

А. Манчини, С. Утайя,  
К. Бердсли, Д. Вуд, Н. Моди



# Практическое руководство по оказанию паллиативной помощи в отделении новорожденных

1-е издание, февраль 2014 г.

## Благодарности

Группа разработчиков данного Руководства выражает благодарность:

- Членам исследовательской рабочей группы д-ру Катерине Шарпи и д-ру Санджаю Валаппилу
- Г-же Рите Ранмал, д-ру Мунибу Харуну и Комитету клинических стандартов Королевской коллегии педиатрии и охраны здоровья детей за их советы и помощь в рецензировании настоящего документа
- Риа Лейн за ее роль менеджера проекта
- Департаменту здравоохранения за финансирование настоящего проекта и Благотворительному обществу здравоохранения Челси и Вестминстера за финансирование издания настоящего документа

## Посвящение

Настоящее Руководство посвящается памяти профессора Санджая Валаппила.

## Авторы

**Александра Манчини** (главная медицинская сестра отделения новорожденных и старшая медицинская сестра Комплекса неонатальной, паллиативной помощи и поддержки лиц, понесших утрату близкого), бакалавр естественных наук (с дополнительной программой), сертифицированная медсестра общего профиля, Госпиталь Челси и Вестминстера Общественного фонда Государственной службы здравоохранения.

**Д-р Сабита Утайя** (консультант по неонатологии и почетный старший преподаватель по медицине новорожденных), бакалавр медицины и бакалавр хирургии, доктор медицины, член Королевской терапевтической коллегии, член Королевской коллегии педиатрии и охраны здоровья детей, Госпиталь Челси и Вестминстера Общественного фонда Государственной службы здравоохранения и Имперский колледж Лондона.

**Её преподобие д-р Кристина Бердсли** (глава Межконфессиональной службы священников), бакалавр, магистр, кандидат наук, Госпиталь Челси и Вестминстера Общественного фонда Государственной службы здравоохранения.

**Д-р Дэниел Вуд** (консультант по клинической психологии), бакалавр, д-р клинической психологии, Общественный фонд Государственной службы здравоохранения центрального и северо-западного Лондона.

**Профессор Нина Модри** (профессор медицины новорожденных), бакалавр медицины и бакалавр хирургии, доктор медицины, член Королевской коллегии врачей, член Королевской коллегии педиатрии и охраны здоровья детей, член Королевской терапевтической коллегии Эдинбурга, Госпиталь Челси и Вестминстера Общественного фонда Государственной службы здравоохранения и Имперский колледж Лондона.

## Заинтересованные стороны

Выражаем благодарность заинтересованным сторонам за время, потраченное на рецензирование и комментирование версий настоящего документа, который доступен для скачивания на их веб-сайтах.



А. Манчини, С. Утайя,  
К. Бердсли, Д. Вуд, Н. Моди

# **Практическое руководство по оказанию паллиативной помощи в отделении новорожденных**

1-е издание, февраль 2014 г.

Москва  
2020

УДК (035):[616-08-039.74:616-053.3]

ББК 51.1(2)2:57.31

П69

Авторы: А. Манчини, С. Утайя, К. Бердсли, Д. Вуд, Н. Модди  
Перевод на русский язык: Т. Тимакина  
Мед. редакция перевода: канд. мед. наук, доцент Н.Н. Савва

П69 Практическое руководство по оказанию паллиативной помощи в отделении новорожденных / А. Манчини и др. — М.: Издательство «Проспект», 2020. — 40 с.

ISBN 978-5-98597-417-1

Данное Руководство освещает подходы к организации паллиативной помощи новорожденным, имеющим несовместимые с жизнью заболевания. Приводится классификация состояний, требующих оказания паллиативной помощи в перинатальном периоде. Предлагается тактика ведения новорожденных после принятия решения не назначать или прекратить терапию искусственного поддержания жизни. Даются практические рекомендации по коммуникациям с членами семьи неизлечимо больного ребенка и поддержке специалистов команды, работающих в отделениях новорожденных.

В России в настоящее время перинатальная паллиативная помощь только начинает развиваться. Практическое руководство будет очень полезно медицинским и немедицинским специалистам, работающим в реанимациях новорожденных, в отделениях патологии новорожденных, в паллиативных службах, а также специалистам, оказывающим первичную медико-санитарную, специализированную и скорую помощь, студентам и преподавателям вузов и колледжей медицинской и психосоциальной направленности.

