

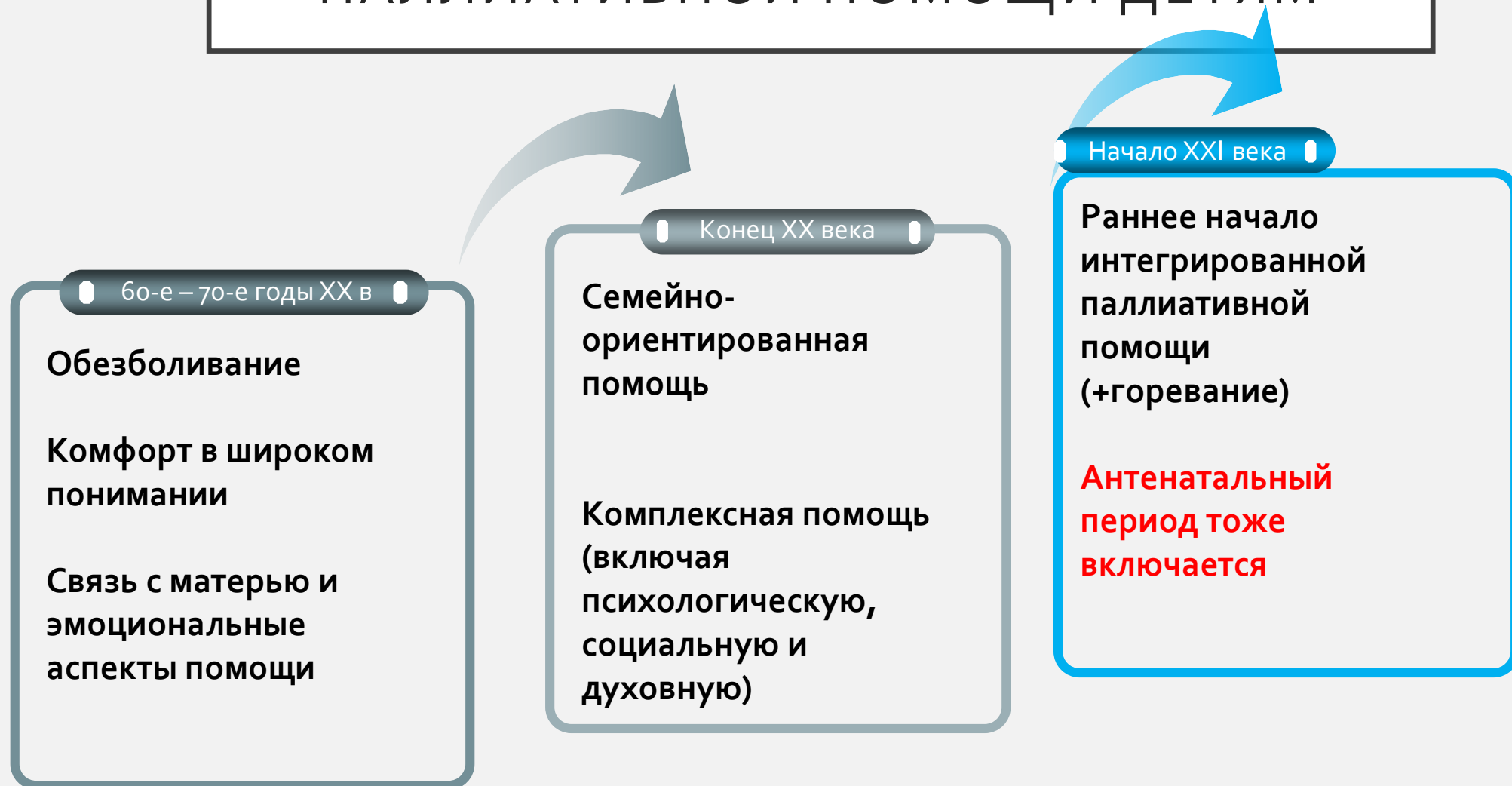


ПЕРИНАТАЛЬНАЯ  
ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ:  
МЕЖДУНАРОДНЫЕ РЕКОМЕНДАЦИИ

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](http://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: \_\_\_\_\_

