

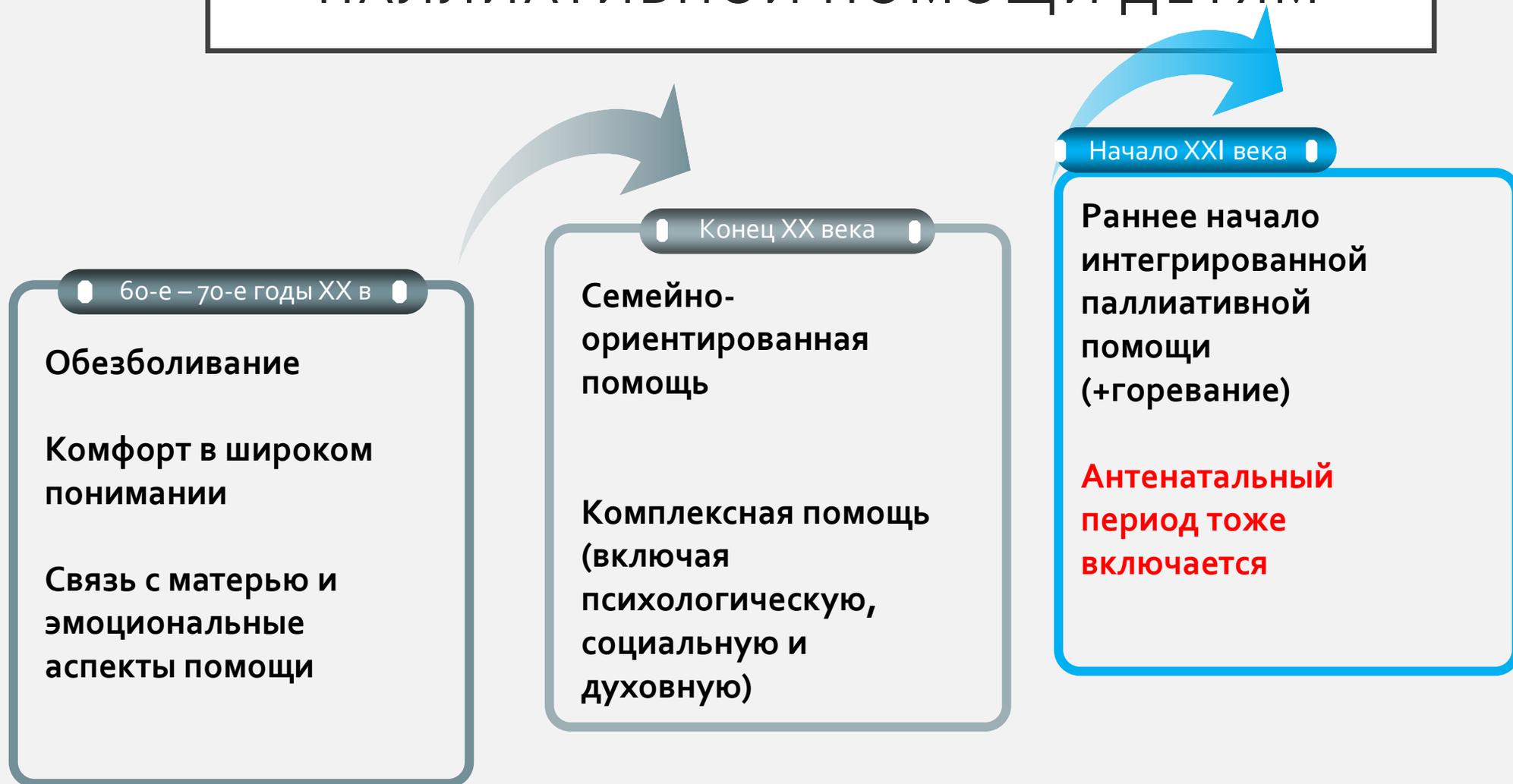


ПЕРИНАТАЛЬНАЯ
ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ:
МЕЖДУНАРОДНЫЕ РЕКОМЕНДАЦИИ

профессор Полевиченко Е.В.

