношенных новорожденных детей в Российской Федерации // Экология человека. 2021. №5. С. 20–27.
4. Баранов А. А., Альбицкий В. Ю., Намазова-Баранова Л. С. Смертность детского населения в России: состояние, проблемы и задачи профилактики // Вопросы современной педиатрии. 2020; 19 (2): 96–106
5. Практическое руководство по оказанию паллиативной помощи в отделении новорожденных / А.Манчини и др. М.: Издательство «Проспект», 2020. 40 с.
6. Диксон Дж. Алгоритм перинатального сопровождения детей, нуждающихся в паллиативной помощи. М.: Издательство «Проспект», 2020. 52 с.
7. АБВ перинатальной паллиативной помощи / Н.Н.Савва, Е.В.Полевиченко, О.П.Попова. М.: Издательство «Проспект», 2020. 48 с.
8. Иванов Д.О., Петренко Ю.В. Снижение младенческой смертности и другие приоритеты педиатрического здравоохранения // Status Praesens. Педиатрия и неонатология. 2020. №2 (68). С. 15–19.
9. Kain V., Gardner G., Yates P. Neonatal palliative care attitude scale: Development of an instrument to measure the barriers to and facilitators of palliative care in neonatal nursing // Pediatrics 2009;123:e213.
10. Kyc S. J., Bruno C.J., Shabanova V., Montgomery A.M. Perceptions of Neonatal Palliative Care: Similarities and Differences between Medical and Nursing Staff in a Level IV Neonatal Intensive Care Unit // Journal of Palliative Medicine 2020, v 23, №5. — P. 662–669.
11. Ismail M.S.M., Mahrous E.S., Mokbel R.A. Facilitators and Barriers for Delivery of Palliative Care Practices among Nurses in Neonatal Intensive Care Unit // SSRG International Journal of Nursing and Health Science (SSRG-IJNHS) — V. 6 Issue 1 — Jan — April 2020.
12. Приказ Минздрава России от 31 мая 2019 года № 345н, Минтруда России № 372н «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».

IV

Ресурсные возможности перинатального консилиума для оказания паллиативной медицинской помощи детям с пороками развития и хромосомными аномалиями, сопровождающимися неблагоприятным прогнозом

Согласно Федеральному закону от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ (статья 48, часть 3) «консилиум врачей — совещание нескольких врачей одной или нескольких специальностей, необходимое для установления состояния здоровья пациента, диагноза, определения прогноза и тактики медицинского обследования и лечения, целесообразности направления в специализированные отделения медицинской организации или в другую медицинскую организацию и для решения иных вопросов в случаях, предусмотренных настоящим Федеральным законом» [1]. Часть 4 статьи 48 Федерального закона № 323-ФЗ определяет, что «консилиум врачей созывается по инициативе лечащего врача в медицинской организации либо вне медицинской организации (включая дистанционный консилиум врачей)» [1]. Необходимо отметить, что в Федеральном законе № 323-ФЗ используется термин «консилиум врачей», кото-

рый в тексте не варьируется и не детализируется в зависимости от профиля оказываемой медицинской помощи. Порядок оказания медицинской помощи по профилю «акушерство и гинекология», утвержденный приказом Минздрава России от 20 октября 2020 года № 1130н [2], также содержит термин «консилиум специалистов» без каких-либо уточнений относительно возможных его разновидностей. Однако в практической деятельности врачей акушеров-гинекологов, медицинских генетиков, неонатологов, перинатологов и врачей некоторых иных специальностей сформировался и широко используется термин «перинатальный консилиум» (реже — «пренатальный консилиум», что, на наш взгляд, более точно отражает его суть). В настоящем издании будет использоваться термин «перинатальный консилиум» в связи с его широким распространением в профессиональной медицинской среде.

1. Организационные аспекты перинатального консилиума

При выявлении методами пренатальной диагностики (ультразвуковое исследование, МРТ плода, специализированная нейросонография/эхокардиография, пренатальное кариотипирование, молекулярная диагностика) врожденных синдромов и/или аномалий развития плода (Q00–Q99) с неблагоприятным прогнозом для его жизни и/или приводящих к стойкой потере функций организма вследствие тяжести и объема поражения при отсутствии методов последующего эффективного лечения, при сроке беременности 12 и более недель показано проведение перинатального консилиума в целях индивидуального решения вопроса о целесообразности, показани-

ях и противопоказаниях для искусственного прерывания беременности независимо от срока беременности [3].

Перинатальный консилиум организуется на базе учреждений третьего уровня (группы). В состав перинатального консилиума должны входить врач акушер-гинеколог, врач ультразвуковой диагностики, врач-генетик, врач-неонатолог, детский врач той специальности (детский кардиолог, хирург, ортопед и нейрохирург), к которой относится заболевание (состояние) плода, являющееся медицинским показанием для решения вопроса об искусственном прерывании беременности. В целях обеспечения всесторонней медико-социаль-

ной помощи в состав перинатального консилиума могут входить психолог и юрист. Участие специалистов может осуществляться дистанционно с использованием современных средств передачи данных и телекоммуникации. По желанию беременной женщины участие в консилиуме могут принимать ее законные представители, супруг/партнер [3].

Представляется интересным и перспективным опыт организации перинатальной паллиативной помощи в г. Москве [4]. В частности, приказ Департамента здравоохранения г. Москвы от 30 декабря 2021 года № 1338 «Об организации оказания паллиативной медицинской помощи детям в городе Москве» содержит раздел 7 «Особенности оказания медицинской помощи беременным женщинам, у которых установлены хромосомные нарушения и врожденные аномалии (пороки развития) у плода с неблагоприятным прогнозом для жизни и здоровья ребенка после рождения, и неонатальной паллиативной медицинской помощи детям с хромосомными нарушениями и врожденными аномалиями (пороками развития) с неблагоприятным прогнозом для жизни и здоровья».

Данный раздел устанавливает, что «в медицинской организации государственной системы здравоохранения города Москвы, имеющей в своей структуре перинатальный центр, в срок не позднее 7 рабочих дней с даты направления беременной женщины с пороками развития плода организуется проведение перинатального консилиума врачей с обязательным участием врача акушера-гинеколога, врача-неонатолога, врача по профилю заболевания плода (ребенка), прошедших обучение в объеме не менее 72 часов по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи, а также **врача, оказывающего паллиативную специализированную медицинскую помощь детям, и медицинского психолога**» (п. 7.6).

На наш взгляд, включение в состав перинатального консилиума врача, оказывающего паллиативную специализированную медицинскую помощь детям, позволяет беременной женщине совместно с членами ее семьи принять более информированное и осознанное решение о сохранении или прерывании беременности. Еще более важно, что в соответствии с данным приказом ДЗМ «беременной женщине с пороками развития плода и членам ее семьи при наличии их согласия организуется консультация врача по паллиативной медицинской помощи, медицинского психолога, в том числе для принятия решения о прерывании или вынашивании беременности, а также организуется возможность посещения хосписа для детей» (п. 7.7). Информированное решение

о сохранении или прерывании беременности женщина принимает с учетом рекомендаций перинатального консилиума.

В случае принятия беременной женщиной с пороками развития плода решения о вынашивании беременности организуется междисциплинарное ведение беременной женщины и ее семьи с привлечением врача акушера-гинеколога, врача-неонатолога, прошедших обучение в объеме не менее 72 часов по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи, а также врача, оказывающего паллиативную специализированную медицинскую помощь детям (п. 7.10).

Первый отечественный опыт оказания перинатальной паллиативной помощи в г. Москве требует изучения, а также возможного заимствования организационных решений, наиболее воспроизводимых в медицинских организациях государственной системы здравоохранения в нашей стране. Однако необходимо учитывать, что, помимо медицинских организаций системы родовспоможения, ключевым провайдером перинатальной паллиативной помощи в г. Москве является Благотворительное частное медицинское учреждение «Детский хоспис», в составе которого успешно работает команда перинатальной паллиативной помощи (врач акушер-гинеколог, неонатолог, психолог, специалист по сопровождению семьи, фотограф). Семьям, включенным в перинатальную программу, также оказывают поддержку юрист, специалист по социальной работе «Детского хосписа», священник. Необходимо признать, что в субъектах Российской Федерации перинатальное сопровождение беременной женщины и ее семьи мультидисциплинарной командой в рамках возможностей отдельно взятой медицинской организации может оказаться трудно решаемой задачей. Однако в ближайшие годы на ранних этапах внедрения технологий перинатальной паллиативной помощи в нашей стране в ходе перинатального консилиума очень важно проводить полноценное информирование о региональной системе оказания ПМП той беременной женщины, у которой установлены хромосомные нарушения и врожденные аномалии (пороки развития) у плода с неблагоприятным прогнозом. Если такая беременная женщина будет заранее осведомлена о возможностях наблюдения ее неизлечимо больного ребенка на дому и в стационарных условиях службами ПМП детям, это позволит ей принять оптимальное решение и сделать осознанный репродуктивный выбор.

Если от перспективных инновационных возможностей московского здравоохранения вернуться к общероссийской нормативной базе, то стандартная последовательность цепочки со-

бытий на перинатальном консилиуме выглядит следующим образом.

Консилиум предоставляет **беременной женщине всестороннюю медицинскую информацию** о результатах ее обследования и характере выявленных аномалий развития у ее плода и на основании современных медицинских знаний предоставляет сведения о прогнозе для жизни и здоровья плода как до, так и после рождения, о возможных методах лечения и связанных с ними рисках, о возможных медицинских пренатальных и постнатальных вмешательствах, об их ближайших и отдаленных исходах [2, 3]. На наш взгляд, при текущем состоянии интенсивно развивающейся системы ПМП детям в нашей стране такие сведения должны в обязательном порядке включать информацию о работе региональных служб паллиативной медицинской помощи детям, их контактные данные, возможно, печатные материалы.

В последние годы при оценке деятельности врача и медицинской организации стало придаваться больше значения правилам общения работников медицинских организаций с беременной женщиной, родителями, законными представителями и родственниками. В целом это исключительно важная тенденция в ракурсе пациент-ориентированного подхода к оказанию медицинской помощи. Существенным шагом вперед в данном направлении стало информационно-методическое письмо Министерства здравоохранения Российской Федерации от 10 ноября 2021 года № 15-1/И/1-18597 «Рекомендации по сообщению диагноза при подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития» (Приложение 5).

Важно отметить, что в п. 6 данного информационно-методического письма указано, что «медицинская организация при наличии в штате (или в рамках взаимодействия с некоммерческими организациями) обеспечивает возможность присутствия психолога или психотерапевта, которые принимают участие в беседе с согласия беременной женщины, родителей или иных законных представителей ребенка» [5].

Принципиально новым для документов подобного рода является указание в п. 10 данного информационно-методического письма о том, что «при сообщении беременной женщине, родителям или иным законным представителям ребенка, ребенку старше 15 лет информации о подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития запрещается:

- рекомендовать прервать беременность;
- рекомендовать отказаться от ребенка;

- излагать субъективное видение перспектив жизни ребенка и семьи;
- препятствовать присутствию иных лиц, сопровождающих беременную женщину, родителей и иных законных представителей ребенка, ребенка старше 15 лет во время беседы по их желанию» [5].

Хотелось бы надеяться, что внедрение в клиническую практику принципов коммуникации, изложенных в указанном информационно-методическом письме, будет способствовать снижению уровня дистресса у беременных женщин при обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии, в частности требующей оказания паллиативной медицинской помощи. Однако запрет для врача рекомендовать прерывание беременности, а также запрет рекомендовать отказ от ребенка не должны означать, на наш взгляд, недоинформирования женщины о существовании таких возможностей в полном соответствии с существующим законодательством. Необходимое врачебное чувство такта и меры в обсуждении вышеуказанных вопросов исключает прямолинейные, директивные, поспешные, безапелляционные высказывания. Оптимальным считается всестороннее, честное и объективное информирование беременной о возможном диапазоне ее собственных решений при обнаружении у плода инвалидизирующей патологии. Важно провести разговор так, чтобы впоследствии родители ребенка не предъявили претензии врачам из-за неполно или нечетко предоставленной информации, следствием чего стало ошибочное (как им теперь представляется) родительское решение. Безусловно, коммуникативная компетентность врачей может и должна совершенствоваться на различных обучающих мероприятиях и тренингах с учетом современных принципов пациент-ориентированного диалога. Врачебный патернализм определенно не может считаться продуктивным стилем принятия совместных решений.

При установлении консилиумом наличия врожденных аномалий развития плода, требующих оказания специализированной, в том числе высокотехнологичной, медицинской помощи плоду или новорожденному в перинатальном периоде, беременной женщине предоставляется информация о медицинской организации, имеющей лицензию на оказание данного вида медицинской помощи, как в субъекте, так и на всей территории Российской Федерации.

При установлении консилиумом наличия врожденных аномалий развития плода, несовместимых с жизнью, или наличия сочетанных аномалий развития плода с неблагоприятным прогнозом для

его жизни и здоровья, приводящих к стойкой потере функций организма вследствие тяжести и объема поражения при отсутствии методов эффективного лечения, беременной женщине предоставляется информация о возможности искусственного прерывания беременности по медицинским показаниям, и она информируется о медицинской организации, в которой таковое может быть проведено [2].