УДК (035):[616-08-039.74:616-053.3]  
ББК 51.1(2)2:57.31

ISBN 978-5-98597-417-1

© А. Mancini, S. Uthaya, C. Beardsley, D. Wood, N. Modi, 2014  
© Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», 2020

## Вступительное слово

Рождение ребенка должно быть радостным событием. Однако приблизительно один из десяти родителей испытывает душевную боль и страх, так как его малыша помещают в специальное отделение для новорожденных. Там будут младенцы, нуждающиеся в интенсивной терапии (очень сложной и технологически неординарной), а также дети с заболеваниями, которые современная медицина вылечить не может. Именно в этой внушающей страх, но высокопрофессиональной среде медицинские науки, технологии, этика, вера, надежда и эмоции перемешаны таким образом, что затрагивают каждого по-разному и в разное время. Это очень нелегко для тех, кто знает, что его любимый и ни в чем не повинный ребенок может умереть.

Цель всех, кто занимается медициной новорожденных, состоит в поддержании жизни и восстановлении здоровья. Когда это невозможно, младенцы и их семьи должны продолжать получать наилучшую из возможных помощь до конца жизни. Продолжительность жизни младенцев, страдающих неизлечимыми заболеваниями, может составлять от нескольких минут до нескольких недель, месяцев или даже лет. Какой бы ни была помощь — длительной или короткой, она всегда должна учитывать индивидуальные потребности младенца и его семьи.

Мне очень приятно представить вашему вниманию данное Руководство. Оно призвано вооружить персонал неонатального отделения четким набором базовых принципов помощи новорожденным с ограничивающими продолжительность жизни заболеваниями, а также их семьям в период серьезных переживаний и волнений. Это Руководство призвано дополнить имеющиеся ресурсы и было разработано членами междисциплинарной группы по медицине новорожденных при Госпитале Челси и Вестминстера Общественного фонда Государственной службы здравоохранения в сотрудничестве с Королевской коллегией педиатрии и охраны здоровья детей, а также в результате консультаций с широким кругом заинтересованных сторон. Оно охватывает практические аспекты ухода за младенцами, включая обезболивание, облегчение страданий, обеспечение комфорта, соблюдение достоинства, устранение неопределенности в прогнозах, а также оказание поддержки семьям во время болезни их ребенка и в период утраты и горевания.

Персоналу медицинского учреждения также требуется поддержка, чтобы сохранить баланс между профессионализмом и сопереживанием в трагических и эмоциональных обстоятельствах. Об этом в Руководстве тоже идет речь.

Я рекомендую этот документ как ценный ресурс для всех, кто работает в этой трудной, но важной и благородной области.



Профессор сэр Брюс Кео,  
Главный врач  
Государственной службы  
здравоохранения Англии



# Содержание

<b>Введение и разработка Руководства</b> .....	5
<b>Руководство</b> .....	8
<b>1. Тактика ведения младенца после принятия решения не назначать или прекратить лечение для искусственного поддержания жизни</b> .....	8
1.1. Беседы с родителями .....	8
1.2. Облегчение болевого синдрома и симптоматическая терапия .....	9
1.3. Лечение других симптомов .....	11
1.4. Контроль физиологических показателей .....	11
1.5. Жидкости и питание .....	11
1.6. Вентиляция легких и кислород .....	15
1.7. Место оказания помощи .....	15
<b>2. Как на практике следует разрешать разногласия, связанные с решениями об окончании жизни при нахождении в неонатальном отделении</b> .....	18
2.1. Разногласия между родителями и персоналом .....	18
2.2. Разногласия между сотрудниками .....	19
<b>3. Какую поддержку следует предложить родителям и семьям после начала оказания паллиативной помощи младенцу и какую поддержку следует оказывать в переживании утраты (в период горевания)</b> .....	20
3.1. Религиозная, пастырская и духовная поддержка .....	20
3.2. Психологическая и эмоциональная поддержка .....	21
<b>4. Как правильно себя вести при получении согласия на вскрытие младенца и донорство органов</b> .....	23
<b>5. Какая поддержка необходима персоналу при сопровождении ребенка, получающего паллиативную помощь</b> .....	24
<b>Литература</b> .....	25
<b>Приложения</b> .....	28
<b>Приложение 1*</b> . Контактная информация .....	29
<b>Приложение 2</b> . Лекарственные средства и дозы .....	31
<b>Приложение 3</b> . Краткое справочное руководство .....	34

\* Данное приложение предназначено для специалистов, которые заинтересованы в установлении контактов с профильными организациями Великобритании.