РНИМУ имени НИ Пирогова

КОНЦЕПТУАЛЬНАЯ ЭВОЛЮЦИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ



МЕЖДИСЦИПЛИНАРНЫЙ ПОДХОД – ОСНОВА ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ



ПЕРИНАТАЛЬНАЯ ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ



ПРЕНАТАЛЬНЫЙ КОНСИЛИУМ: РОДИТЕЛЬСКИЕ РЕАКЦИИ

Шок и неверие, отрицание

Злость (на докторов, судьбу, Бога)

Самообвинение

Стыд

Снижение самооценки

Чувство несправедливости

Одиночество и депрессия

Дистанцирование от
нерожденного ребенка



ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ ПОСЛЕДСТВИЯ ПРЕРЫВАНИЯ БЕРЕМЕННОСТИ С ВПР ПЛОДА (НИДЕРЛАНДЫ)

- Исследование **254 женщин**
- Проведено через 2-7 лет после прерывания беременности на сроке до 24 недель в связи с ВПР плода;
- Изучены симптомы: переживания горя, ПТСР и отдаленные психологические симптомы;
- **17,3% женщин имели патологические признаки посттравматического стресса;**

Детерминанты неблагоприятных психологических последствий:

- - гестационный возраст на момент прерывания > 14 недель
- - недостаточная поддержка от партнера
- - низкий образовательный уровень женщины.

КОГДА НАЧАЛО ОЗНАЧАЕТ КОНЕЦ





ПЕРИНАТАЛЬНЫЙ ХОСПИС: ОПРЕДЕЛЕНИЕ

- Это всесторонняя поддержка беременной женщины и ее семьи с момента установления диагноза, во время родов и смерти младенца, а также в послеродовом периоде.
- Поддерживающая помощь может включать (но не ограничивается этим) консультирование и медицинскую помощь перинатологов, акушеров, неонатологов, анестезиологов, духовенства, социальных работников и медицинских сестер, направленные на снижение страха, чтобы женщина и ее семья встретили жизнь и смерть их ребенка в удобной и благоприятной среде.



Perinatal Hospice Information Act (2010); www.aul.org

ПАЦИЕНТЫ ПЕРИНАТАЛЬНОГО ХОСПИСА В ИЛЛИНОЙСЕ (N=28; США, 2006)



Диагноз	Число пациентов	Продолжительность жизни (max)
Анэнцефалия	11	4 дня
Трисомия 18 (Эдвардса синдром)	6	177 дней
Трисомия 13 (Патау синдром)	2	256 дней
Триплоидия	2	в/у гибель плода
Сложный врожденный порок сердца	2	10 дней
Ахондроплазия, тип III	1	3 дня
Аномалия развития стебля тела	1	53 мин
Танатофорная карликовость	1	20 мин
Синдром 45 X с гидроцефалией	1	в/у гибель плода
Агенезия почек	1	< 60 мин

M. D'Almeida et al., *Perinatal Hospice: Family-Centered Care of the Fetus with a Lethal Condition* // J. Amer Physicians and Surgeons. – 2006. – v. 11. - №2. – p. 52-55.

СЕМЕЙНЫЙ ПЛАН РОДОВ (AUL): СОЦИО-КУЛЬТУРАЛЬНЫЕ РАЗЛИЧИЯ

«У нашего любимого ребенка, к сожалению был диагностирован _____.

Каким бы несовершенным он ни казался, это наш ребенок, и мы его крепко любим. Любовь заставляет нас уважать и ценить каждый момент жизни нашего ребенка. Ваше сострадание и понимание в течение этого горького и трудного времени высоко ценятся.

Мы считаем, что воспоминания о наших делах и поступках в это святое время вместе с _____ позже утешат нас.

Мы понимаем, что после рождения могут возникнуть неожиданные ситуации, требующие решений. Мы просто просим вас держать нас в курсе, чтобы мы могли участвовать в принятии решений о том, что будет лучше для _____.