При информированном отказе пациентки прервать беременность при наличии врожденных аномалий развития плода или иных сочетанных пороков, несовместимых с жизнью, беременной женщине предоставляется информация о плане ее дальнейшего ведения в соответствии с Порядком оказания медицинской помощи женщинам в период беременности [2].

Консилиум на основании совокупности полученной медицинской информации предлагает па-

циентке принять решение о дальнейшем пролонгировании или о прерывании беременности.

Результатом проведения перинатального консилиума являются окончательный диагноз и заключение. Заключение консилиума подписывается всеми членами консилиума, утверждается подписью руководителя медицинской организации и заверяется ее печатью. Беременной женщине предлагается заверить заключение консилиума собственноручной подписью.

Заключение консилиума составляется в трех экземплярах (один остается в медицинской организации, в которой проведен перинатальный консилиум, второй и третий выдаются беременной женщине для предоставления в медицинские организации, осуществляющие антенатальное наблюдение и последующую медицинскую помощь).

2. Возможности перинатального консилиума в принятии решения об оказании паллиативной помощи

Как и в других областях педиатрии, оказание паллиативной помощи в неонатологии *de facto* осуществляется, однако *de jure* имеет свои особенности и ограничения. В отделениях реанимации и интенсивной терапии новорожденных (ОРИТН) долгое время (от недель до месяцев) могут находиться пациенты, которым проводится лечение в целях поддержания жизни. Они остаются на длительной искусственной вентиляции легких, возможно, на полном парентеральном питании, имеют полиорганную недостаточность и крайне неблагоприятный долгосрочный прогноз для жизни и здоровья. Их лечение является сложной задачей: в любой день у них может наступить острая декомпенсация, для которой требуется усиленная поддержка, часто сопровождаемая обезболиванием и/или медикаментозной седацией. Каждый день пребывания такого пациента на реанимационной койке требует серьезных финансовых затрат. Но — что более важно — проводимая интенсивная терапия оставляет у родителей надежду на благополучный исход. Для некоторых пациентов, у которых ранее применялось бы этиопатогенетическое лечение, последнее в будущем может уступить место паллиативному варианту после интенсивного консультирования родителей, изучения вариантов оказания помощи с междисциплинарной бригадой специалистов и серьезного размышления. Психосоциальная поддержка семьи очень важна и может помочь в ожидании горя. Совместно принятое решение ограничить постоянное жизнеобеспечение пациента может привести к взаимно согласованному перенаправ-

лению помощи в сторону комфорта с уменьшением инвазивных вмешательств.

Согласно приказу Минздрава России от 20 октября 2020 года № 1130н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи детям по профилю “акушерство и гинекология”» [2] беременная женщина должна проходить два скрининга для исключения пороков развития и патологии плода. В случае выявления патологии плода, несовместимой с жизнью или сопровождающейся высоким риском детской инвалидизации, семья имеет право принять решение о прерывании беременности по медицинским показаниям. Как правило, диагностика указанной патологии основана на ультразвуковом методе исследования. Этот факт зачастую определяет нежелание семьи прерывать беременность в силу недоверия врачам или неуверенности в прогнозе. В ряде случаев для исключения синдромальной либо генетической патологии пациентке предлагается инвазивная пренатальная диагностика. В рамках данного исследования, в зависимости от выбранного способа, может быть определена конкретная хромосомная или генетическая патология. Однако инвазивная диагностика пугает пациенток, и значительное число беременных женщин отказывается от выполнения биопсии ворсин хориона, амниоцентеза или кордоцентеза. Этот факт обуславливает в ряде случаев невозможность однозначно ответить на вопрос о прогнозе для жизни и здоровья плода, новорожденного и ребенка. Так, например, синдром Эдвардса (трисомия по 18-й паре хромосом) в 90 % случаев сочетается с врожденными пороками

сердца. Синдром Эдвардса является летальным генетическим синдромом, при котором отмечается крайне выраженная задержка интеллектуального и моторного развития, а вероятность летального исхода составляет не менее 80 % в первый месяц жизни. При этом анатомический вариант врожденного порока сердца может варьировать от дефекта межжелудочковой перегородки до синдрома гипоплазии левых отделов сердца. И если дефект межжелудочковой перегородки может быть успешно (радикально) прооперирован в первый год жизни, то синдром гипоплазии левых отделов сердца имеет крайне неблагоприятный прогноз с точки зрения перинатальной смертности, периперационной летальности и детской инвалидизации. Таким образом, в случае сочетания синдрома Эдвардса с дефектом межжелудочковой перегородки не может быть однозначно сделан вывод о прогнозе для жизни/здоровья плода и новорожденного без инвазивной пренатальной диагностики, в том числе вследствие возможности радикальной хирургической коррекции анатомического дефекта сердца. В то же время синдром гипоплазии левых отделов сердца, хотя и подлежит оперативной коррекции, имеет крайне неблагоприятный прогноз с точки зрения младенческой смертности и детской инвалидизации. Однако при отсутствии достоверных данных о наличии трисомии по 18-й паре хромосом семья может сделать ошибочный вывод об отсутствии прямых показаний для прерывания беременности. В настоящее время в приказе Минздрава России №1130н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи детям по профилю “акушерство и гинекология”» [2] отсутствует какая-либо информация об оказании паллиативной перинатальной и неонатальной помощи. По-видимому, профессиональному сообществу перинатологов, неонатологов, специалистов паллиативной помощи предстоит совместно разработать и внести необходимые дополнения в нормативно-правовые акты, касающиеся определения показаний к паллиативной помощи в этих периодах детства. Это сложная экспертная задача, так как законодательная база российского здравоохранения не предусматривает отказа от проведения реанимационных мероприятий критически больным детям, а также возможности принятия родителями решения об отказе от некоторых видов медицинских вмешательств их детям, имеющим летальный диагноз.

В рамках приказа Минздрава России от 20 октября 2020 №1130н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи детям по профилю “акушерство и гинекология”» определены сроки и виды обследования женщины при наступлении беременности, а также показания для на-

правления на перинатальный консилиум. Следует подчеркнуть, что необходимость выполнения скрининговых обследований во время беременности, а также дополнительных анализов и/или вмешательств при выявлении (подозрении) патологии у плода [2] имеет рекомендательный характер. Пациентка вправе отказаться не только от проведения инвазивной пренатальной диагностики при высоком риске хромосомных аномалий по результатам первого или второго скрининга, но и от обследования во время беременности в целом. Возможность внутриутробной коррекции имеющихся нарушений, необходимость и возможность хирургической коррекции после рождения, прогноз для жизни и здоровья для ребенка, в зависимости от выявленных аномалий, определяются на перинатальном консилиуме. Однако необходимо подчеркнуть, что в настоящее время в медицинском законодательстве Российской Федерации не обозначены заболевания плода, которые несовместимы с жизнью, независимо от проведения оперативного вмешательства.

В случае отказа пациентки от прерывания беременности по медицинским показаниям беременность ведется в соответствии с приказом Минздрава России № 1130н, в том числе определяются сроки, место и способ родоразрешения. В связи с законодательно запрещенной в России эвтаназией, а также с отсутствием законодательно закрепленного права родителей ребенка отказаться от проведения реанимационных мероприятий (Федеральный закон № 323-ФЗ, статья 20) «медицинское вмешательство без согласия гражданина, одного из родителей или иного законного представителя допускается: 1) если медицинское вмешательство необходимо по экстренным показаниям для устранения угрозы жизни человека и если его состояние не позволяет выразить свою волю или отсутствуют законные представители (в отношении лиц, указанных в части 2 настоящей статьи)», в случае угрозы для жизни ребенок будет переведен в отделение реанимации и интенсивной терапии, где ему будет оказываться весь необходимый объем медицинской помощи. Медицинский работник несет всю полноту ответственности за оказание адекватной терапевтической/хирургической помощи ребенку. Однако нередки случаи, когда биологические родители ребенка после подтверждения хромосомного заболевания и/или пороков развития, несовместимых с жизнью, принимают решение об отказе от своих прав на ребенка. В этом случае вся ответственность за судьбу ребенка ложится на медицинского работника и на государство. Крайне важным представляется определение и распределение зон ответственности в случае предполагаемо-

го паллиативного статуса ребенка и доступное по форме и содержанию информирование будущих родителей обо всех тонкостях медицинского законодательства. Согласно Федеральному закону № 323-ФЗ (статья 20) согласие на медицинское вмешательство дает один из родителей или законных представителей ребенка. Принятие решения о паллиативном характере медицинской помощи в идеале должно приниматься биологическими родителями (законными представителями ребенка) совместно во избежание каких-либо сложностей в последующем. Такое решение включает оценку возможного риска отказа родителей от прав на ребенка и их нежелание содействовать медицинским работникам в оказании помощи ребенку после рождения. Подробное разъяснение характера имеющейся патологии у плода и прогноза для его жизни и здоровья, а также прогноза для жизни и здоровья ребенка, включая риск инвалидизации, входит в функции перинатального консилиума. В случае сложно определяемого прогноза консультирование должно осуществляться всей командой перинатального консилиума, включая врача акушера-гинеколога, генетика, врача-специалиста по основному профилю патологии и врача неонатолога-реаниматолога. В рамках консилиума возможно определение необходимости оказания паллиативной медицинской помощи детям с летальными врожденными пороками развития и/или с хромосомной патологией, сопровождающейся крайне неблагоприятным прогнозом для жизни. В связи с этим представляется целесообразным включение в состав консилиума врача из медицинской организации, оказывающей специализированную медицинскую помощь детям. Его участие в консилиуме убедительно обосновано рядом зарубежных исследований и клинических рекомендаций, но, к сожалению, еще не общепринято в российской клинической практике. В то же время новорожденным детям с экстремально низкой массой тела или с тяжелой гипоксически-ишемической энцефалопатией (как результатом родовой травмы, массивного внутричерепного кровоизлияния и т.д.) оформление статуса паллиативного пациента возможно только после рождения и — нередко — после периода динамического врачебного наблюдения, а также по результатам оценки реабилитационного потенциала новорожденного.

В настоящее время показания к паллиативной помощи новорожденному ребенку в большинстве случаев определяются непросто. Это связано как с концептуальной невозможностью ограничить показания только перечнем диагнозов и состояний (в неонатологии крайне ограничен круг заболеваний, имеющих однозначный прогноз), так

и с возможностями детского организма к восстановлению функций. В связи с этим, за редким исключением, в первый месяц жизни ребенка прогноз оценивается как сомнительный. Кроме того, необходимо помнить о возможности изменения пренатального прогноза как в сторону его улучшения, так и в сторону ухудшения в зависимости от верификации диагноза после рождения. Ярким примером такого изменения является описанный выше синдром Эдвардса. При отсутствии пренатально верифицированной хромосомной патологии имеющийся врожденный порок сердца подлежит тому или иному виду оперативной коррекции. Однако верификация сопутствующей трисомии по 18-й паре хромосом значительно меняет прогноз для ребенка с точки зрения вероятности выживания независимо от кардиохирургической коррекции и степени психомоторного развития.

Типы пациентов, у которых можно ожидать и предлагать оказание паллиативной медицинской помощи в период новорожденности, как правило, относятся к одной из трех категорий: 1) родившиеся на пороге жизнеспособности; 2) пациенты с врожденными аномалиями, нарушающими нормальную жизнедеятельность; 3) пациенты, для которых интенсивная терапия применялась надлежащим образом, но в результате они стали зависимыми от медицинских вмешательств, которые больше не считаются полезными, а рассматриваются как обременительные, неуместные и только продлевающие мучительное умирание младенца. У пациентов второй группы определение паллиативного статуса возможно на этапе перинатального консилиума, в двух других группах пациентов вопрос о паллиативном статусе начинает рассматриваться только после рождения, с точки зрения биоэтических принципов непричинения вреда и соблюдения наилучших интересов ребенка.

Тем не менее на современном этапе развития медицинских технологий существует ряд заболеваний, при которых прогноз является очевидным и не подлежит сомнению с точки зрения вероятности летального исхода. Так, отсутствие органа или его части, приводящее к стойкой утрате функции без возможности адекватной хирургической коррекции, является показанием для прерывания беременности либо — в случае пролонгации беременности — для оказания перинатальной/неонатальной паллиативной медицинской помощи. К таким заболеваниям следует отнести анэнцефалию, тяжелые варианты гипоплазии легких, агенезию обеих почек, срединные расщелины туловища и грудной клетки.

Необходимо обсуждать с родителями в рамках перинатального консилиума, что медицинская

помощь новорожденному может быть направлена либо на точное подтверждение пренатального диагноза и изучение вариантов дальнейшего лечения, либо на комфорт ребенка без использования интенсивных или инвазивных медицинских вмешательств. В последней ситуации время, проведенное с родителями, человеческий контакт, тепло и облегчение симптомов могут быть преобладающим способом поддержки новорожденного. Для других пациентов, таких как новорожденный с синдромом гипоплазии левых отделов сердца или с врожденной диафрагмальной грыжей, может быть оказана интенсивная терапия. Однако в то время как специалистами обсуждаются варианты паллиативного хирургического вмешательства, могут существовать клинические ограничения или факторы (например, высокая степень недоношенности, дополнительные врожденные дефекты или генетическая патология), которые затрудняют его проведение.