# Введение и разработка Руководства

Специалисты, работающие в неонатологии, обязаны действовать в интересах ребенка. Как правило, цель оказания помощи состоит в поддержании жизни и восстановлении здоровья. Однако бывают такие обстоятельства, когда лечение, поддерживающее жизнь, не считается наилучшим выбором для ребенка. В настоящем документе содержатся практические рекомендации для персонала, работающего в отделении новорожденных. Здесь же представлены принципы оказания помощи младенцам и их семьям, а также основы поддержки персонала отделения после принятия решения не назначать или прекратить терапию искусственного поддержания жизни. В Руководстве не рассматривается сам процесс принятия подобных решений, поскольку есть ряд публикаций, в которых обсуждаются разные его аспекты. Руководство Королевской коллегии педиатрии и охраны здоровья детей (RCPCH) *Неназначение или прекращение терапии искусственного поддержания жизни у детей: Основы практической деятельности* (RCPCH, второе издание, 2004) сосредоточено на процессе принятия решения. В Британской ассоциации перинатальной медицины также разработано национальное Руководство *Оказание паллиативной помощи (поддерживающий уход и оказание помощи в конце жизни): основы клинической практики в перинатальной медицине* (BAPM, 2010). В нем изложены принципы оказания паллиативной помощи детям грудного возраста. Другие публикации:

1. *The Management of Babies Born Extremely Preterm at less than 26 weeks of gestation: a Framework for Clinical Practice at the Time of Birth* (BAPM, 2008). В этом Руководстве освещаются вопросы, касающиеся глубоко недоношенных детей.
2. *Critical Care Decisions in Fetal and Neonatal Medicine* (Nuffield Council on Bioethics, 2006). Здесь рассматривается этическая сторона принятия решений в конце жизни.
3. *The Toolkit for High Quality Neonatal Services* (Department of Health, 2009) рекомендует, чтобы специалисты проходили подготовку по поддержке семей в период оказания паллиативной помощи и после него и чтобы семьи получали письменную информацию о доступных им услугах и поддержке. Блисс поддерживает данные рекоменда-

ции в своей работе *Стандарты регламента по работе с детьми* (Bliss, 2009).

4. *A Neonatal Pathway for Babies with Palliative Care* (Association for Children's Palliative Care, 2009). В этой публикации освещаются принципы паллиативной помощи и процесса принятия решений.
5. *A Care Pathway to Support Extubation within a Children's Palliative Care Framework* (Association for Children's Palliative Care, 2011) обсуждает процесс принятия решений и сопутствующие вопросы в отношении детей любого возраста и их семей.
6. *Treatment and care towards the end of life: good practice in decision-making* (General Medical Council, 2010) содержит общие рекомендации по оказанию помощи в конце жизни, в том числе новорожденным (раздел 90).

Настоящее Руководство призвано дополнить уже существующие публикации. Обсуждаются практические аспекты оказания помощи, включая обезболивание, облегчение страданий, симптоматическую терапию, устранение неопределенности в прогнозах, а также оказание поддержки семьям и персоналу. Четыре смерти новорожденных из пяти происходят в результате принятия решения не начинать или прекратить терапию искусственного поддержания жизни<sup>3, 50, 59, 60</sup>. Продолжительность жизни этих младенцев может составлять от нескольких минут до нескольких недель, месяцев или лет. В этот период оказание помощи должно учитывать индивидуальные потребности младенца и его семьи.

## Целевая аудитория

Наше Руководство предназначено для всех специалистов-медиков, участвующих в лечении и оказании помощи младенцам, в отношении которых принято решение не начинать или прекратить терапию искусственного поддержания жизни. Настоящее Руководство было разработано для использования в Соединенном Королевстве, однако опубликованные в нем основополагающие принципы актуальны во всем мире.