Мы просим не предпринимать никаких действий без нашего одобрения, кроме того, что изложено ниже. **Мы надеемся, что вы будете уважать наши желания.**

СЕМЕЙНЫЙ ПЛАН РОДОВ (AUL): СОЦИО-КУЛЬТУРАЛЬНЫЕ РАЗЛИЧИЯ

- Пожалуйста, называйте нашего ребенка _____. Спросите нас, какие особые истории у нас есть об этой беременности. Это подтверждает и чтит жизнь нашего ребенка.
- Во время родов мы хотели бы (специальная музыка, душ, массаж спины, ног и т. д. _____).
- Мы хотели бы находиться в одной и той же комнате для родов и после них.
- Что касается мониторинга плода, то мы хотели бы, чтобы применялся: __ никакой; __ внешний; __ внутренний.
- Хотелось бы, чтобы эти люди присутствовали во время родов: _____;
- Мы __ хотим/ __ не хотим сделать видеозапись родов.
- **Наши предпочтения относительно обезболивания** для _____ включают _____.
- Пожалуйста, позвольте _____ перерезать пуповину.

СЕМЕЙНЫЙ ПЛАН РОДОВ (AUL): СОЦИО-КУЛЬТУРАЛЬНЫЕ РАЗЛИЧИЯ

- После того, как наш малыш родится, мы просим, чтобы он был отделен от матери, после отсасывания слизи завернут в одеяло и, если жив, то передан ___; если он будет мертворожденный, то передан_____.
- **Мы хотим немедленно обнять нашего ребенка** и просим отложить оценку жизненно важных признаков, взвешивание, введение лекарств и взятие анализов, если это возможно.
- Кроме рутинной помощи после родов, мы хотели бы иметь личное время с нашим ребенком. Мы обсудим исключения, которые должны быть сделаны: _____.

СЕМЕЙНЫЙ ПЛАН РОДОВ (AUL): СОЦИО-КУЛЬТУРАЛЬНЫЕ РАЗЛИЧИЯ

- Мы запланировали __ крещение, которое будет выполнено __. Крестные родители будут _____.
Мемориальные/похоронные планы __ были/ __ не были нами сделаны для ребенка.
- Пожалуйста, обсудите любые лекарства и/или процедуры с нами, прежде чем их давать или выполнять.
- **Мы хотим держать нашего ребенка, когда он умирает или умер,** и хотим сохранять его драгоценное тело с нами так долго, насколько возможно.
- Мы хотели бы купать и одевать нашего ребенка. __ У нас есть/ __ нам нужна погребальная одежда.
- Мы хотим сохранить следующие вещи, как сувениры: пупочный зажим, прядь волос, идентификационный браслет, отпечатки рук и ног, свидетельство о крещении, шапочку/одеяло/одежду, а также цветные и черно-белые фотографии.
- Пожалуйста, дайте инструкции _____ (матери) о способах прекращения лактации.
- Пожалуйста, позвольте _____ (мой муж) или __ ночевать в моей комнате. Для других наших детей мы хотели бы _____
- Родитель (родители): _____ Дата: _____ Наш врач: _____

ДЕТСКИЙ ХОСПИС В ВАРШАВЕ:
ПРЕНАТАЛЬНО ДИАГНОСТИРОВАННЫЕ
ПАЦИЕНТЫ (1999 – 2016)(N=46)

Диагноз	Число детей
Трисомия 18	20
Трисомия 13	5
Врожденные пороки развития головного мозга	6
Другие хромосомные аномалии	6
Прочие	9