Учитывая тот факт, что перинатальная паллиативная помощь включает и период новорожденности, крайне желательно, чтобы в пренатальном консультировании беременности высокого риска с точки зрения патологии плода принимал участие врач неонатолог-реаниматолог, знакомый с такой категорией пациентов. Несмотря на проводимое в настоящее время дополнительное профессиональное обучение по проблемам оказания паллиативной медицинской помощи, врачи-неонатологи проходят его крайне редко, хотя именно в периоде новорожденности встречаются наиболее многочисленные и сложные группы пациентов, которые нуждаются или будут нуждаться в последующем в паллиативной помощи. В то же время улучшение пренатальных диагностических возможностей и расширение сети центров диагностики и вмешательства у плода должны в перспективе привести к интеграции паллиативной помощи и пренатального консультирования. Очевидно, что специалист, знакомый с основами оказания паллиативной медицинской помощи, должен работать с междисциплинарной командой специалистов как в рамках перинатального консилиума, так и в отделениях ОРИТН. В конечном счете координация перехода от минимально необходимого для поддержания жизни объема медицинской помощи на уровне отделения интенсивной терапии к оказанию паллиативной медицинской помощи выездной бригадой ПМП детям на дому или в условиях стационарного отделения ПМП детям, хосписа для детей имеет дополнительную ценность как для персонала отделения интенсивной терапии, так и для семей пациентов.

Важно еще раз подчеркнуть, что возможности современной медицины в оценке прогноза для

жизни и здоровья плода и новорожденного ограничены, и особенно это касается заболеваний, сопровождающихся нарушениями на генетическом уровне, метаболическими нарушениями. Расширение спектра диагностических оценок плода и новорожденного с помощью геномной медицины для лучшего понимания или объяснения множественных врожденных пороков развития, метаболических нарушений или сложной дисфункции центральной нервной системы позволит не только решить проблему прогностической неопределенности, но и, возможно, предложить новые методы лечения. Эта группа пациентов в рамках пренатального консультирования в настоящее время является наиболее сложной в связи с неопределенным (сомнительным) прогнозом. Задачей перинатального консилиума в таком случае является всеобъемлющее информирование семьи о возможностях и ограничениях современных технологий диагностики и лечения. Этот факт в первую очередь определяет необходимость очень высоких и разнообразных врачебных компетенций у специалистов перинатального консилиума, а также постоянного повышения уровня профессионализма (обучения, тренингов, стажировок).

При проведении перинатального консилиума семье в обязательном порядке необходимо задать вопросы относительно их видения ситуации. Как известно, первым специалистом, который верифицирует патологию плода, является специалист по ультразвуковой диагностике. Крайне нежелательным и даже недопустимым является предварительная оценка прогноза для ребенка только одним (узким) специалистом. Необходимо проведение соответствующей информационной работы со специалистами по ультразвуковой диагностике о недопустимости «вынесения приговора» при осмотре беременной женщины. При проведении консилиума с участием всех специалистов наиболее ценным с точки зрения дальнейшей адекватной помощи семье является очень бережное и внимательное выявление ожиданий и желаний родителей. Помимо вопросов, касающихся прерывания/продолжения беременности, в рамках консилиума должны быть освещены способы родоразрешения, поведение пациентки в случае внутриутробной гибели плода, а также отношение родителей к сердечно-легочной реанимации, парентеральному питанию, искусственной вентиляции легких и дополнительным постнатальным методам диагностики. В обязательном порядке требуется информирование семьи о вероятности длительного пребывания ребенка в стационаре, в том числе в отделении реанимации и интенсивной терапии. В ходе консилиума необходимо разъяснить будущим родителям, насколько

но мать зависима от готовности всех членов семьи к заблаговременно согласованному с ними плану оказания медицинской помощи новорожденному. Важно проинформировать беременную женщину и членов ее семьи о возможных изменениях прогноза жизни ребенка как в лучшую, так и (что более важно) в худшую сторону. Необходимо также уделить время обсуждению вопроса о качестве жизни и семейных взаимоотношений в ситуации заболевания, ограничивающего жизнь ребенка. Чем более внимательным и всеобъемлющим будет разговор с семьей в рамках перинатального консилиума, тем больше вероятность оказания адекватной помощи ребенку. Динамика ключевых медико-социальных процессов и событий, сопутствующих оказанию ПМП новорожденным с хромосомными нарушениями и врожденными аномалиями (пороками развития) с неблагоприятным прогнозом, представлена в Приложении 6.

В заключение необходимо подчеркнуть, что, несмотря на существующие в настоящее время законодательные, финансовые и меди-

цинские ограничения в оказании перинатальной паллиативной помощи, дальнейшее развитие этого направления позволит значительно улучшить не только статистические показатели работы, но и ее психологическую составляющую. Ключевая роль принадлежит психологической готовности персонала к оказанию такого рода помощи, и прежде всего к проявлению сострадания, к поддержке родителей и ребенка. При этом очень важно осуществлять психологическое консультирование как семей, так и медицинских работников. Включение медицинского психолога в штат перинатального консилиума является одним из наиболее необходимых условий эффективности его проведения. Помимо медицинских преимуществ от внедрения перинатальной и неонатальной паллиативной медицинской помощи, снижение уровня психологического напряжения при оказании помощи критически больным детям ведет к улучшению взаимодействия их семей и врачей, к уменьшению числа детей-инвалидов и неполных семей, к повышению рождаемости.

ЛИТЕРАТУРА

1. Федеральный закон от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».
2. Приказ Минздрава России от 20 октября 2020 года № 1130н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи детям по профилю “акушерство и гинекология”».
3. 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)».
4. Приказ Департамента здравоохранения города Москвы от 30 декабря 2021 года № 1338 «Об организации оказания паллиативной медицинской помощи детям в городе Москве».
5. Информационно-методическое письмо Министерства здравоохранения Российской Федерации от 10.11.2021 № 15-1/И/1-18597 «Рекомендации по сообщению диагноза при подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития».

V Психологические и коммуникативные аспекты паллиативной медицинской помощи в перинатальном и неонатальном периодах

Оказание перинатальной и неонатальной паллиативной медицинской помощи предполагает безусловно высокое качество коммуникации между сотрудниками, беременной женщиной и членами ее семьи. Повышенные требования к профессиональному уровню коммуникации обусловлены комплексом постоянных стрессогенных факторов, высокой ценой допускаемых ошибок, эмоциональной насыщенностью событий, особой значимостью доверия и комплаенса.

1. Рекомендации Всемирной организации здравоохранения по психоэмоциональной поддержке женщин в период беременности и родов

Обычно беременность — это время радости и ожидания. Однако беременность может оказаться временем предельного беспокойства и тревоги, если она связана с тяжелой патологией будущего ребенка. Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ) сформулировала ключевые принципы коммуникации с женщинами, беременность которых осложнена различными обстоятельствами,

в том числе диагностированными у ее будущего ребенка врожденными пороками развития плода и/или хромосомными аномалиями [1]. Ниже приводим ключевые рекомендации ВОЗ, которые важны в повседневной клинической работе.

Сфокусированная на интересах женщины помощь означает, что работники здравоохранения и весь персонал медицинских учреждений:



уважают достоинство женщины и ее право на конфиденциальность



внимательно и ответственно подходят к нуждам женщины



уважительно и без осуждения относятся к тем решениям, которые принимает женщина и ее семья в отношении ее лечения

Рекомендуется при оказании помощи проявлять уважение к каждой женщине, сохраняя ее достоинство, неприкосновенность частной жизни и конфиденциальность, обеспечивая защиту от причинения вреда и жестокого обращения, а также предоставляя возможность осознанного выбора и постоянную поддержку во время родов [2]. Важно сформировать положительный опыт родов для женщины и ее семьи за счет высококвалифицированной помощи и уважения к предпочтениям роженицы. «Положительный опыт родов» определяется как желаемый результат для всех рожаящих женщин, соответствующий их личным социальным и культурным ожиданиям и представлениям или превосходящий их. Ведущим принципом коммуникации в период родов является уважительное отношение к роженице (Respectful maternity care, RMC). Необходимо ориентироваться на ожидания и потребности роженицы, а также на соблюдение прав человека, что позволяет сделать роды максимально комфортными для матери и ребенка. Модель помощи в интранатальный период, предусматривающая уважительное отношение при родовспоможении и эффективное общение персонала, представлена на рис. 2.

Общие принципы эффективной коммуникации в период беременности и родов

- Включение тренингов по развитию навыков эффективной коммуникации в программу подготовки и повышения квалификации на рабочем месте может стать самым действенным способом внедрения вмешательств на основе эффективного общения.

- Медицинские учреждения должны обеспечить разработку и интеграцию актуальных стандартов в письменной форме и контрольных показателей для развития у персонала навыков межличностного общения и консультирования.

- Необходимо выявить и устранить потенциальные препятствия на пути реализации на индивидуальном уровне, на уровнях медицинских учреждений и системы здравоохранения в целом. Некоторые барьеры (например, высокая нагрузка персонала) могут быть общими для разных учреждений, в то время как другие барьеры (например, сложившееся в определенной культуре отношение к женщинам из уязвимых групп населения) могут быть специфичными для конкретных условий.

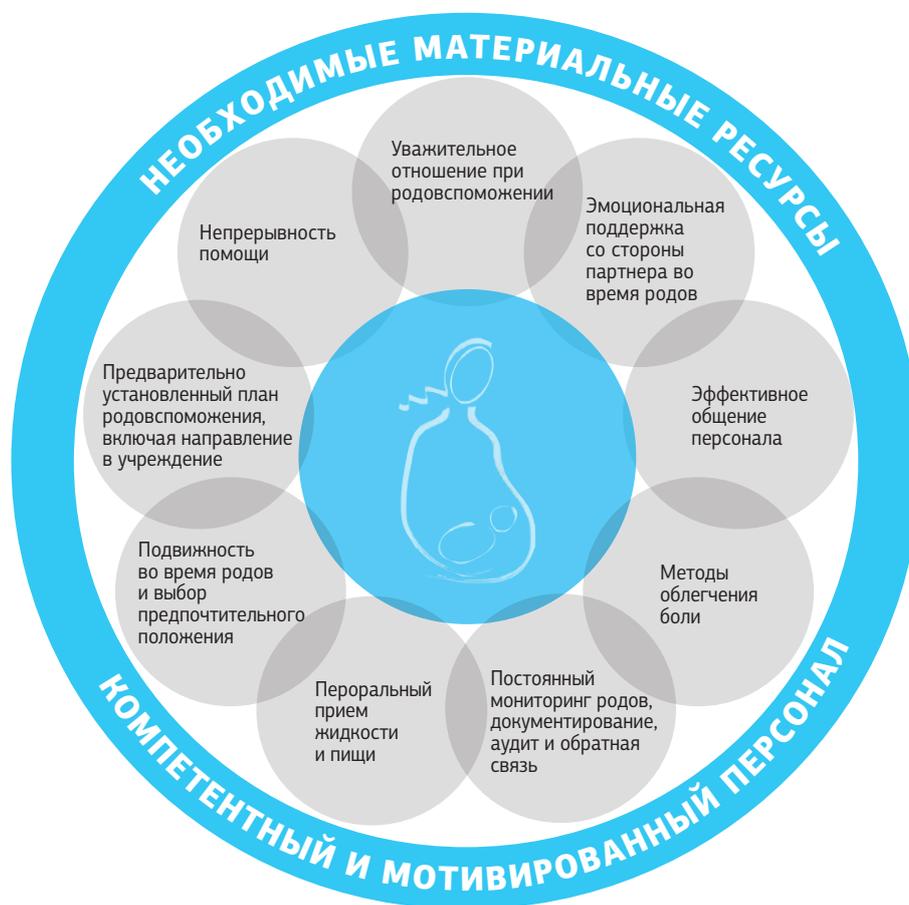


Рис. 2. Модель помощи в интранатальный период [2]

- Изменения в инфраструктуре системы (например, увеличение штата, реорганизация работы персонала, комплексные навыки, объем работ, содействие работе междисциплинарной команды, клиническое управление) могут способствовать внедрению вмешательств на основе эффективной коммуникации и сделать их более устойчивыми во времени.

- Необходимо создать приемлемые с учетом культурологического контекста механизмы информирования всех женщин, в особенности представительниц уязвимых групп населения, об их праве на эффективное общение и о наличии механизмов для подачи и рассмотрения жалоб касательно услуг родовспоможения [2].

Присутствие во время родов

- Лица, определяющие политику в здравоохранении, должны решить вопрос организации предоставления услуги присутствия партнера во время родов, отвечающей потребностям женщины. Один из подходов к организации заключается в предоставлении женщине возможности самостоятельного выбора партнера во время родов, однако если у женщины нет своего компаньона, то учреждение здравоохранения предлагает ей партнера, который будет поддерживать женщину в процессе родов и рождения ребенка.

- Если женщины незнакомы с таким подходом или не знают о преимуществах присутствия компаньона во время родов, то организации добровольцев-компаньонов в местных сообществах, группы родового обучения и консультирования, женские группы, проведение дней открытых дверей в больницах и другие просветительские мероприятия могут способствовать спросу на данную услугу и росту ее использования.

- Лица, определяющие политику в здравоохранении, должны разработать учебные программы для присутствующих во время родов с учетом культурного контекста и продумать варианты регистрации компаньонов, их удержания и стимулирования.