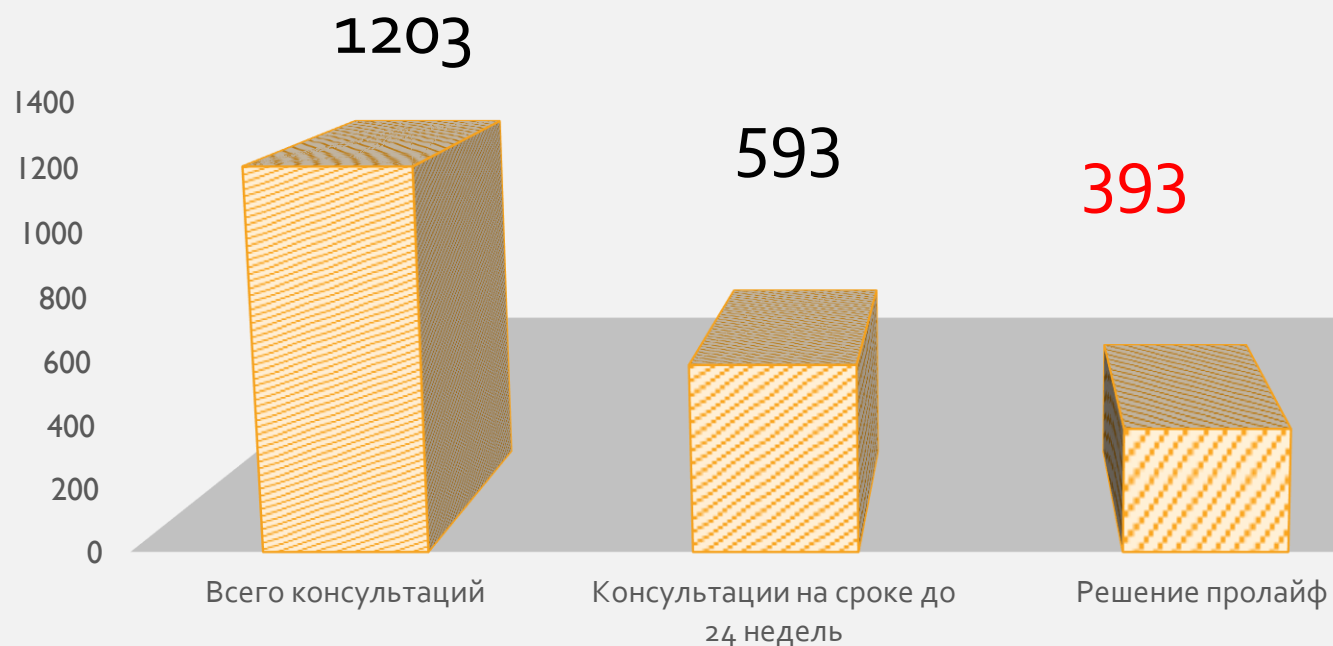
ДЕТСКИЙ ХОСПИС В ВАРШАВЕ:  
ПРЕНАТАЛЬНО ДИАГНОСТИРОВАННЫЕ  
ПАЦИЕНТЫ (1999 – 2016)(N=46)