## Целевая группа

Целевая группа — все младенцы, в отношении которых принято решение не начинать



# Введение и разработка Руководства

или прекратить терапию искусственного поддержания жизни. Данная группа включает пять категорий заболеваний/состояний (согласно рекомендациям Британской ассоциации перинатальной медицины, 2010 г.):

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

## Финансирование

Настоящая работа была профинансирована Департаментом здравоохранения как часть программы финансирования услуг детской паллиативной помощи в размере 30 миллионов фунтов стерлингов (2010 г.). Расходы на издание и публикацию оплатило Благотворительное общество здравоохранения Челси и Вестминстера. Финансирующие организации не оказали никакого влияния на содержание настоящего Руководства.

## Разработка Руководства

Настоящее Руководство было разработано после выполнения систематического анализа опубликованной литературы. Для обобщения фактических данных и формулирования рекомендаций был использован процесс, описанный в работе *Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation // (AGREE Next Steps Consortium, May 2009)*.

Группа разработки Руководства выполнила систематический анализ и последующее обобщение фактических данных. Там, где фактических данных в поддержку практических рекомендаций было недостаточно, рекомендации основывались на общем мнении группы разработки Руководства. Было признано, что в данной области проводится мало качественных исследований. На следующей странице Руководства можно найти таблицу «Классификация фактических данных».

Настоящее Руководство стало предметом двух этапов консультаций с заинтересованными сторонами. С отзывами и поправками можно ознакомиться на веб-сайте RCPCH. При разработке Руководства мнения родителей и семей были получены путем изучения литературы и привлечения организаций, оказывающих поддержку родителям и семьям целевой группы населения, к участию в двух этапах консультаций с заинтересованными сторонами.

## Методы

С подробностями стратегии поиска, классификации фактических данных и рекомендациями можно ознакомиться на веб-сайте RCPCH.

## Обновление Руководства

Настоящий документ будет обновляться каждые пять лет. Обновление будет основано на обзоре литературы и консультациях с заинтересованными сторонами.



## Классификация уровней доказательности фактических данных

Классификация уровней доказательности фактических данных	Группы рекомендаций по силе доказательности (Grade)
<p><b>1++</b></p> <p>Метаанализы высокого качества, систематические обзоры РКИ (рандомизированных контролируемых исследований) или РКИ с очень низкой вероятностью систематических ошибок</p>	<p><b>A</b></p> <p>Не менее одного метаанализа, систематический обзор или РКИ, оцененные как 1++ и напрямую применимые к целевой группе, или доказательная база, составленная преимущественно по итогам исследований, оцененных как 1+ и напрямую применимых к целевой аудитории и демонстрирующих общую непротиворечивость результатов</p>
<p><b>1+</b></p> <p>Правильно проведенные метаанализы, систематические обзоры или РКИ с низкой вероятностью систематических ошибок</p>	<p><b>B</b></p> <p>Доказательная база, включающая исследования, оцененные как 2++, напрямую применимые к целевой группе и демонстрирующие общую непротиворечивость результатов или экстраполированные фактические данные исследований, оцененных как 1++ или 1+</p>
<p><b>1-</b></p> <p>Метаанализы, систематические обзоры или РКИ с высокой вероятностью систематических ошибок</p>	<p><b>C</b></p> <p>Доказательная база, включающая исследования, оцененные как 2+, напрямую применимые к целевой группе и демонстрирующие общую непротиворечивость результатов или экстраполированные фактические данные исследований, оцененных как 2++</p>
<p><b>2++</b></p> <p>Высококачественные систематические обзоры исследований методом «случай—контроль» или когортных (групповых) исследований. Высококачественные исследования типа «случай—контроль» или когортные исследования с очень низкой вероятностью смешивания или систематических ошибок и со средней степенью вероятности того, что связь изучаемых факторов является причинной</p>	<p><b>D</b></p> <p>Уровень доказательной базы 3 или 4 или фактические данные, экстраполированные из исследований, оцененных как 2+</p>
<p><b>2+</b></p> <p>Правильно проведенные исследования типа «случай—контроль» или когортные исследования с низкой вероятностью помех или систематических ошибок и со средней степенью вероятности того, что связь изучаемых факторов является причинной</p>	<p><b>E</b></p> <p>Рекомендуемые стандарты, основанные на клиническом опыте группы по разработке рекомендаций</p>
<p><b>2-</b></p> <p>Когортные исследования типа «случай—контроль» или перекрестные (одномоментные) исследования с высокой вероятностью смешивания или систематических ошибок и со значительной степенью вероятности того, что связь изучаемых факторов не является причинной</p>	
<p><b>3</b></p> <p>Неаналитические исследования, например исследования клинических случаев или серии случаев</p>	
<p><b>4</b></p> <p>Экспертные мнения</p>	