- До начала внедрения в практику, практическим исполнителям следует оценить возможность проведения тренинга для персонала, чтобы показать преимущества присутствия компаньона во время родов, с тем чтобы снизить возможное сопротивление изменениям среди медицинских работников, а также включению компаньонов в группу поддержки женщины.

- Присутствующие во время родов должны иметь четко определенные роли и обязанности, чтобы сделать свое присутствие полезным как для женщины, так и для медицинских специалистов, а не «мешаться под ногами».

- Для компаньонов необходимо обеспечить выполнение мер инфекционного контроля, такие как доступ к санитарным комнатам, гигиенических мероприятия и защитная одежда по мере необходимости.

- Включение компаньона-непрофессионала (включая партнеров мужчин и мужей и женщин родственниц) в процесс родового наблюдения, занятий для будущих родителей и т. д. может способствовать формированию знаний о процессе родов у компаньонов, познакомить со структурой медицинского учреждения, а также сформировать навыки оказания качественной поддержки роженице и развить уверенность в своих силах. Кроме того, это позволит объяснить женщине, каким образом компаньон сможет поддержать ее в процессе родов и рождения ребенка.

Эмоциональные и психологические реакции

То, как каждый член семьи реагирует на кризисную ситуацию, зависит от:

- ✓ семейного статуса женщины и ее взаимоотношений со своим партнером;
- ✓ социальной ситуации женщины/пары, их культурных и религиозных традиций, верований и ожиданий;
- ✓ личностных качеств вовлеченных людей, особенностей и качества социальной, практической и эмоциональной поддержки;
- ✓ сути, тяжести проблемы и прогноза, а также качества и доступности услуг здравоохранения.

Общие реакции на акушерские кризисные состояния или смерть включают:

- ✓ отказ верить (чувство «этого не может быть»);
- ✓ чувство вины за свою возможную ответственность;
- ✓ гнев (часто направленный на персонал медучреждений, который зачастую является замаскированным гневом родителей на самих себя за «неудачу»);
- ✓ чувство неуверенности (особенно если пациент в течение какого-то времени находился между жизнью и смертью);
- ✓ депрессию и потерю самооценки, что может иметь длительные последствия;
- ✓ самоизоляцию (чувство уникальности собственной проблемы или ощущение оторванности от остальных людей), которая может быть усугублена работниками здравоохранения, избегающими людей, переживших жизненные потери;
- ✓ дезориентацию.

ВНУТРИУТРОБНАЯ СМЕРТЬ ИЛИ МЕРТВОРОЖДЕНИЕ

Многие факторы определяют реакцию женщины на смерть ребенка. Они включают:

- предыдущий акушерский и соматический анамнез;
- степень желанности ребенка;
- события, сопутствующие рождению ребенка, и причину смерти;
- наличие предыдущего опыта мертворождения.

В момент события

- ✓ Избегайте использования седативных препаратов, для того чтобы помочь женщине справиться с ситуацией. Седативные препараты могут отсрочить восприятие факта смерти, а позже снова оживить в памяти случившееся как часть процесса эмоционального восстановления, что усугубит ситуацию.
- ✓ Дайте возможность родителям наблюдать за теми усилиями, которые были предприняты врачами и всем персоналом для спасения их ребенка.
- ✓ Поддержите желание женщины/пары увидеть и поддержать ребенка, что поможет справиться с их горем.
- ✓ Подготовьте родителей к, возможно, неожиданному виду ребенка (красный, сморщенный, шелушащаяся кожа). При необходимости заверните ребенка так, чтобы он на первый взгляд выглядел как можно более нормально.
- ✓ Не забирайте ребенка у женщины слишком быстро (пока она не скажет, что готова), так как это может усугубить ее страдания и отсрочить осознание случившегося.

После события

- ✓ Позвольте женщине/семье остаться с ребенком. Родители мертворожденного должны узнать своего ребенка.
- ✓ Люди проявляют свое горе различными способами, но для многих важное значение имеют воспоминания. Предложите женщине/семье забрать, на память о ребенке, мелкие предметы, такие как, например, локон, бирка с именем.
- ✓ Там, где принято давать имена детям при их рождении, предложите женщине/семье называть ребенка тем именем, которое они для него выбрали.
- ✓ Позвольте женщине/семье подготовить своего ребенка к похоронам, если они этого хотят.
- ✓ Поддерживайте местные правила захоронения и убедитесь, что медицинские процедуры (такие как вскрытие) не противоречат им.
- ✓ Обсудите случившееся и возможные меры по предотвращению похожего события в будущем как с женщиной, так и с ее партнером.

ПЛОДРАЗРУШАЮЩИЕ ОПЕРАЦИИ

Краниотомия или другие плодоразрушающие операции в случае мертвого плода могут вызвать стресс и потребовать дополнительной психологической помощи.

В момент события

- ✓ Наиболее важно объяснить матери и ее семье, что ребенок умер и главная задача — спасти мать.
- ✓ Настройте партнера на оказание поддержки матери, пока она находится под наркозом или под действием седативных препаратов.
- ✓ Если во время процедуры мать полностью или частично находится в сознании, избавьте ее от созерцания всей процедуры и ребенка.
- ✓ После окончания всех процедур дайте матери/семье возможность увидеть и/или поддержать ребенка, если они этого захотят, особенно если семья берет на себя захоронение ребенка.

После события

- ✓ Разрешите партнеру женщины посещать ее без каких-либо ограничений.
- ✓ Поговорите с женщиной и ее партнером и убедите их в том, что альтернативы не было.
- ✓ Организуйте посещение семьи врачом через несколько недель после случившегося, с тем чтобы ответить на вопросы и подготовить женщину к последующей беременности (или к невозможности/нежелательности другой беременности).
- ✓ Обеспечьте информацией по планированию семьи, если это необходимо.

РОЖДЕНИЕ РЕБЕНКА С ПАТОЛОГИЕЙ

Рождение ребенка с пороками развития является потрясением для родителей и семьи. Реакция может быть различной.

- Позвольте женщине увидеть и поддержать ребенка. Некоторые женщины принимают своего ребенка сразу, другие — некоторое время спустя.
- Разочарование, отрицание и удрученность — нормальные реакции, особенно если пороки развития не были предсказаны. Чувство несправедливости, отчаяния, депрессии, возбуждения, гнева и непонимания вполне обычны.

В момент события

- ✓ Дайте ребенка родителям сразу после родов. Возможность для родителей увидеть проблему сразу может сгладить трагичность ситуации.
- ✓ В случаях серьезных дефектов заверните ребенка, перед тем как передавать его матери, таким образом, чтобы она сначала увидела нормальность ребенка. Не заставляйте мать смотреть на дефекты.
- ✓ По желанию женщины обеспечьте постоянное пребывание партнера рядом с ней.

После события

- ✓ Если это возможно, поговорите о ребенке и его проблемах с матерью и семьей одновременно.
- ✓ Обеспечьте свободный доступ женщины и ее партнера к ребенку.
- ✓ Оставляйте ребенка с матерью. Чем больше женщина и ее партнер смогут сами сделать для ребенка, тем быстрее они признают его своим.
- ✓ Обеспечьте доступ для групп поддержки и профессионалов [1].

2. Распространенные реакции родителей на сообщение, что ребенку необходима паллиативная медицинская помощь. Стадии горевания и принятия

Заключение врачебной комиссии о том, что ребенок нуждается в паллиативной медицинской помощи, неизменно становится значительным стрессовым событием для родителей. Для многих статус паллиативного ребенка означает как бы финаль-

ную точку в борьбе за жизнь и здоровье ребенка, появляется ощущение безысходности. Для эффективного взаимодействия с семьей важно знать и учитывать психологические особенности проживания данной ситуации родителями.

С какими реакциями родителей вы можете столкнуться:

- Страх, паника, тревога.
- Агрессия, гнев (в том числе в отношении медицинского персонала).
- Чувство вины, аутоагрессия.
- Шоковое состояние, отрицание реальности, недоверие диагнозу и прогнозам.
- Двигательная скованность или расторможенность.
- Искажение восприятия, осознания и анализа информации.
- Трудности концентрации внимания и уменьшение способности запоминать.
- Трудности в выражении мыслей, чувств, переживаний, потребностей, вопросов.

В связи с чем могут проявляться такие реакции?

1

Значительное изменение привычной картины мира. Это вызвано тем, что предполагаемая смерть ребенка в буквальном смысле противоречит природе, в нашем сознании дети не должны умирать раньше родителей. Большинство семей до конца сохраняют надежду на чудо.

2

Неопределенность, неизвестность. Большинство родителей испытывают дополнительную тревогу в связи с тем, что не знают и не могут предсказать, как в дальнейшем будут разворачиваться события, сколько ребенок проживет, каково будет его состояние и т.д.

Стадии горевания

Для эффективного взаимодействия с семьей паллиативного ребенка медицинским работникам необходимо учитывать особенности различных стадий горевания. Данные стадии наблюдаются при любом виде потери (смерть близкого, утрата значимых отношений и образов, в том числе образа здорового ребенка, потеря здоровья и скорая смерть).

Классификация стадий горевания (по Элизабет Кюблер-Росс)

Стадии	Описание	Лингвистические и поведенческие маркеры	Что делать?
Отрицание	Эта стадия длится от нескольких секунд до нескольких дней, по сути являясь защитной функцией психики, когда новость о врожденном пороке развития или о смерти ребенка настолько болезненна, что человек просто не в состоянии сразу ее принять	«Этого не может быть», «Это невозможно» «Мы хотим перепроверить, вы ошиблись» Развернуться и уйти или бросить трубку в случае телефонного разговора	Не спорить и дать возможность перепроверить. Помните, что это не про недоверие Вам как специалисту, а про механизмы психики Говорить простым, понятным языком, без сложных терминов Дать время на осознание, не торопить родителей
Агрессия (гнев)	Следующая стадия достаточно часто направлена именно на медицинских работников, так как именно врачи сообщают плохие новости и находятся рядом. Так же агрессия может быть направлена на мир («почему всякие алкоголики рожают здоровых, а мой ребенок болен»), на партнера, особенно если ребенок был для него нежеланен или если он не поддерживает супругу, а также на себя — аутоагрессия или чувство вины	«Это вы виноваты! Вы ничего не сделали, не предупредили/убили его» «Я виновата, я не пила лекарство/много работала/не хотела ребенка» и т.д. «Извините, я сейчас перестану плакать, всем тут уже настроение испортила» Угрозы написать жалобу, пойти к начальству Размахивание руками или прямая физическая агрессия/вербальные угрозы	Не перебивать и не спорить. Спор и желание обозначить как можно быстрее свои доводы воспринимаются как подтверждение вины. Выслушайте родителей и только потом отвечайте Присоединитесь к их жалобам. Всегда есть что-то, с чем мы можем согласиться Направьте агрессию в действие. Присоединитесь и предложите какую-то активность. «Конечно, это невероятное горе для вашей семьи. Сейчас вашей супруге очень нужна поддержка, принесите ей воды/побудьте вместе/проводите ее в комнату отдыха». Такое переключение поможет сместить гнев в активность При проявлении физической агрессии в первую очередь важно обезопасить себя — переведите разговор в место, где есть другие люди (коридор, кабинет начальника)

3

Небезопасность, отсутствие контроля. В момент присвоения паллиативного статуса ребенку семья понимает, что от них, по сути, мало что зависит. Однако действия родителей (обдуманное или нет, компетентные или неумелые) кардинально определяют качество жизни такого ребенка. На стадии адаптации родителей к факту неизлечимости ребенка стоит учитывать, что у них «подорвана» одна из базовых потребностей человека — потребность в безопасности, что само по себе отражается на поведении и реакции родителей: «Как я могу доверять этому миру, если не могу контролировать даже жизнь и здоровье своего ребенка?»

Стадии	Описание	Лингвистические и поведенческие маркеры	Что делать?
Торг	Эта стадия может быть направлена в прошлое или в будущее. Прошлое — это попытка нашего сознания найти ту точку, когда все можно было изменить. Будущее обычно связано с планированием следующей беременности. Также торг может быть в форме сравнения своего горя с чужим	«А если бы я меньше работала/пила лекарства/раньше заметила, что ему плохо, и вызвала скорую, все могло бы быть по-другому?» «Снаряд же в одну воронку дважды не попадает? В следующий раз такого не случится?» «Я-то знала, что так будет, а вот той маме еще тяжелее, она растила здорового — и такой шок» Большое количество изучаемых материалов по теме болезни и обсуждение полученной информации с врачом, с уклоном не на дальнейший прогноз, а на причины случившегося	Не поддерживать торг и не спорить: «Возможно, но мы не можем точно сказать...» Не говорить слова торга самим: «В следующий раз родите здорового» — никто не может этого гарантировать Не давать обещаний, что все будет хорошо
Депрессия	Данная стадия, вероятно, является наиболее эмоционально тяжелой для родителей. Симптомы схожи с клинической депрессией, однако при умеренном проявлении стадия является нормальной и закономерной в горевании	«Нет смысла бороться» «Я уже ничего не хочу» «Я не хочу жить» «Моя жизнь потеряла смысл, впереди ничего нет» Нарушение сна и аппетита, отсутствие сил для ухода за ребенком и за собой (немытые волосы, грязная одежда)	Оказывать поддержку, сочувствовать Рассказать о возможности получить психологическую помощь, предложить пригласить психолога Напоминать о заботе о себе (сон, еда, вода, ресурсы) Принятие. Пятая стадия знаменует собой завершение цикла горевания. Принятие еще называют стадией «светлой грусти». Разумеется, родители все еще остро переживают болезнь или смерть ребенка, однако у них уже есть силы и желание жить дальше. Они могут вспоминать и говорить о ребенке не только со слезами, но и с улыбкой

ВАЖНО! Даже если родители пришли к стадии принятия неизлечимости заболевания в течение жизни ребенка, после его смерти стадии горевания запускаются заново!