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



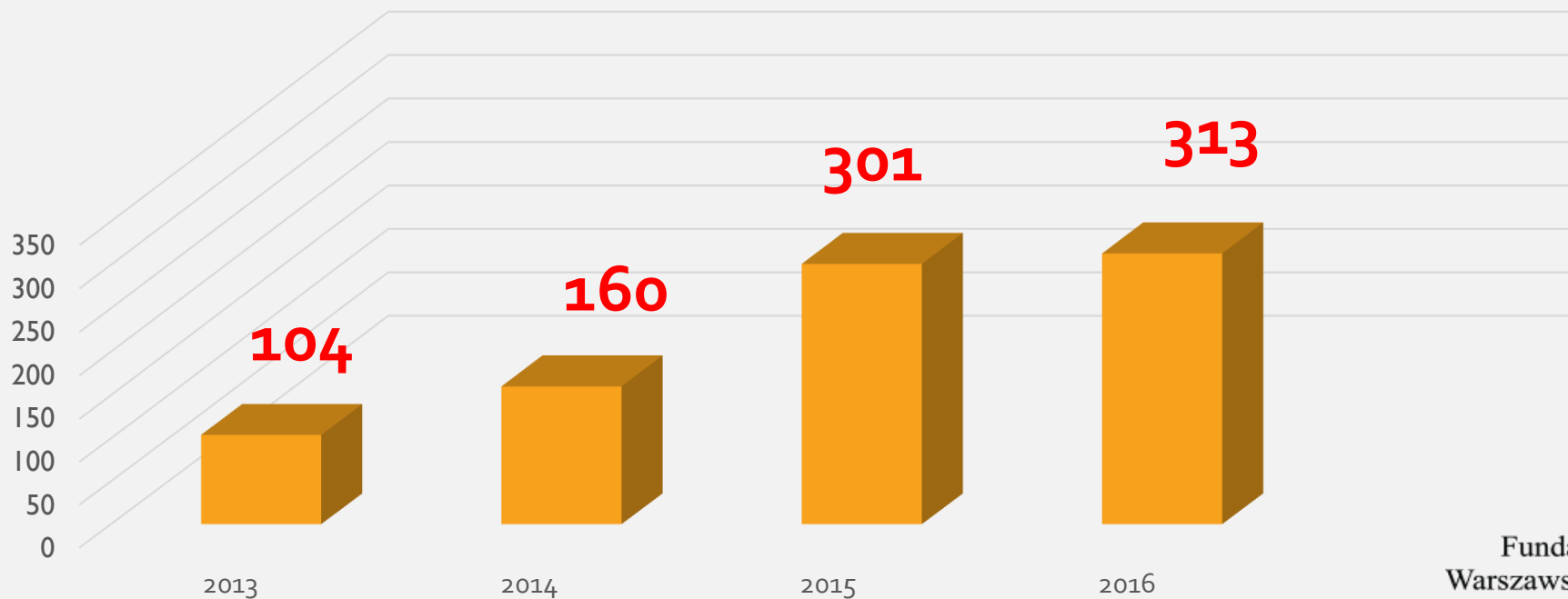
КОНСУЛЬТАЦИИ СОТРУДНИКОВ ВАРШАВСКОГО  
ДЕТСКОГО ХОСПИСА В AGATOWA CLINIC (ПОЛЬСКИЙ  
РЕФЕРЕНТНЫЙ ЦЕНТР ФЕТАЛЬНОЙ КАРДИОЛОГИИ)  
(2009-2016)

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](mailto:bapm@rcpch.ac.uk)  
Website: [www.bapm.org](http://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).

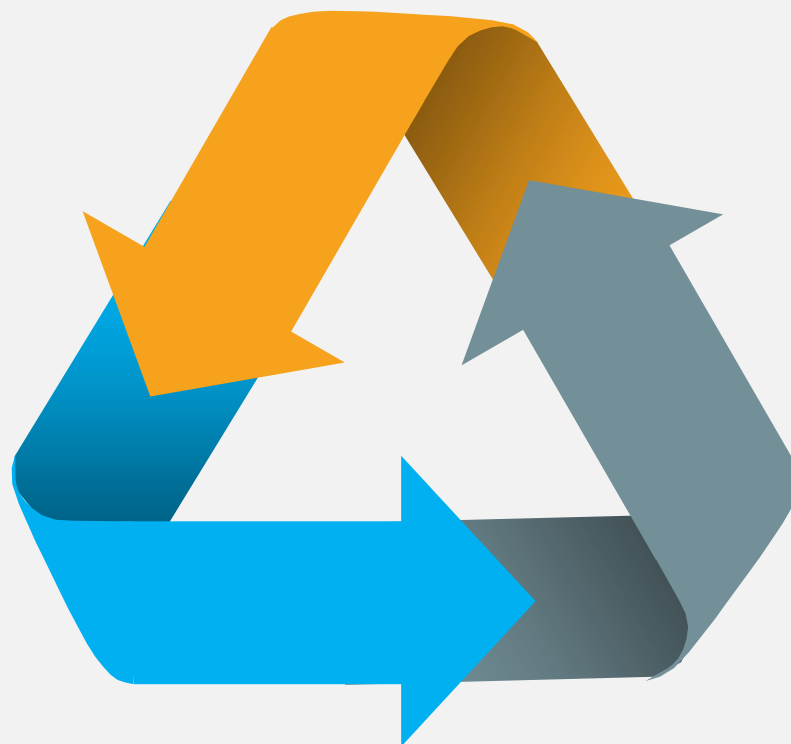


## 1 – ОПРЕДЕЛЕНИЕ ПОКАЗАНИЙ К ПЕРИНАТАЛЬНОЙ ПМП

- 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