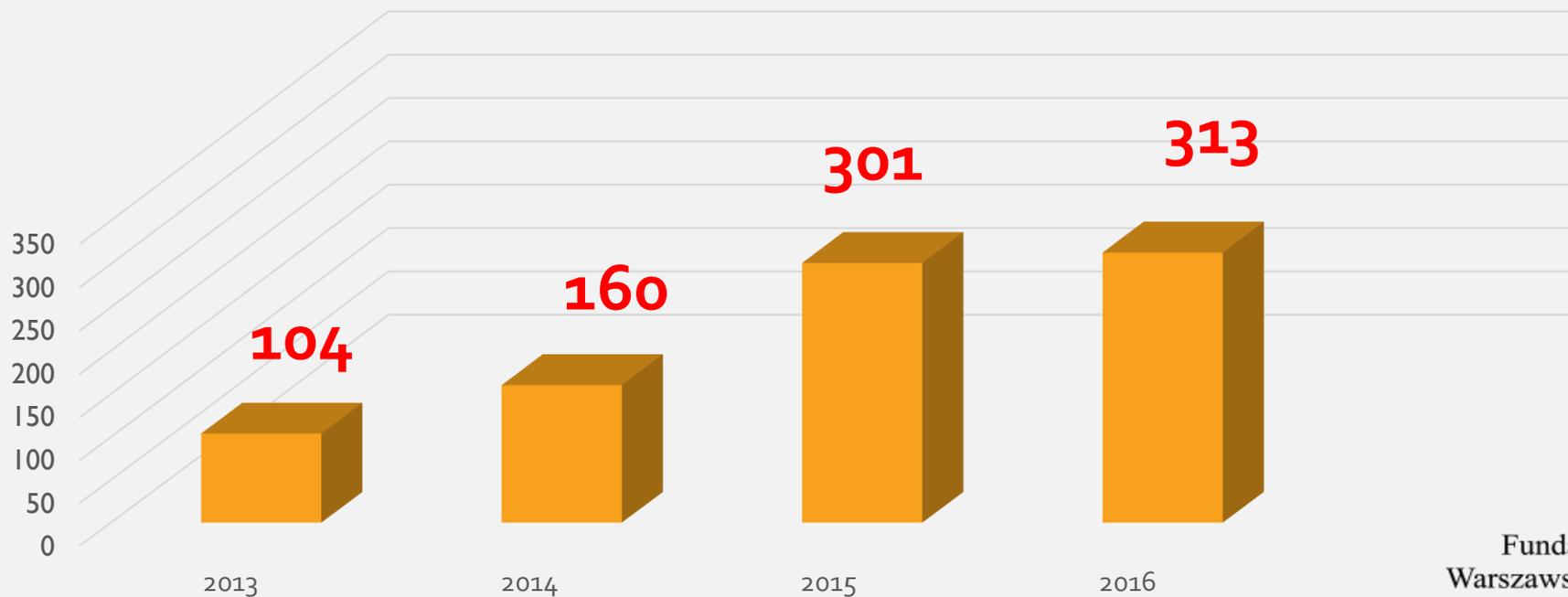
КОНСУЛЬТАЦИИ СОТРУДНИКОВ ВАРШАВСКОГО
ДЕТСКОГО ХОСПИСА В AGATOWA CLINIC (ПОЛЬСКИЙ
РЕФЕРЕНТНЫЙ ЦЕНТР ФЕТАЛЬНОЙ КАРДИОЛОГИИ)
(2009-2016)

КОЛИЧЕСТВО КОНСУЛЬТАЦИЙ



КОНСУЛЬТАЦИИ ПСИХОЛОГОВ ДЕТСКОГО ХОСПИСА В АКУШЕРСКИХ КЛИНИКАХ ВАРШАВЫ

Число консультаций в год



БРИТАНСКАЯ АССОЦИАЦИЯ ПЕРИНАТАЛЬНОЙ МЕДИЦИНЫ (ВАРМ, 2010)



**Palliative Care (Supportive and End of Life Care)
A Framework for Clinical Practice
in Perinatal Medicine**

Report of the Working Group August 2010

British Association of Perinatal Medicine (BAPM)
5 – 11 Theobalds Road
London, UK
WC1X 8SH
Tel: +44 (0)20 7092 6085
Fax: +44 (0)20 7092 6001
Email: bapm@rcpch.ac.uk
Website: www.bapm.org / Registered Charity No: 285357

Паллиативная помощь (поддерживающая помощь и помощь в конце жизни)

Основы клинической практики в
перинатальной медицине

Доклад рабочей группы

Август 2010



ПЕРИНАТАЛЬНАЯ ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ: ОПРЕДЕЛЕНИЕ

Перинатальная паллиативная помощь – это планирование и обеспечение поддерживающего прижизненного лечения и помощь в конце жизни плода, новорожденного или младенца, а также его семьи при ведении кандидата с соответствующим заболеванием.