Факторы, влияющие на поведение и эмоциональные реакции родителей ребенка, нуждающегося в паллиативной медицинской помощи.

- Актуальный ресурс. Важно учитывать, есть ли у родителей поддержка и принятие семьи. Некоторые мамы все время посвящают уходу за ребенком, игнорируя собственные потребности. Безусловно, родители, полностью погружившиеся в заботу о малыше и не получающие поддержку, могут демонстрировать более радикальные проявления стресса.

- Запрет/разрешение на выражение печали. Фактор, которым часто пренебрегают, не придавая ему значения. Во многих семьях в буквальном

смысле есть «запрет» на обсуждение темы смерти, тревоги, а также на слезы. Запрет на слезы и эмоции часто звучит от медицинских работников. Мама, вынужденная постоянно, а в некоторых ситуациях в течение месяцев или даже лет, скрывать и подавлять свои эмоции, испытывает дополнительное одиночество и стресс.

- Обстоятельства выявления заболевания и его неожиданность для семьи. Реакции мамы, узнавшей о пороке развития и о прогнозе в антенатальном периоде, и мамы, столкнувшейся с паллиативным статусом ребенка, неожиданно и непредсказуемо (несчастный случай, инфекция и т.д.), могут в значительной степени различаться. Приня-

тие диагноза в случае неожиданности случившегося может быть затруднено и отсрочено.

● Анамнез (предыдущие потери, бесплодие, срок ожидания беременности и рождения ребенка, наличие других детей в семье). Очевидно, что семья, для которой ребенок был долгожданным, а также является единственным в семье, может переживать факт его неизлечимости, а в дальнейшем смерть острее.

Таблица 11. Примеры фраз для использования в разговоре с родителями ребенка, нуждающегося в паллиативной медицинской помощи

Фразы, которые можно говорить:	Фразы, о которых лучше забыть:
«Вы не одни, мы будем рядом»	«Я вас понимаю»
«Вы сделали все возможное»	«Возможно, это к лучшему, могло быть и хуже»
«Тут нет ничьей вины, вы не виноваты»	«У вас же есть старшие/младшие дети, лучше позаботьтесь о них»
«Мы сделаем все возможное, чтобы он (ребенок) не страдал»	«Бывают ситуации тяжелее»
	«Это ваша вина»
	«Вы молоды — родите еще»
	«Соберись», «Не плачь», «Живи дальше»
	«Бог дал — Бог взял, на все воля Божья», «Испытания посылаются сильным»

Особенности переживаний родителей ребенка, признанного нуждающимся в оказании паллиативной медицинской помощи

Тяжесть переживаний зависит от многих факторов, а не только от тяжести патологии и прогноза (ценность родительства, актуальная стадия гравитации, наличие поддержки и т.д.):

- ✓ смещение чувств — всегда есть доля неопределенности и надежды, невозможность точного прогноза. Негативные эмоции воспринимаются родителями как нежелательные, что способствует чувству вины («Когда это все закончится, я устала»);
- ✓ большое упование на помощь врачей, вера, что смогут «исцелить», и, соответственно, последующее разочарование;
- ✓ интерпретация информации пациентом может не совпадать с реальной, не стоит забывать про искажения восприятия информации в шоковом состоянии;
- ✓ стресс имеет пролонгированный характер (месяцы, годы);

- ✓ при неблагоприятном исходе имеет место двойная потеря, работа «ожидаемого горя». Несмотря на то что родители были осведомлены о состоянии здоровья ребенка и о неблагоприятном прогнозе на жизнь, после сообщения о смерти у них могут проявляться острые стрессовые реакции;
- ✓ страх того, что ребенок будет страдать;
- ✓ недостаток поддержки в обществе, табуирование и давление. Достаточно часто родители ребенка с паллиативным статусом сталкиваются с осуждением социума (особенно это актуально в ситуации, когда порок был выявлен еще внутриутробно и родители отказались от прерывания беременности). «А зачем вы вообще рожали такого?» — фраза, которую слышат практически все родители в подобных обстоятельствах.

Что важно знать родителям?

- Информация — статистика, возможная помощь. Несмотря на неопределенность прогноза, предоставьте родителям ту информацию, которую можете. В случае отсутствия даже примерного прогноза воспользуйтесь «коридором возможностей» — обозначьте все варианты развития событий — от самого лучшего до самого худшего.
- Реанимационные мероприятия и возможные медицинские вмешательства. Родителям важно знать, что будет происходить при проведении сердечно-легочной реанимации, какие действия врачей будут производиться, а какие нет.
- Выбор должен быть информированным. Если у родителей есть выбор в рамках возможного лечения, важно предоставить им наиболее полную информацию о возможных последствиях того или иного решения.

Смерть ребенка. Помощь родителям в прощании

Какие есть варианты и как помочь семье выбрать наиболее подходящий.

1 Забрать тело и похоронить ребенка. Семья может столкнуться с рядом сложностей — финансы, транспортировка к месту захоронения (если родители из другого города). Обязательным является вопрос, хотят ли родители в принципе забирать тело или предпочитают не делать этого. При положительном решении родителей важно ока-

зать им максимальное содействие и психологическую поддержку при организации необходимых посмертных мероприятий.

2 Не забирать ребенка, но попрощаться с ним, побыть рядом, подержать на руках, посмотреть на него. Для некоторых родителей проще посмотреть и подержать только ручку или ножку ребенка, в этом случае его можно запеленать или накрыть простыней. Спросите родителей, как они хотели бы попрощаться. В идеале в отделении должна быть оборудована комната для прощания. Предлагаем необходимый минимум оснащения данной комнаты в стационаре, где оказывается медицинская помощь неизлечимо больным новорожденным (табл. 12). Нормативные основы для организации такого помещения в неонатальном стационаре отсутствуют. Приказ Минздрава России от 20 октября 2020 года № 1130н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи по профилю “акушерство и гинекология”», а также Положение об организации оказания паллиативной медицинской помощи (приказ Минздрава России и Минтруда России от 31 мая 2019 года № 345н/372н) не предусматривают наличие комнаты для прощания с ребенком в составе отделения (коек) паллиативной медицинской помощи детям. Однако, как показывает практический опыт большинства стран с развитой инфраструктурой паллиативной медицинской помощи, организация комнаты для прощания в стационаре оправданна не только психологически и этически, но также исходя из организационных и санитарно-эпидемиологических соображений.

3 Сделать отпечатки ручек и ножек ребенка на память. Для некоторых семей очень важно оставить что-то на память о ребенке, особенно если из роддома он так и не приехал домой. В такой ситуации у родителей практически не остается предметов, напоминающих им о малыше. Такие отпечатки могут быть сделаны параллельно с прощанием, то есть дополнять его, а также отдельно, в специально выделенное для этого время до момента прощания. Снятие отпечатков ручек и ножек умершего ребенка может стать альтернативой прощанию, если оно слишком болезненно для семьи.

Таблица 12. Рекомендуемый минимум оснащения комнаты прощания с ребенком

№ п/п	Наименование	Количество шт.
1	Журнальный стол (необходим невысокий стол, для того чтобы родители имели возможность смотреть на ребенка при прощании)	1
2	Стул или кресло	2
3	Диван	1
4	Торшер или бра для создания приглушенного света	В зависимости от площади комнаты
5	Шторы/жалюзи	По количеству окон
6	Расходные материалы: <ul style="list-style-type: none"> • одноразовые стаканчики для воды, бумажные салфетки; • одноразовые пеленки и подгузники для подготовки тела к прощанию; • текстильные пеленки на случай, если родители не принесли на прощание детскую одежду/пеленки; • печатные материалы организаций, оказывающих психологическую помощь (фонды, НКО) 	Пополняются по мере необходимости

4 Создание коробки памяти. Это может быть коробка, наполненная предметами, напоминающими о ребенке. Туда можно положить пеленку, бирку с ручки, мягкую игрушку, шапочку, фигурку ангела, прядь волос и т.д. Также важно сказать родителям, что они сами могут дополнить ее всем, что им важно (снимки УЗИ, сохраненный положительный тест на беременность и т.д.).

3. Взаимодействие врача с пациентками на перинатальном консилиуме

Рекомендации врачам по ведению беседы с пациенткой и лицами, ее сопровождающими

Мимика. Необходимо внимательно следить за своей мимикой. Даже если врач в данный момент не ведет прямой диалог с пациенткой, а просто находится поблизости, недопустима улыбка или смех, особенно если ситуация (диагноз) тяжелая. Также не стоит слишком хмуриться: это приведет пациентку к мысли, что состояние плода хуже, чем есть на самом деле, и/или что вам неприятен этот разговор, и вы хотели бы его скорее завершить.

Расположение в пространстве. Не стоит располагаться слишком далеко или слишком близко от пациентки. Оптимальная дистанция для разговора — на расстоянии вытянутой руки.

Угол поворота тела собеседника должен быть примерно 45 градусов относительно пациентки. Такое расположение сигнализирует, что врач «не угрожает, не собирается нападать», это особенно актуально с пациентками или с членами их семьи, проявляющими агрессию.

Поза. Во время беседы с пациенткой и ее семьей поза должна быть открытая (не скрещивая руки на груди), но при этом и не слишком свободная (развалившись в кресле).

Отсутствие отвлекающих факторов. По возможности во время разговора не отвлекайтесь на посторонние факторы (другие пациенты, звонки и сообщения).

Разговор на языке пациента. В процессе беседы с пациенткой и лицами, ее сопровождающими, избегайте сложных медицинских терминов. В случае если это необходимо (например, точная формулировка диагноза будущего ребенка), постарайтесь не просто назвать термин, но и понятно объяснить, что он означает. Дополнительно можно нарисовать (в виде схемы), что именно не так в организме плода.

Обращение по имени. Старайтесь обращаться к пациентке и членам ее семьи по имени (или по имени-отчеству). Обращение по фамилии или безличное (вы, вам) создает дополнительную дистанцию в диаде «врач—пациент», а также способствует ощущению отсутствия индивидуального подхода к пациентке.

Использование техник активного слушания и открытых вопросов. Диалог с пациенткой будет эффективнее, если врач, ведущий беседу, будет использовать техники активного слушания и открытые вопросы. Например, они могут быть такими: «Правильно ли я вас понимаю, что вы?...», «У вас есть какое-то решение по этому вопросу?» и т.д. Это необходимо, так как в стрессовом состоянии у пациентки и ее семьи может быть затруднен про-

цесс получения и переработки информации, а также ее передача. Подобные уточняющие вопросы помогут избежать недопонимания и в дальнейшем ошибок и конфликтов.

Отказ от прерывания беременности

В некоторых случаях пациентка принимает решение о пролонгировании беременности с заведомо нежизнеспособным плодом, а также в ситуации прогнозируемой инвалидизации или паллиативного статуса ребенка. Такое решение семья может принять по ряду причин:

- Неопределенный прогноз. При некоторых патологиях прогноз точно не определен, в этом случае пациентка может надеяться, что «их семье повезет» и вариант патологии ребенка будет наиболее благоприятным.

- Пациентку пугает позднее прерывание беременности. Это может быть связано как с опасениями по поводу своего здоровья, так и в связи с общественным осуждением позднего прерывания беременности посредством фетоцида. (Фетоцид — медицинская процедура, которая выполняется путем введения специально рассчитанной дозы лекарственного препарата непосредственно плоду с целью остановки его сердечной деятельности и последующей смерти.)

- Родители хотят провести с ребенком столько времени, сколько ему отпущено. Для некоторых родителей данная беременность может быть единственным (и последним) шансом на родительство. Врачам следует помнить, что существуют семьи, для которых дополнительным фактором, влияющим на их перинатальный выбор, является невысокая вероятность наступления последующей беременности у пациентки.

- Прерывание неприемлемо по личным, культурным, религиозным, этическим принципам.

- Надежда на чудо, недоверие к диагнозу. В данной ситуации пациентка может надеяться на ошибку в диагнозе или на чудо. Врачу следует подробно объяснить, почему ошибка невозможна, однако окончательное решение в любом случае принимает семья.

Особенности беседы с пациенткой на перинатальном консилиуме:

- ✓ Важно предоставить пациентке возможность самостоятельно принять решение.
- ✓ Важно сообщить, сколько времени есть у пациентки на принятие решения.
- ✓ Не следует обсуждать свои личные взгляды на ситуацию. Врач, как и любой человек,

имеет право на свою личную позицию относительно прерывания или сохранения беременности, однако высказывать ее, даже на прямой вопрос пациентки: «А что бы вы сделали?», неэкологично для семьи.

- ✓ Ни тяжесть патологии, ни степень риска ее возникновения не могут являться индикаторами того, как семья отреагирует и какое решение будет в ней принято.
- ✓ Самое сложное решение — прерывание беременности при пороках, совместимых с жизнью.
- ✓ Любое решение пациентки должно быть принято с уважением.
- ✓ В случае решения о прерывании не стоит описывать подробно процедуру прерывания, вид частей тела плода, особенности взятия биоматериала для генетического исследования (как и какие части ребенка будут исследовать и т.д.). Это может быть болезненно для пациентки.