## 1. Тактика ведения младенца после принятия решения не назначать или прекратить лечение для искусственного поддержания жизни

### Обзор фактических данных

Несколько публикаций посвящены отдельным или всем аспектам оказания помощи младенцам после принятия решения о начале оказания паллиативной помощи. Спектр материалов варьирует от обзоров литературы и консенсуса на основе метода Дельфи до экспертных мнений.

#### 1.1. Беседы с родителями

##### Обзор фактических данных (категория 4)

В статьях подчеркивается важность гибкого подхода, учитывающего мнения родителей при принятии решения не назначать или остановить интенсивную терапию<sup>15, 20, 52</sup> (категория 4)<sup>43</sup>, (категория 3). В некоторых работах рассматриваются пути оказания паллиативной помощи в ситуациях, когда у плода диагностирована аномалия развития и родители принимают решение о продолжении беременности<sup>26,43,44</sup> (категория 4).

##### Практические рекомендации (доказательность Grade E)

- Проведите личную беседу с обоими родителями в тихом помещении, вдали от отделения новорожденных. Дайте им возможность пригласить других членов семьи или близких друзей для участия в беседе вместе с ними.
- Полезными могут оказаться следующие фразы: «Наша цель — дать ребенку спокойно и безболезненно умереть», «Мы не можем вылечить вашего ребенка, но мы всегда будем заботиться о нем», «Мы хотим поддержать вас в это трудное время».
- Позаботьтесь о присутствии переводчика в случае необходимости, чтобы избежать перевода с помощью членов семьи или детей.
- Обеспечьте родителям неприкосновенность частной жизни, достаточное время и возможность обсудить свои взгляды и чувства и задать вопросы.

- Позвольте менее опытному врачу и медсестре, ухаживающей за ребенком, присутствовать во время беседы, чтобы они знали о происходящем и набирались опыта.
- Если для постановки диагноза необходимо взять образцы тканей перед смертью, это следует четко объяснить родителям. В случае однополых близнецов или тройняшек рассмотрите необходимость определения зиготности. Помощь в определении зиготности могут оказать такие организации, как например, Фонд многоплодных родов (см. сведения в Приложении 1).
- Договоритесь с родителями о времени и месте прекращения искусственного поддержания жизни.
- Объясните, что физически произойдет с младенцем, чего ожидать на самом деле, и то, что время до наступления смерти неизвестно.
- Если отказ от искусственного поддержания жизни может привести к немедленной смерти, объясните, что ребенок может тяжело дышать и могут произойти изменения цвета лица и тела.
- Спросите, хотят ли родители присутствовать в момент фактического прекращения искусственного поддержания жизни. Имейте в виду, что они могут предпочесть не присутствовать, а также могут передумать. Спросите родителей, хотят ли они, чтобы с ними были братья и сестры или члены семьи.
- Спросите родителей, хотят ли они, чтобы их ребенок был одет особым образом, или у них есть особые предпочтения, например омовение или помазание.
- Спросите, хотят ли родители держать своего ребенка на руках.
- Спросите, хотят ли они, чтобы были сделаны фотографии, и предложите им сделать

отпечатки рук и ног. Если родители не хотят фотографий, предложите сделать их для медицинской карты на случай, если позже они передумают и решат, что хотят, чтобы фотографии были. Спросите родителей, не хотят ли они оставить себе одеялко, шапочку или другие предметы, связанные с уходом за ребенком.