КАНДИДАТЫ ДЛЯ ОКАЗАНИЯ ПЕРИНАТАЛЬНОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ – 5 КАТЕГОРИЙ

- 1 – антенатальный или постнатальный диагноз заболевания, **несовместимого с долгосрочной выживаемостью** (двусторонняя агенезия почек, анэнцефалия);
- 2 – антенатальный или постнатальный диагноз заболевания **с высоким риском тяжелой заболеваемости или смерти** (тяжелый двусторонний гидронефроз с нарушением функции почек);
- 3 – дети, родившиеся жизнеспособными, **интенсивная терапия которых была расценена как неуместная;**
- 4 – постнатальные клинические состояния **с высоким риском тяжелого повреждения качества жизни** и если ребенок получает жизнеподдерживающее лечение или может в какой-то момент нуждаться в мерах поддержания жизни (тяжелая ишемически-гипоксическая энцефалопатия);
- 5 – постнатальные состояния, приводящие к невыносимым страданиям ребенка в ходе болезни или лечения, когда **паллиативная помощь находится в интересах ребенка** (тяжелый некротический энтероколит)

АНЭНЦЕФАЛИЯ

	Прогностическая определенность	Прогностическая неопределенность
Диагностическая определенность	ДА	НЕТ
Диагностическая неопределенность	НЕТ	НЕТ

Полное соответствие критериям перинатальной паллиативной помощи

ТЯЖЕЛАЯ ВЕНТРИКУЛОМЕГАЛИЯ

	Прогностическая определенность	Прогностическая неопределенность
Диагностическая определенность	РЕДКО	ДА
Диагностическая неопределенность	НЕТ	НЕТ

Заболевание с диагностической определенностью, но прогноз неопределенный, и поэтому пациент может не соответствовать критериям паллиативной помощи.

БРИТАНСКАЯ АССОЦИАЦИЯ ПЕРИНАТАЛЬНОЙ МЕДИЦИНЫ (2010)

Ключевые компоненты клинической практики в перинатальной медицине:

- Решения о планировании перинатальной помощи в конце жизни должны основываться на наилучшем качестве информации о диагнозе и прогнозе основного заболевания;
- Паллиативная помощь должна рассматриваться только в том случае, если у плода или ребенка состояние кандидата на такую помощь;
- Если женщина решает сохранять беременность, зная, что у плода заболевание, которое приведет его к тяжелой инвалидности, но не к смерти, такой ребенок не обязательно имеет показания к паллиативной помощи;
- Совместное принятие решений с родителями, открытая коммуникация и четкое документирование важны для принятия эффективных решений и предоставления плана ухода;
- Индивидуальный план помощи следует составить после мультидисциплинарных дискуссий между клиническими специалистами, родителями и командой, которая будет оказывать паллиативную помощь. Антенатальную и постнатальную помощь матери необходимо включать в план ведения;
- План ухода должен охватывать все ожидаемые результаты. Он должен быть достаточно гибким, чтобы допускать изменения в состоянии матери или ребенка, а также в взглядах и пожеланиях родителей.

КОМПОНЕНТЫ ПЛАНА ПЕРИНАТАЛЬНОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

- 1 – Планирование акушерской помощи – антенатальной;
- 2 – Планирование акушерской помощи – интранатальной;
- 3 – Место для родоразрешения (включая роды на дому);
- 4 – Подтверждение диагноза после рождения;
- 5 – Планирование помощи в случае многоплодной беременности (здоровые и больные);
- 6 – Постнатальная помощь матери (включая эмоциональную поддержку).