В случае сохранения беременности с неблагоприятным прогнозом на жизнь и здоровье ребенка пациентке важно услышать:

- ✓ Вы сделали все возможное, но это было непредотвратимое событие.
- ✓ В случившемся (пороке) нет вашей вины.
- ✓ Вам окажут всю возможную помощь, как во время беременности, так и после рождения ребенка.
- ✓ Я вижу (понимаю), что вам сейчас очень трудно.
- ✓ Мы понимаем и уважаем ваш выбор.
- ✓ Что я могу для вас сделать?

Что волнует родителей

- Точный прогноз на жизнь и здоровье.
- Есть ли надежда? Не стоит напрасно обнадеживать или запугивать пациентку. Задача врача — предоставить максимально полную информацию о прогнозе, статистику по данному заболеванию.
 - Будет ли ребенок страдать? Если врач, беседа с пациенткой и ее сопровождением, осведомлен о способах обезболивания ребенка после родов, можно рассказать об этом пациентке.
 - Есть ли риски для моего здоровья? Также следует предоставить информацию, особенно если врожденный порок развития ребенка предпола-

гает дополнительные инвазивные вмешательства для пациентки (амниоредукция, кесарево сечение и т.д.).

- Будет ли поддержка (специалистов, близких)? Многих пациенток волнует, смогут ли близкие навещать ее и ребенка после родов, возможны ли совместные роды и т.д. Если родоразрешение планируется в вашей медицинской организации, подробно расскажите пациентке и ее семье о принятых у вас правилах. Это важно для профилактики конфликтных ситуаций в дальнейшем.

- Как все будет происходить (роды, умирание, прощание с ребенком)?

- Может ли это повториться? Вопрос, волнующий многих родителей. Безусловно, врачи должны предоставить семье статистику по данному заболеванию и по его повторяемости. Однако, даже если нет объективных оснований прогнозировать, что при последующих беременностях у данной женщины будет повторно диагностирован врожденный порок развития плода, не стоит говорить: «В следующий раз родите здорового», так как, к сожалению, никто не может дать таких гарантий семье.

Самопомощь врача. В ситуациях неблагоприятного прогноза тяжелого заболевания ребенка и острых эмоциональных реакций семьи врачу также может понадобиться помощь, поиск точки психологической опоры.

- ✓ Забота врача о себе: режим сна, отдыха, питания, ресурсы и их восполнение вне работы.
- ✓ Свои способы совладания со стрессом — *вода (принять душ, умыться, вымыть руки с мылом), дыхательные техники, заземление.*
- ✓ Фокусировка на том, что МОЖНО сделать для семьи/пациента: *«Я не могу изменить ситуацию, но я могу помочь...»*
- ✓ Разделение ответственности с коллегами.
- ✓ Поддержка внутри коллектива.
- ✓ Само и взаимно-похвала.
- ✓ Смысл и ценность работы.
- ✓ Поиск помощи и поддержки при необходимости. Это может быть обращение к штатному медицинскому психологу за индивидуальной помощью, посещение групп поддержки (Балинтовские группы). Также с психологом можно обсудить не только собственные чувства и эмоции, но и корректность разговора, который прошел с пациенткой, какие фразы являлись поддерживающими, а от каких стоит впредь воздержаться.

4. Рекомендации по работе медицинского психолога на перинатальном консилиуме

Цели и задачи, стоящие перед медицинским психологом, принимающим участие в перинатальном консилиуме

Целью участия медицинского психолога в перинатальном консилиуме является оказание информационной и психологической поддержки семьям (беременной женщине и ее родственникам), получающим консультацию.

Задачи медицинского психолога, участвующего в перинатальном консилиуме:

- ✓ снижение тревожности и эмоциональная поддержка пациентки и сопровождающих ее лиц (родственников), получающих, а также ожидающих консультацию;
- ✓ помощь семье в выстраивании отношений сотрудничества с медицинскими специалистами для получения полной информации о ситуации и принятия окончательного решения;
- ✓ повышение комплаентности;
- ✓ информирование семьи о возможностях получения психолого-социальной помощи в соответствующих учреждениях и организациях;
- ✓ снабжение пациентов информационными материалами (печатные и электронные варианты).

Требования, предъявляемые к медицинским психологам, принимающим участие в перинатальном консилиуме

Медицинский психолог, участвующий в работе консилиума, должен:

1

Иметь опыт взаимодействия с медицинскими специалистами и быть ознакомленным с порядком проведения консилиума в данной медицинской организации

2

Четко следовать целям и задачам своей работы

3

Соблюдать правила профессиональной этики, строго соблюдать границы своей компетенции и не давать пациентам никаких рекомендаций и консультаций по медицинским вопросам

4

Руководствоваться принципами уважения, свободы выбора и информированности (абсолютно неприемлемо со стороны психолога поправлять или оспаривать комментарии и рекомендации медицинских специалистов)

5

Уметь анализировать актуальное психологическое состояние беременной женщины, а также членов ее семьи, оценивать суицидальные риски

6

Знать тактику работы с острыми стрессовыми реакциями

Этика общения психолога с пациентами

Психолог не имеет права обсуждать с беременной женщиной и членами ее семьи:

- Диагноз и заключение перинатального консилиума.
- Квалификацию врачей, участвующих в перинатальном консилиуме.
- Рекомендации медицинских специалистов.
- При принятии трудного решения, например о сохранении или прекращении беременности, навязывать свое видение ситуации, свои способы «правильного» поведения.
- Давать советы и рекомендации медицинского характера.

Алгоритм работы психолога на перинатальном консилиуме

Подготовка к проведению

Перед началом работы медицинскому психологу необходимо:

1. Подготовить место для психологической помощи беременным женщинам и членам их семей. Его желательно организовать в отдельном кабинете рядом с помещением, где проводится перинатальный консилиум, и обеспечить наличие салфеток, воды, бумаги и письменных принадлежностей, необходимых информационных материалов.
2. Проинформировать всех членов консилиума о целях и задачах, которые выполняет медицинский психолог на перинатальном консилиуме.
3. Наладить командную работу со всеми врачами, которые принимают участие в консилиуме. Желательно довести до всех членов медицинской организации, принимающих участие в консилиуме, рекомендации по общению с пациентами в кризисных ситуациях.

Работа медицинского психолога на консилиуме

Работа психолога на консилиуме проходит в три этапа:

ЭТАП 1 Поддержка до начала консилиума

ЭТАП 2 Оказание психологической помощи во время консилиума

ЭТАП 3 Работа с пациентами после завершения консилиума

Работа психолога до начала перинатального консилиума

Работа психолога включает психологическую поддержку женщин, которые пришли на консилиум и ожидают своей очереди. Чаще всего пациентки ожидают приема в определенном помещении или в холле. Во время обсуждения врачами результатов обследования пациенток психолог оценивает уровень стресса беременных женщин и сопровождающих их лиц, оказывает психологическую помощь по необходимости (продолжительность взаимодействия психолога с пациентками зависит от времени,

уделяемого на консилиуме данному конкретному случаю, далее психолог перемещается непосредственно в помещение, где пациенткам и их сопровождению сообщают информацию). Пациентки проявляют реакции тревоги, стрессовые реакции. Долгое ожидание в очереди, а также общее эмоциональное напряжение могут стать причиной плача, агрессии. В таком случае психолог должен установить контакт с женщиной, оказать эмоциональную поддержку, проинформировать о процедуре проведения консилиума. Эта работа направлена, прежде всего, на нормализацию психоэмоционального состояния и снижения уровня тревожности, а также на профилактику острых стрессовых реакций.

Этот этап занимает немного времени, но является очень важным, так как помогает создать более благоприятный настрой у женщины.

Оказание психологической помощи на перинатальном консилиуме

Второй этап — это непосредственно участие в самом консилиуме. Психолог обычно находится в непосредственной близости к пациентке, например за одним столом. Это необходимо для того, чтобы оказывать поддержку женщинам и их семьям своевременно.

На самом консилиуме беседа ведется между членами консилиума и пациенткой. Важно не мешать их общению, а, наоборот, создавать необходимые условия для лучшего контакта между врачом и пациенткой.

Задача психолога состоит в том, чтобы:

- 1 | Оказывать эмоциональную поддержку (дать салфетку, воду, поддержать, подсказать дыхательные техники для нормализации состояния пациентки и т.п.).
- 2 | Помогать в организации беседы беременной женщины с врачами для лучшего понимания. Психолог помогает подготовить вопросы и озвучить опасения и возражения, если они возникают. В этом случае он может задавать вопросы: «Понятно ли то, что вам сейчас рассказали?» или «Какая еще информация вам нужна для принятия решения?», «Как вы видите решение ситуации?»
- 3 | Помогать врачам формулировать рекомендации в понятной для пациента форме.
- 4 | Работать с острыми стрессовыми реакциями, с шоком, с агрессией.

Работа с пациентами после завершения перинатального консилиума. Проведение консультационной работы

На данном этапе работа направлена на:

- ✓ эмоциональную поддержку;
- ✓ помощь в прояснении вопросов, которые остались после консилиума;
- ✓ информирование о возможностях получения психолого-социальной помощи в соответствующих учреждениях и организациях;
- ✓ информирование о возможности получения медицинской помощи ребенку после рождения, включая паллиативную медицинскую помощь;
- ✓ оценку психологического состояния беременной женщины, ее ориентации/дезориентации, возможности добраться до дома.

Оказание эмоциональной поддержки пациенткам

О чем важно помнить, общаясь с пациенткой и сопровождающими ее лицами.

Потеря беременности или неблагоприятный прогноз на жизнь и здоровье ребенка могут переживаться как смерть близкого человека или его инвалидизация. При этом срок беременности или причина потери, конкретный диагноз не всегда определяют силу переживаний.

- Нельзя знать наверняка, что чувствуют родители прямо сейчас, поэтому необходимо их сначала выслушать.
- Мама может говорить, что с ней все нормально, но по ее реакциям можно понять, что ей нужна помощь. Оценивайте не только вербальные сигналы, но и невербалику.

Старайтесь говорить доброжелательно, ровным, спокойным тоном, не слишком быстро, так как внимание и восприятие информации у людей в шоковой ситуации могут быть искажены. Предложите пациентке и сопровождающим ее лицам присесть, выпить воды (табл. 13).

В такой ситуации женщина может вообще отказываться от общения. Тогда психолог должен задать следующие вопросы, которые помогут ему наладить контакт: «Как вы себя сейчас чувствуете?», «Могу ли я вам чем-то сейчас помочь?», «Что я могу для вас сделать?» Это может побудить женщину к разговору и обсуждению ее потребностей на данный момент.

Помните, что эмоциональная и психологическая поддержка необходима и супругу/партнеру женщины.

Может быть ситуация, когда женщина настолько расстроена, что не может говорить. Тогда психолог передает информацию о решении консилиума супругу/партнеру.

Помощь в прояснении вопросов, которые остались после перинатального консилиума

Иногда бывает, что пациентка что-то не поняла во время консилиума и у нее или у сопровождающих лиц остались вопросы. Тогда психолог помогает получить дополнительную информацию.

Для этого нужно:

- 1 Подойти к врачу, уточнить информацию и передать ее пациентке. Например, если требуются уточнения, важно записать рекомендации для пациентки
- 2 Организовать дополнительную беседу с врачом, если вопросов много
- 3 Ответить самостоятельно, если это входит в зону компетенции психолога

Напомним еще раз: очень важно, чтобы психолог соблюдал этику общения с пациентами и не пытался отвечать на вопросы медицинского характера самостоятельно. Это может делать только врач.

Таблица 13. Фразы, которые вы можете использовать

Фразы, которые можно говорить:	Фразы, о которых лучше забыть:
<ul style="list-style-type: none">• Я сожалею / мне очень жаль• Я вижу, что вам сейчас очень тяжело• Я даже не могу представить, что вы сейчас чувствуете• Я очень хочу вам помочь/поддержать/разделить вашу боль• Я рядом, я с вами сейчас• Вы можете говорить все, что чувствуете сейчас• Мы сделаем все возможное, чтобы поддержать вас• Вы можете плакать, это нормально, я буду с вами столько, сколько потребуется	<ul style="list-style-type: none">• Все будет хорошо• Родите еще• вспомните, что есть еще ребенок• Вам еще повезло, бывает и хуже• Соберитесь и не плачьте• Перестаньте об этом думать• Надо жить дальше• Бог посылает испытания сильным

При принятии трудного решения, например о сохранении или прекращении беременности, не навязывайте свое видение ситуации, свои варианты решения.

Навязывание своего мнения любым из членов консилиума может привести к тому, что пациентка пожалеет о принятом решении, это чревато развитием глобального чувства вины, патологического горевания и психологической травмой.

- Избегайте прямых советов.
- Предложите литературу, организации и другие источники поддержки и информации.
- Ознакомьте пациента с вариантами развития событий, с теми ситуациями и переживаниями, с которыми он может столкнуться в дальнейшем.
- Составьте подробный план ближайших действий для родителей: куда, когда и к кому они должны обратиться, какие процедуры и манипуляции им предстоят, как они могут к ним подготовиться.