- Если младенец является одним из близнецов, тройни или четверни, по возможности сфотографируйте детей вместе с семьей. Это могут быть инкубаторы или детские кроватки, стоящие близко друг к другу, если это единственный способ сделать фотографию, когда другой ребенок тяжело болен.
- Убедитесь, что у медсестры, которая назначена ребенку и его семье, нет другого ребенка, о котором она должна заботиться одновременно. Спросите родителей, хотели бы они, чтобы медсестра присутствовала за ширмой или в комнате вместе с ними. Если они предпочитают уединение, объясните, как они могут позвать медсестру, и посоветуйте, чтобы она время от времени приходила.
- Сообщите родителям, что они могут остаться с ребенком после его смерти, если пожелают. Если после смерти необходимо патолого-анатомическое исследование, не рекомендуется, чтобы тело находилось вне прохладного помещения или морга более 4–6 часов. Родителей следует проинформировать о том, что они смогут увидеть ребенка после того, как тело увезут в морг, и после вскрытия. Возможно, тело можно перенести в прохладное помещение детского хосписа.
- Возможно, семья сможет забрать ребенка домой после смерти до похорон. Пожалуйста, ознакомьтесь с местными правилами и нормами.
- Рассмотрите возможность предоставления информации в письменном виде.

## 1.2. Облегчение болевого синдрома и симптоматическая терапия

### Обзор фактических данных

Информация об облегчении болевого синдрома после того, как было прекращено

лечение для искусственного поддержания жизни, довольно противоречива. Недоношенным новорожденным реже назначают обезболивающие препараты<sup>1, 5, 36, 43, 46, 58</sup> (категория 3)<sup>12</sup>, (категория 4). Было сделано обобщение практических рекомендаций по использованию лекарственных средств<sup>5</sup> (категория 3). Одна из работ ссылается на неинвазивное облегчение болевого синдрома с помощью интраназального введения фентанила<sup>5</sup> (категория 4). В некоторых работах признается важность терапии комфорта, однако практических рекомендаций на эту тему очень мало<sup>10,13</sup> (категория 4). Использование лекарственных средств для обезболивания может иметь непреднамеренные последствия в виде сокращения продолжительности жизни (так называемый феномен двойного эффекта). При этом врачи из некоторых стран сообщали о практике применения лекарственных средств с целью прекращения жизни<sup>17, 56</sup> (категория 2)<sup>22, 39, 57</sup>, (категория 4). Все статьи заканчиваются признанием необходимости разработки Практического руководства по облегчению болевого синдрома у младенцев, получающих паллиативную помощь<sup>11</sup> (категория 4). В некоторых статьях рассматриваются примеры из практики<sup>43</sup> (категория 3), другие же дают рекомендации, основываясь на методе консенсуса Дельфи, который применяется для согласования экспертных оценок<sup>15</sup> (категория 4). Инструменты оценки боли у младенцев имеют множество ограничений, а распознать боль и страдания сложно<sup>55</sup>. Оральный или буккальный способ введения лекарств предпочтительнее внутримышечного или подкожного, поскольку последние у младенцев не применимы и болезненны<sup>4</sup> (категория 4).

### Практические рекомендации (доказательность Grade E)

- Следует рассмотреть все возможности облегчения болевого синдрома и дискомфорта у младенцев, получающих паллиативную помощь. Сюда относятся также тип лекарства, дозировка, путь введения и вероятный период его использования. Следует также рассмотреть вопрос о применимости формализованных алгоритмов оценки боли (шкал).
- Если у младенца есть внутривенный доступ, этот путь наиболее предпочтителен в пери-



## Руководство

од сразу после прекращения лечения для искусственного поддержания жизни.

- Если младенец уже получает обезболивающее средство, его следует продолжать; если предполагается применение опиатов, следует дать начальную болюсную дозу, чтобы быстро добиться адекватного обезболивания. Доза может быть повышена или снижена в зависимости от текущей оценки страдания и развития привыкания; родители должны быть осведомлены о том, что одновременно с облегчением боли опиаты также подавляют активность дыхательного центра и могут ускорить наступление смерти.
- Если внутривенный путь недоступен и адекватного обезболивания невозможно добиться с помощью пероральных лекарственных препаратов, может потребоваться подкожная инфузия. Внутримышечное введение лекарственных препаратов не рекомендуется. Для быстрого купирования симптомов следует рассмотреть буккальное введение лекарственных средств, обычно в дополнение к препаратам длительного

действия, которые вводят через рот или в виде подкожной инфузии.