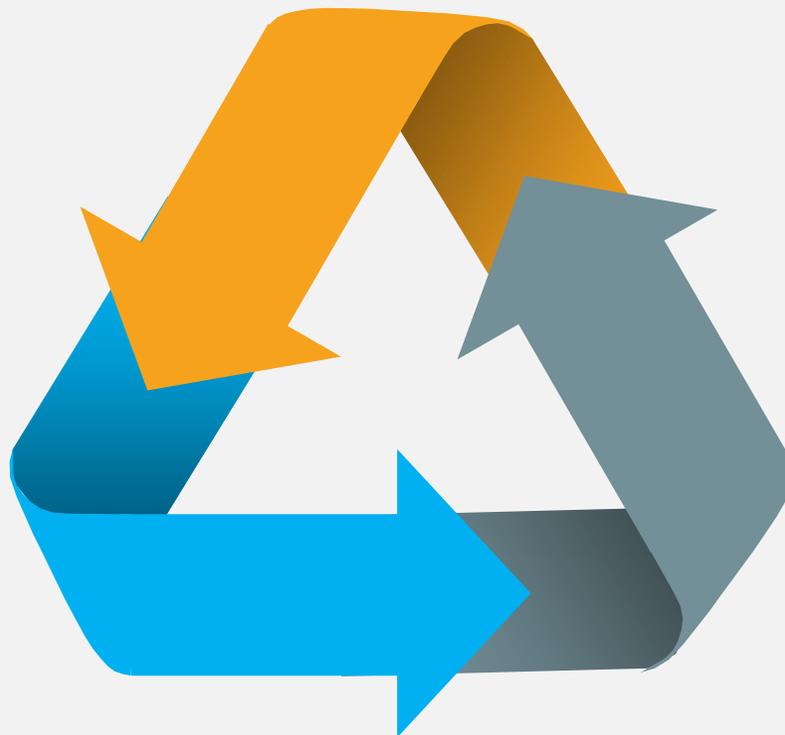


1 – ОПРЕДЕЛЕНИЕ ПОКАЗАНИЙ К ПЕРИНАТАЛЬНОЙ ПМП

- Акушер-гинеколог согласует со смежными специалистами точный диагноз и прогноз плода;
- Неонатолог или педиатр должны иметь согласованную точку зрения по этому вопросу;
- Расширенный консилиум с участием всех необходимых консультантов;
- Сообщение команде паллиативной помощи о наличии такого плода и информирование семьи (кратко).

КТО ВКЛЮЧАЕТСЯ ПЕРВЫМ?

Акушерская помощь



Паллиативная
помощь

Неонатальная
помощь



2 – ИНФОРМИРОВАНИЕ СЕМЬИ

- Информирование проводится самым опытным врачом из состава консилиума;
- Обсуждение проходит только лично и с обеспечением конфиденциальности;
- Если у плода состояние, ограничивающее продолжительность жизни, женщине предлагается выбор сохранять беременность вместе с оказанием паллиативной помощи;
- Получение согласия родителей на паллиативную помощь плоду;
- Документирование согласия.



3 – ПЕРЕВОД ПОД НАБЛЮДЕНИЕ СЛУЖБЫ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

- Должен состояться не позже 48 часов после информирования семьи;
- В пределах 10 дней должно быть обеспечено мультидисциплинарное ведение семьи;
- Сообщение о планируемых родах в стационары и поликлиники по месту жительства;



4 – МЕЖДИСЦИПЛИНАРНАЯ ОЦЕНКА ВОЗМОЖНОСТЕЙ ЛЕЧЕНИЯ И ПОТРЕБНОСТЕЙ СЕМЬИ

- Очная или телемедицинская встреча команды ПМП с семьей;
- План лечения ребенка;
- Начало планирования выписки из роддома;
- Подготовительная работа со стационарами и поликлиниками по месту жительства;



5 – ПЛАНИРОВАНИЕ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ СОВМЕСТНО С СЕМЬЕЙ

- Предпочтения семьи при выборе места смерти ребенка (больница, дом, хоспис?)
- Разъяснение родителям, что они будут информированы о приближающейся смерти ребенка;
- Документирование полученных согласий и отказов;
- Согласование полученных решений со стационарами и поликлиниками по месту жительства.