Информирование о возможностях получения психолого-социальной помощи

В зависимости от вида помощи, которая необходима семье, психолог информирует женщину и ее супруга/партнера об учреждениях и организациях, в которые они могут обратиться.

Это:



Благотворительные фонды, НКО



Религиозные организации



Юридические, социальные организации



Сообщества родителей детей с аналогичной патологией, получающих паллиативную медицинскую помощь

Алгоритм разговора с пациенткой (ее семьей) о возможности получения паллиативной медицинской помощи ребенку после рождения

В случае если родители не уверены в решении, сомневаются, нужно ли прерывать или пролонгировать беременность, высказывают тревогу относительно получения медицинской помощи ребенку после рождения, психолог может обсудить с ними различные варианты, включая возможность паллиативной медицинской помощи.

1. Представиться, назвав родителям свое имя и должность.
2. «Можем ли мы обсудить с вами варианты дальнейшего развития событий?»

3. Отказ от разговора. В этом случае поясняем, что готовы предоставить информацию, и уточняем, в течение какого времени родители могут передумать и пообщаться с психологом.

4. Согласие на разговор.

- Желательно предложить родителям (пациентке) пройти в уединенное место и пообщаться, чтобы вас никто не побеспокоил.
 - Это помещение не рекомендуется оформлять плакатами или картинками, изображающими счастливое материнство, беременных женщин и т.д., обстановка должна быть эмоционально нейтральна.
 - Выразить сочувствие («мне очень жаль, что ребенку поставили такой диагноз» или другая фраза).
 - Рассказать про варианты, которые могут выбрать родители. Важно учитывать срок беременности, юридические аспекты и рекомендации консилиума. Это может быть:
 - ✓ прерывание беременности, если это возможно, исходя из срока беременности и патологии плода. Данную информацию необходимо уточнять у присутствующих на консилиуме врачей;
 - ✓ сохранение беременности с оказанием необходимого объема медицинской помощи ребенку сразу после рождения, в том числе хирургической;
 - ✓ сохранение беременности с заведомо нежизнеспособным ребенком;
 - ✓ сохранение беременности и получение ребенком последующей паллиативной медицинской помощи.
 - Психолог не имеет права настаивать на каком-либо решении и как-либо склонять родителей к нему.
 - Психолог не имеет права высказывать свою точку зрения на оптимальный вариант перинатального выбора беременной. На прямой вопрос родителей: «Как бы вы поступили?» — лучше ответить: «Я не знаю, это очень непростой выбор, и я поддерживаю вас, что бы вы ни выбрали».
- Медицинский психолог может:
- ✓ оказывать психологическую помощь и поддержку семье;
 - ✓ предоставлять информацию, в том числе в печатном виде, о возможностях паллиативной медицинской помощи ребенку после рождения;
 - ✓ обсуждать с родителями варианты, их отношение к каждому из них;
 - ✓ обозначить, сколько у родителей есть времени на принятие решения (по согласованию с врачами консилиума).

Оценка психологического состояния беременной женщины, ее ориентации/ дезориентации, возможности добраться до дома

В процессе работы на консилиуме психологу важно учитывать анамнез семьи, информацию о прогнозе для жизни и здоровья ребенка и матери, медицинские рекомендации по дальнейшему ведению беременности и родов. Эта информация помогает психологу провести анализ и оценку тяжести состояния женщины, суицидального риска, адекватности восприятия реальности женщиной и ее супругом (и других сопровождающих лиц), снизить остроту эмоциональной реакции, оказать психологическую помощь в сложившейся ситуации.

Прежде чем закончить работу с женщиной, необходимо убедиться, что она находится в адекватном состоянии и сможет безопасно добраться до дома.

«Вы одна приехали?», «Как вы будете добраться до дома?», «Вас кто-то встречает?», «Может ли кто-то приехать за вами?»

Если женщина дезориентирована, необходимо убедиться, что за ней приехали родственники, не оставлять ее одну и при необходимости организовать медицинскую помощь.

Возможные реакции на сообщение диагноза со стороны родителей

Типичные реакции на сообщение диагноза со стороны родителей, с которыми вы можете столкнуться в процессе работы в перинатальном консилиуме:

1. **Отрицание.** В некоторых случаях, особенно если новость была неожиданной, родители могут не соглашаться с врачами, говорить об ошибке, настаивать на том, что «все будет хорошо», «это не так серьезно», «врачи ошиблись».
2. **Тремор.** Трясущиеся руки, невозможность удерживать в руках предметы, например ручку или стакан воды.

ЛИТЕРАТУРА

1. Единые подходы к оказанию помощи при беременности и в родах. Оказание помощи при осложненном течении беременности и родов. Руководство для врачей и акушеров. Редактор русского издания И.А. Могилёвкина. ВОЗ, 2003 год, 404 с. Идентификационный номер ВОЗ: WQ 240 2003MA. https://www.who.int/reproductivehealth/publications/maternal_perinatal_health/9241545879/ru/
2. Рекомендации ВОЗ по уходу в интранатальный период для формирования положительного опыта родов [WHO recommendations on intrapartum care for a positive childbirth experience]. Женева: Всемирная организация здравоохранения, 2021. Лицензия: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. <https://www.who.int/reproductivehealth/publications/intrapartum-care-guidelines/en/>

3. **Истерика, слезы.** Реакция может быть от легкой формы (только слезы без речевых и поведенческих проявлений) до более тяжелой (слезы, крики, стоны, падение и т.д.).
4. **Ступор, апатия.** Отсутствие вербальных и невербальных реакций. Женщина молча смотрит на специалистов, выглядит равнодушной, потерянной или отрешенной.
5. **Нарушение восприятия информации** (повторные вопросы, непонимание) — члены семьи переспрашивают, пытаются по-своему объяснить информацию.
6. **Злость, гнев.** Чаще всего он выражается в сторону врачей. Гнев может быть направлен на самого себя: «Это я виновата, это все из-за меня».
7. **Спокойное, в целом ровное восприятие информации,** без резких эмоциональных реакций. Желание остаться наедине с партнером/одной после подписания бумаг на консилиуме для осмысления/принятия решения.
8. **Отказ от беседы с психологом.**

Нетипичные реакции

1. **Радость и благодарность в ситуации рекомендованного прерывания беременности.** Для некоторых родителей возможность прервать беременность при патологии плода — это единственный возможный выход. Если ранее они много раз сталкивались с отказом в прерывании беременности в других медицинских организациях, полученная на консилиуме рекомендация прервать беременность может вызвать улыбку и приподнятое настроение.
2. **Невозможные требования в отношении медпомощи.** Родители требуют сделать «невозможное», при этом ввиду изменения восприятия доводы врачей и психологов остаются непонятыми/игнорируются, вызывают гнев и раздражение.

3. Методические аспекты организации психологической работы в перинатальных центрах: методическое пособие/авт.-сост. М.М. Ицкович и др. Екатеринбург: Издательский дом «Ажур», 2018. 68 с.
4. *Васильян А.Н.* Опыт работы в перинатальном консилиуме // Журнал практической психологии. 2018, № 2. С.169–174.
5. *Коваленко Н.П.* Психопрофилактика и психокоррекция женщины в период беременности и родов (Медико-социальные проблемы) : Дис. ... д-ра психол. наук : 19.00.04, 19.00.05 : Санкт-Петербург, 2002. 492 с. РГБ ОД, 71:03-19/24-5.

ПРИЛОЖЕНИЕ 1

Анкета для оценки степени удовлетворенности родителей оказанием паллиативной медицинской помощи ребенку

Ответы на каждый вопрос указываются законным представителем ребенка по 5-балльной шкале: от 1 («очень недоволен») до 5 («очень доволен»). Максимально возможное число баллов по данной анкете — 140, минимально возможное — 28.

Уважаемые родители!

При заполнении анкеты просим проставить по каждому пункту число баллов, соответствующее вашей оценке: от 1 («очень недоволен») до 5 («очень доволен»).

1. Паллиативная медицинская помощь вашему ребенку в целом.
2. Паллиативная медицинская помощь вашему ребенку в больнице.
3. Паллиативная медицинская помощь вашему ребенку на дому.
4. Облегчение боли и других симптомов, полученное вашим ребенком.
5. Эмоциональная поддержка, которую получает ваш ребенок.
6. Эмоциональная поддержка, которую получает ваша семья.
7. Качество информации, которую вы получили о состоянии вашего ребенка.
8. Качество информации, которую вы получили о том, что может произойти со здоровьем вашего ребенка в будущем.
9. Качество информации, которую вы получили о различных способах лечения вашего ребенка.
10. Степень вашего понимания всей этой информации.
11. Насколько хорошо сотрудники, оказывающие паллиативную медицинскую помощь, предоставили вам всю эту информацию.
12. Насколько хорошо сотрудники, оказывающие паллиативную медицинскую помощь, выслушали вас и ответили на ваши вопросы.
13. Насколько хорошо сотрудники, оказывающие паллиативную медицинскую помощь, учитывают ваши потребности.
14. Насколько хорошо сотрудники, оказывающие паллиативную медицинскую помощь, учитывают потребности вашего ребенка.
15. Насколько хорошо сотрудники, оказывающие паллиативную медицинскую помощь, работали вместе с вами для принятия решений о том, какую медицинскую помощь оказывать.
16. Насколько хорошо сотрудники, оказывающие паллиативную медицинскую помощь, придерживались этих решений.
17. Насколько хорошо сотрудники, оказывающие паллиативную медицинскую помощь, избавили вашего ребенка от боли.
18. Насколько хорошо сотрудники, оказывающие паллиативную медицинскую помощь, устранили другие симптомы вашего ребенка.
19. Насколько быстро сотрудники, оказывающие паллиативную медицинскую помощь, отреагировали на потребности вашего ребенка.
20. Насколько хорошо сотрудники, оказывающие паллиативную медицинскую помощь, подготовили вас к возвращению из больницы домой.
21. Насколько хорошо сотрудники, оказывающие паллиативную медицинскую помощь, подготовили вашего ребенка к возвращению из больницы домой.
22. Простота получения помощи, которую вы считали необходимой.

Благодарим за участие в опросе!

ИСТОЧНИК (С СОКРАЩЕНИЯМИ):

Hays R.M., J. Valentine, G. Haynes et al. The Seattle pediatric palliative care project: effects on family satisfaction and health-related quality of life // Journal of Palliative Medicine, 2006, V. 9, № 3, P. 716–728.

Примечание. При публикации в данной брошюре из анкеты исключены 6 вопросов, неприменимых к новорожденным и к младенцам, получающим паллиативную медицинскую помощь.

ПРИЛОЖЕНИЕ 2

Младенческая смертность в Российской Федерации по основным классам и отдельным причинам смерти

	Число детей, умерших в возрасте до 1 года			Число детей, умерших в возрасте до 1 года, на 10 000 родившихся живыми	
	2020 год	2019 год	в % к общему числу умерших в 2020 году	2020 год	2019 год
Всего умерших от всех причин	6489	7328	100,0	44,9	48,8
в том числе:					
от некоторых инфекционных и паразитарных болезней	231	287	3,6	1,6	1,9
от болезней эндокринной системы, расстройства питания и нарушения обмена веществ	48	76	0,7	0,3	0,5
от болезней нервной системы	233	248	3,6	1,6	1,7
от болезней органов дыхания	275	344	4,2	1,9	2,3
от болезней органов пищеварения	39	41	0,6	0,3	0,3
от врожденных аномалий (пороков развития), деформаций и хромосомных нарушений	1385	1551	21,3	9,6	10,3
из них от:					
врожденной гидроцефалии и spina bifida	34	40	0,5	0,2	0,3
врожденных аномалий системы кровообращения	647	706	10,0	4,5	4,7
от отдельных состояний, возникающих в перина- тальном периоде	3408	3755	52,5	23,6	25,0
из них от:					
родовых травм	24	23	0,4	0,2	0,2
внутриутробной гипоксии и асфиксии в родах	243	262	3,7	1,7	1,7
дыхательных расстройств новорожденного	447	529	6,9	3,1	3,5
бактериального сепсиса новорожденного	450	463	6,9	3,1	3,1
геморрагических нарушений у плода и новоро- жденного	593	672	9,1	4,1	4,5
от внешних причин смерти	356	413	5,5	2,5	2,7

Данные сайта Федеральной службы государственной статистики, https://gks.ru/bgd/regl/b20_106/Main.htm

ПРИЛОЖЕНИЕ 3

Опросник NiPCAS (Neonatal Palliative Care Attitude Scale)

[приводится по публикации S.J. Кус et al., 2020]

1. В моем отделении при постановке диагноза с вероятным плохим исходом родители информируются о возможностях паллиативной помощи.
2. Медицинский персонал поддерживает паллиативную помощь умирающим детям в моем отделении.
3. Коллектив моего отделения выражает свои мнения, ценности и убеждения по поводу оказания помощи умирающим младенцам.
4. В моем отделении родители участвуют в принятии решений, касающихся их умирающего ребенка.
5. Поддержки со стороны коллег достаточно, чтобы обеспечить потребности умирающих младенцев, нуждающихся в паллиативной помощи, и их семей.
6. Все члены медицинской команды моего отделения согласны и поддерживают паллиативную помощь, когда она оказывается умирающему ребенку.
7. Материальная среда моего отделения идеально подходит для оказания паллиативной помощи умирающим детям.
8. В моем отделении есть внутренняя политика/клинические рекомендации для оказания паллиативной помощи умирающим детям.
9. Когда в моем отделении умирает ребенок, я могу получить консультацию, если необходимо.
10. Когда в моем отделении умирает ребенок, у меня достаточно времени для общения с его семьей.
11. У меня был опыт оказания паллиативной помощи умирающим детям и их семьям.
12. Мой предыдущий опыт оказания паллиативной помощи умирающим детям оказался полезным.
13. Я часто сталкиваюсь со смертью в неонатальной среде.
14. Я прошел обучение без отрыва от основной работы, которое помогает мне общаться с родителями умирающих детей и поддерживать их.
15. Паллиативная помощь противоречит ценностям врачебной неонатологической практики и сестринского дела в неонатологии.
16. Мое личное отношение к смерти влияет на мою готовность оказывать паллиативную помощь.
17. Я испытываю чувство личной неудачи, когда умирает ребенок.
18. Помощь, направленная на излечение, важнее, чем паллиативная помощь в неонатальном отделении.
19. В моем отделении персонал выходит за рамки своих возможностей при использовании медицинских технологий поддержания жизни.
20. В моем отделении родители просят продолжать жизнеподдерживающее лечение сверх того, что персонал считает нужным.
21. Паллиативная помощь — необходимый раздел в образовании врачей и медсестер.
22. Когда в моем отделении умирают младенцы, обеспечение обезболивания является для меня приоритетной задачей.
23. В неонатологии паллиативная помощь так же важна, как и помощь, направленная на излечение.
24. Общество поддерживает неонатальную паллиативную помощь.
25. Уход за умирающими детьми является для меня травматичным.
26. В обществе бытует мнение, что дети не должны умирать ни при каких обстоятельствах.