- Ненаркотические обезболивающие средства, например парацетамол или сахароза перорально, могут использоваться в случае менее сильной боли или в сочетании с наркотическими обезболивающими средствами.
- Список предлагаемых лекарственных средств и дозировки представлены в Приложении 2.
- Нефармакологические методы могут использоваться в сочетании с обезболивающими лекарственными препаратами; сюда относится спокойная обстановка с минимальным шумом и световыми раздражителями, сосание пустышки, музыка, комфортная поза (руки и ноги слегка прижаты к туловищу при помощи свернутого одеяла или валиков), а также массаж.
- Помогите родителям правильно держать ребенка на руках.
- Поощряйте желание матери продолжать грудное вскармливание.

### Женщина А

Женщина А направлена к специалистам-неонатологам на сроке беременности 31 неделя. Ее ребенку поставлен диагноз скелетная дисплазия (либо танатофорная дисплазия, или несовершенный остеогенез). Было неясно, переживет ли плод беременность или роды; а если переживет, какова будет продолжительность жизни ребенка. Решено, что, учитывая наличие состояния с неблагоприятным летальным исходом, проведение активных реанимационных мероприятий не будет отвечать наилучшим интересам новорожденного. Женщина А была обеспокоена тем, чтобы новорожденный не испытывал боли или страданий. В связи с этим проведена консультация у специалиста-неонатолога и главной медицинской сестры отделения новорожденных.

Обсуждались возможные пути введения обезболивающих, в случае если у новорожденного появятся боли в результате переломов из-за несовершенного остеогенеза. Решили, что установка внутривенной канюли нецелесообразна, поскольку потребует проведения ряда болезненных процедур. Использование морфина для буккального приема и дозу обсудили с неонатальным фармацевтом, чтобы препарат был в наличии после родов. При рождении состояние ребенка было крайне тяжелым, он прожил всего несколько минут и, судя по оценкам, не испытывал боли.

**Практические выводы.** Если план отказа от интенсивной терапии разрабатывается до родов, следует обсуждать все возможные пути проведения анальгезии и предусмотреть ее доступность в послеродовой период.

### 1.3. Лечение других симптомов

#### а) Судороги

##### Обзор фактических данных (категория 4)

Судороги являются источником страданий новорожденного, членов его семьи и лиц, осуществляющих уход. Введение противосудорожных препаратов следует осуществлять наиболее приемлемым путем<sup>4,15</sup>.

##### Практические рекомендации (Grade E)

- Если младенец получал противосудорожную терапию перед принятием решения о прекращении искусственного поддержания жизни, ее следует продолжать. Если после прекращения терапии искусственного поддержания жизни смерть не наступает, следует рассмотреть вопрос о лекарственных средствах и путях их введения для дальнейшего лечения судорог.
- Лекарственные средства и дозы приведены в Приложении 2.

#### б) Секреция слюны/мокроты

##### Обзор фактических данных (категория 4)

В одной статье для уменьшения секреции рекомендуется использовать гиосцин и гликопирролат (гликопиррония бромид)<sup>4</sup>.

##### Практические рекомендации (Grade E)

- Для снижения количества секрета дыхательных путей и слюны рекомендуется аккуратная аспирация и такие лекарственные средства, как гликопирролат и гиосцин.
- Лекарственные средства и дозы приведены в Приложении 2.

### 1.4. Контроль физиологических показателей

##### Обзор фактических данных (категория 4)

В статьях, в которых упоминается мониторинг за новорожденными, получающими паллиативную помощь, подчеркивается, что не следует применять инвазивный и/или электронный мониторинг, рекомендуется

проводить периодическую оценку физического состояния пациента<sup>15, 20, 52</sup>.

##### Практические рекомендации (Grade E)

- Следует прекратить использование инвазивных методов, например измерение артериального давления инвазивным методом; перед отключением искусственной вентиляции легких следует также отключить кардиомонитор и пульсоксиметр.
- Необходимо следить за появлением у ребенка симптомов, указывающих на дискомфорт (плач, стоны, затрудненное или учащенное дыхание, тахикардия, избыточная секреция, сухость слизистых оболочек).
- Следует прекратить проведение анализов крови и измерения газов крови.
- После прекращения терапии искусственного поддержания жизни следует продолжать периодический физикальный осмотр с аускультацией частоты сердечных сокращений; это должны делать медсестра или лечащий врач.