6 – ПЛАНИРОВАНИЕ ПОМОЩИ В КОНЦЕ ЖИЗНИ

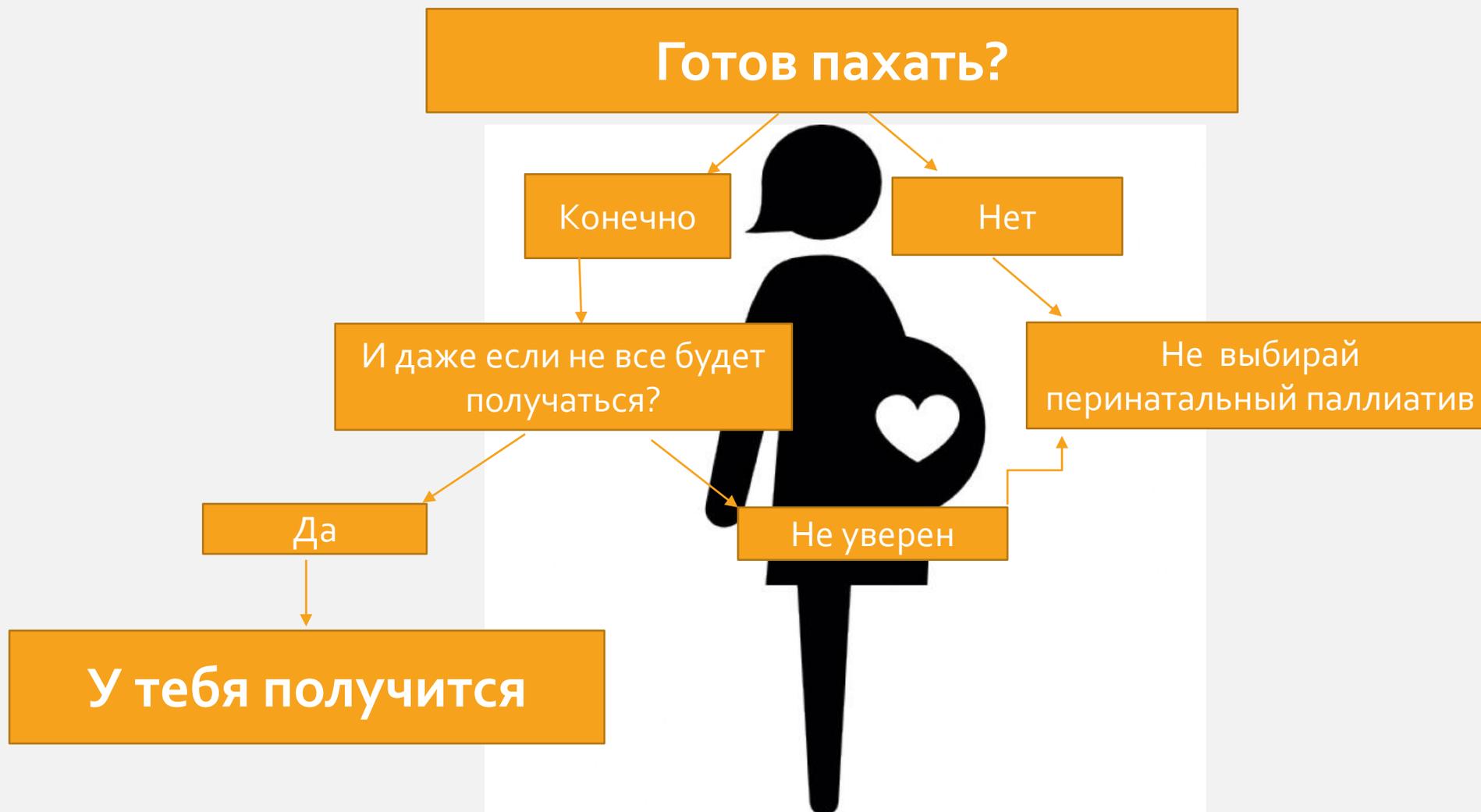
- Старший врач обязан разъяснить семье, что ребенок вероятно приближается к концу жизни;
- Согласование с семьей плана помощи в конце жизни (критические ситуации, неприменение реанимационного пособия);
- Документирование полученных решений.



7 – ПОМОЩЬ ПОСЛЕ СМЕРТИ

- Все основные компоненты помощи должны обсуждаться с семьей;
- Родителям должен быть предоставлен выбор при посмертном уходе за телом ребенка;
- Родительские предпочтения насчет регистрации рождения и смерти ребенка;
- Нуждается ли семья в помощи при горевании;
- Поддержка персонала – обязательный компонент помощи!!!
- Обсуждение клинического случая среди сотрудников команды ПМП – обязательный компонент помощи !!!

ХОЧЕШЬ РАЗВИВАТЬ ПЕРИНАТАЛЬНУЮ ПАЛЛИАТИВНУЮ ПОМОЩЬ? АЛГОРИТМ ДЛЯ ПАССИОНАРИЕВ



ПОМОЧЬ СЕМЬЕ ПРОЖИТЬ
НЕОПРЕДЕЛЕННОЕ ВРЕМЯ
ПРИ
НЕОПРЕДЕЛЕННОМ ПРОГНОЗЕ

Помочь родителям
оставаться родителями



СПАСИБО ЗА ВНИМАНИЕ



АССОЦИАЦИЯ
ПРОФЕССИОНАЛЬНЫХ
УЧАСТНИКОВ
ХОСПИСНОЙ ПОМОЩИ