Варианты ответа: «полностью не согласен/ частично не согласен»;
«полностью согласен/ частично согласен»; «не уверен».

ПРИЛОЖЕНИЕ 4

Факторы, способствующие и препятствующие развитию неонатальной паллиативной помощи

[S. J. Kuc et al., 2020]

Факторы, влияющие на развитие неонатальной паллиативной помощи	
Факторы развития	Факторы препятствия (барьеры)
<ul style="list-style-type: none">• Поддержка паллиативной помощи в коллективе медработников	<ul style="list-style-type: none">• Материальная среда, не способствующая оказанию паллиативной помощи
<ul style="list-style-type: none">• Поддержка паллиативной помощи во врачебной и медсестринской практике	<ul style="list-style-type: none">• Обязательства персонала по применению медицинских технологий и требования родителей их применять
<ul style="list-style-type: none">• Согласие с тем, что паллиативная помощь настолько же важна, как и помощь, направленная на излечение	<ul style="list-style-type: none">• Общественное мнение о том, что «дети не должны умирать»
<ul style="list-style-type: none">• Вовлеченность родителей в принятие решений	
<ul style="list-style-type: none">• Признание важности обучения по паллиативной помощи	
<ul style="list-style-type: none">• Приоритизация обезболивания	

ПРИЛОЖЕНИЕ 5

Информационно-методическое письмо Министерства здравоохранения Российской Федерации от 10.11.2021 № 15-1/И/1-18597

«Рекомендации по сообщению диагноза при подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития»

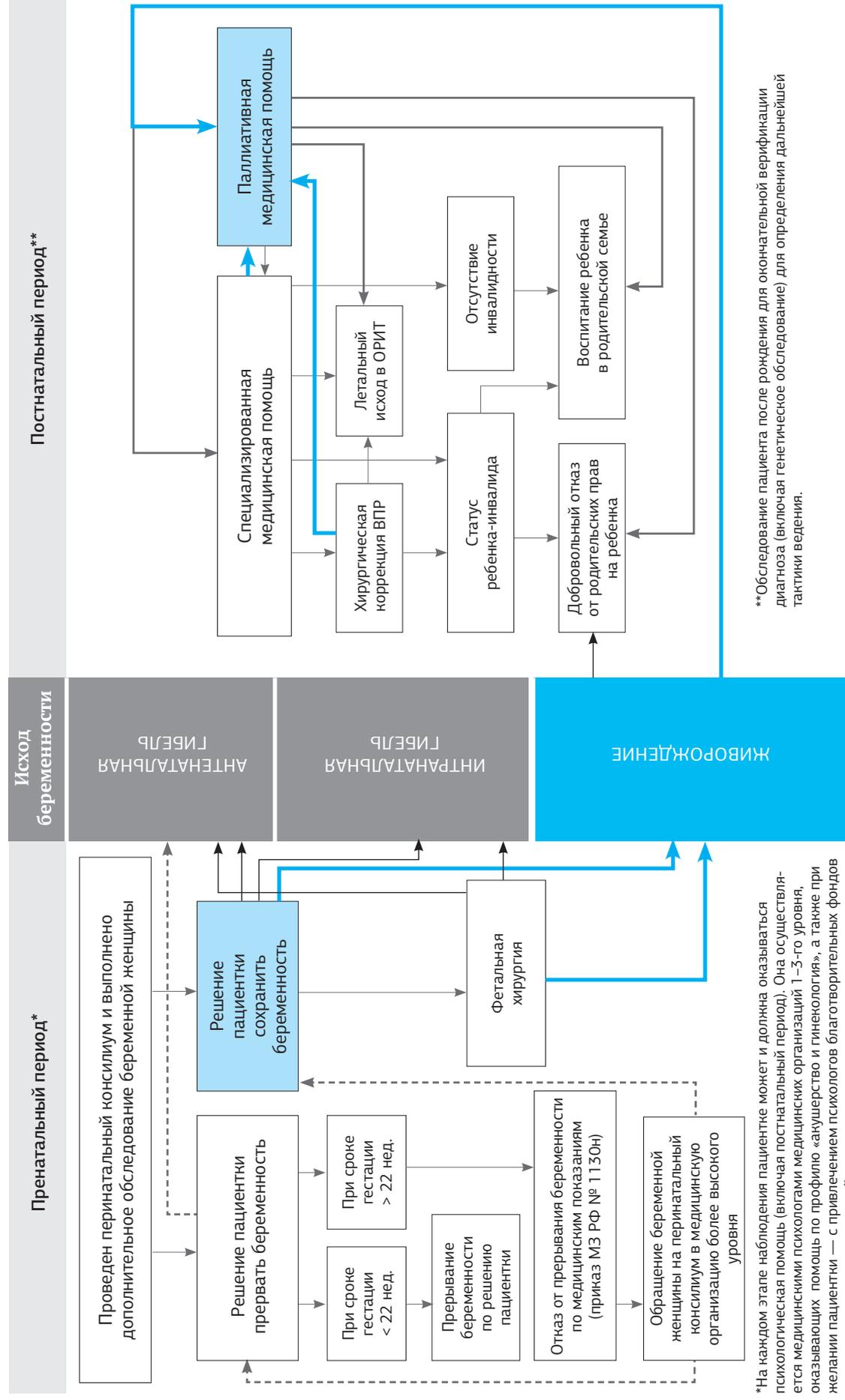
1. Настоящие «Рекомендации по сообщению диагноза при подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития» устанавливают правила общения работников медицинских организаций с беременной женщиной, с родителями, с законными представителями и родственниками при подозрении и обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития.
2. Медицинская организация при подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития организует информирование беременной женщины, родителей и иных законных представителей ребенка, а также лица, достигшего возраста, установленного частью 2 статьи 54 Федерального закона от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (далее — ребенок старше 15 лет), о предполагаемой или обнаруженной у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития в соответствии с настоящими Рекомендациями.
3. Информирование беременной женщины, родителей и иных законных представителей ребенка, а также ребенка старше 15 лет о подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития проводится в форме беседы без присутствия посторонних лиц.
4. Для организации беседы лечащий врач согласовывает с беременной женщиной, с родителями или с иными законными представителями ребенка дату, время и место проведения беседы о здоровье и развитии плода/ребенка, а также информирует о возможности участия в беседе иных лиц по их желанию.
5. Диагноз сообщается лечащим врачом, заведующим отделением или консилиумом, состоящим из нескольких специалистов, участвовавших в диагностике.
6. Медицинская организация при наличии в штате (или в рамках взаимодействия с некоммерческими организациями) обеспечивает возможность присутствия психолога или психотерапевта, которые принимают участие в беседе с согласия беременной женщины, родителей или иных законных представителей ребенка и с согласия ребенка старше 15 лет.
7. В беседе по желанию беременной женщины, родителей или иных законных представителей ребенка, ребенка старше 15 лет могут присутствовать иные лица.
8. При подозрении или обнаружении у ребенка старше 15 лет прогрессирующего заболевания, приводящего к сокращению продолжительности жизни или инвалидности, медицинской организации рекомендуется обеспечивать проведение психологом или психотерапевтом клинических бесед с ребенком, с его родителями или с иными законными представителями для определения тактики информирования ребенка. По итогам бесед психологом или психотерапевтом лечащему врачу и родителям или иным законным представителям ребенка предоставляются рекомендации по информированию ребенка о подозрении или обнаружении у него прогрессирующего заболевания, приводящего к сокращению продолжительности жизни или к инвалидности. Информирование ребенка старше 15 лет осуществляется в порядке, установленном пунктами 9–11 настоящих Рекомендаций, с соблюдением рекомендаций медицинского психолога или психотерапевта и мнения родителей или иных законных представителей.

9. Лечащий врач при проведении беседы сообщает:
 - диагноз или предположительный диагноз плода/ребенка, возможные причины его возникновения, методы исследования, которые использовались или будут использованы для его подтверждения;
 - информацию о заболевании, о его симптомах, о влиянии на жизнедеятельность ребенка, о прогнозе развития заболевания, о возможности медицинской реабилитации;
 - информацию о возможности получения медицинской, психологической помощи, мер государственной социальной поддержки, а также иных мер поддержки семей с детьми, у которых подозревается или выявлена инвалидизирующая патология или риск ее развития, в том числе предоставляемых социально-ориентированными некоммерческими организациями, включая родительские ассоциации и общественные организации;
 - информацию о возможности и порядке получения психологической и психотерапевтической помощи;
 - контакты органов и учреждений социальной защиты населения, служб ранней помощи, а также информацию о социально-ориентированных некоммерческих организациях, в том числе родительских ассоциациях и общественных организациях, предоставляющих помощь семьям с детьми, у которых подозревается или выявлена инвалидизирующая патология или риск ее развития.
10. При сообщении беременной женщине, родителям или иным законным представителям ребенка, ребенку старше 15 лет информации о подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития запрещается:
 - рекомендовать прервать беременность;
 - рекомендовать отказаться от ребенка;
 - излагать субъективное видение перспектив жизни ребенка и семьи;
 - препятствовать присутствию иных лиц, сопровождающих беременную женщину, родителей и иных законных представителей ребенка, ребенка старше 15 лет во время беседы по их желанию.
11. При сообщении информации о подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития работник медицинской организации должен:
 - выразить сочувствие беременной женщине, родителям или иным законным представителям ребенка, ребенку старше 15 лет;
 - использовать точную, понятную собеседнику лексику, пояснять специальные термины общедоступными словами;
 - по ходу беседы уточнять наличие у беременной женщины, у родителей и у иных законных представителей ребенка, у ребенка старше 15 лет дополнительных вопросов, а также необходимость повторного разъяснения предоставленной информации;
 - предоставлять беременной женщине, родителям и иным законным представителям ребенка, ребенку старше 15 лет время для выражения эмоций;
 - продолжать беседу, удостоверившись в готовности воспринимать информацию дальше;
 - подробно отвечать на все вопросы беременной женщины, родителей и иных законных представителей.



ПРИЛОЖЕНИЕ 6

Медико-социальный контекст паллиативной медицинской помощи новорожденным с хромосомными нарушениями и врожденными аномалиями (пороками развития) с неблагоприятным прогнозом для жизни и здоровья



* На каждом этапе наблюдения пациентке может и должна оказываться психологическая помощь (включая постнатальный период). Она осуществляется медицинскими психологами медицинских организаций 1–3-го уровня, оказывающих помощь по профилю «анушерство и гинекология», а также при желании пациентки — с привлечением психологов благотворительных фондов и некоммерческих организаций.

** Обследование пациента после рождения для окончательной верификации диагноза (включая генетическое обследование) для определения дальнейшей тактики ведения.

**ПАЛЛИАТИВНАЯ МЕДИЦИНСКАЯ ПОМОЩЬ
В ПЕРИНАТАЛЬНОМ И НЕОНАТАЛЬНОМ ПЕРИОДАХ:
РЕСУРСЫ И ПРИНЦИПЫ ОРГАНИЗАЦИИ**

Методические рекомендации

Под общей редакцией Е.В. Полевиченко

*Публикация напечатана в рамках реализации проекта
с использованием гранта Президента Российской Федерации,
предоставленного Фондом президентских грантов*

Подписано в печать 27.04.2022.
Формат 60x90 1/8. Печать офсетная. Бумага мелованная 115 г/м².
Усл. печ. л. 4,5. Тираж 1000 экз. Заказ № 399.
Отпечатано в ООО «Издательство «Перспектива».



ДЕТСКИЙ ПАЛЛИАТИВ

благотворительный фонд
развития паллиативной помощи

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/>