### 1.5. Жидкости и питание

##### Обзор фактических данных (категория 4)

В двух статьях обсуждается целесообразность введения жидкости и питания младенцам в случае, когда в их лучших интересах не предполагают проводить терапию по искусственному поддержанию жизни<sup>14, 48</sup>. Обе работы обращают внимание на сложности, с которыми сталкиваются врачи и медсестры, ухаживающие за младенцами с ограничивающими жизнь заболеваниями, при принятии решения не назначать или прекратить введение жидкости и питания.

Утверждается, что извлечение эндотрахеальной трубки (и последующие за этим дыхательные нарушения) в моральном плане не отличается от отказа от искусственного питания или гидратации (и последующего за этим дистресса, возникающего в результате голода или жажды)<sup>48</sup>. Различия заключаются в продолжительности периода с момента прекращения вмешательства до наступления смерти и в способах облегчения состояния.



### Ребенок А

Ребенок А родился на 28-й неделе беременности; до родов ему диагностировали тяжелый гидронефроз, увеличение мочевого пузыря, многоводие, а также установили пузырно-амниотический шунт. Послеродовый период осложнился перфорацией кишечника, рецидивирующей кишечной непроходимостью, надлобковой катетеризацией мочевого пузыря, перивентрикулярной лейкомаляцией, еюностомией, двусторонней потерей слуха и хроническим заболеванием легких. После нескольких месяцев непереносимости пищи биопсия выявила врожденную миопатию пузыря и кишечника. На этом этапе ребенок не получал никакой респираторной поддержки, но находился на парентеральном питании через центральный венозный катетер. В интересах ребенка решили не проводить трансплантацию кишечника, так как уже имело место тяжелое поражение головного мозга.

Родители пожелали находиться со своим ребенком за пределами отделения интенсивной терапии. Были прекращены все инвазивные тесты и мониторинг. Родители и медицинский персонал совместно приняли решение продолжать парентеральное питание, признавая, что это может продлить жизнь и отсрочить смерть.

После состоявшегося обсуждения с родителями младенец был переведен в детский хоспис (все так же находясь на парентеральном питании), пробыв до этого пять с половиной месяцев в отделении интенсивной терапии новорожденных. Такой подход дал родителям возможность провести время со своим ребенком, сосредоточившись на уходе, обеспечивающем комфорт и качество жизни. Ребенок А умер через две недели после перевода в хоспис.

### Ребенок В

Ребенок В родился на 38-й неделе беременности от родителей, находящихся в близком родстве. У девочки развилась функциональная кишечная непроходимость и непереносимость даже небольшого количества смеси для энтерального питания. Были проведены две лапаротомические операции с формированием стомы. После нескольких биопсий кишечника был подтвержден полный агангиоз кишечника. Родители решительно возражали против любой формы лечения, обеспечивающего искусственное поддержание жизни, включая парентеральное питание или введение внутривенных жидкостей. Они были против трансплантации кишечника из-за длительного периода ожидания операции, высокого риска поражения печени и развития системной инфекции. У ребенка В были большие потери по назогастральному зонду и стоме. Родители выразили желание забрать ребенка домой на грудном вскармливании без катетеров или трубок и позволить «природе взять свое». Через 2 месяца, после нескольких встреч с разными специалистами, ребенок В был выписан домой, получая грудное вскармливание, а также глюкозно-солевой раствор внутривенно через катетер с чрескожным доступом. Девочка умерла через две недели.

Ниже перечислены некоторые проблемы, с которыми столкнулась команда врачей.

- В случае потери или инфицирования внутривенного доступа будет ли этически оправданна установка венозного катетера хирургическим путем? В данном случае, поскольку центральный венозный катетер уже был установлен, решили использовать его. Посчитали неприемлемым ставить катетер для кормления хирургическим путем, так как было принято решение об оказании паллиативной помощи.
- Было ли морально и этически оправданно продление жизни путем искусственного введения жидкости, если родители сочли это нецелесообразным? Обоснованием для внутривенного восполнения потери жидкости было предотвращение дегидратации в результате очень больших потерь жидкости из кишечника. С тем же успехом можно утверждать, что симптомы жажды и голода можно лечить, уделяя внимание уходу за слизистыми оболочками и кожей.

Этот случай подчеркивает сложности, с которыми сталкиваются врачи и средний медицинский персонал при принятии решения не назначать или прекратить искусственное обеспечение жидкостью и питанием.

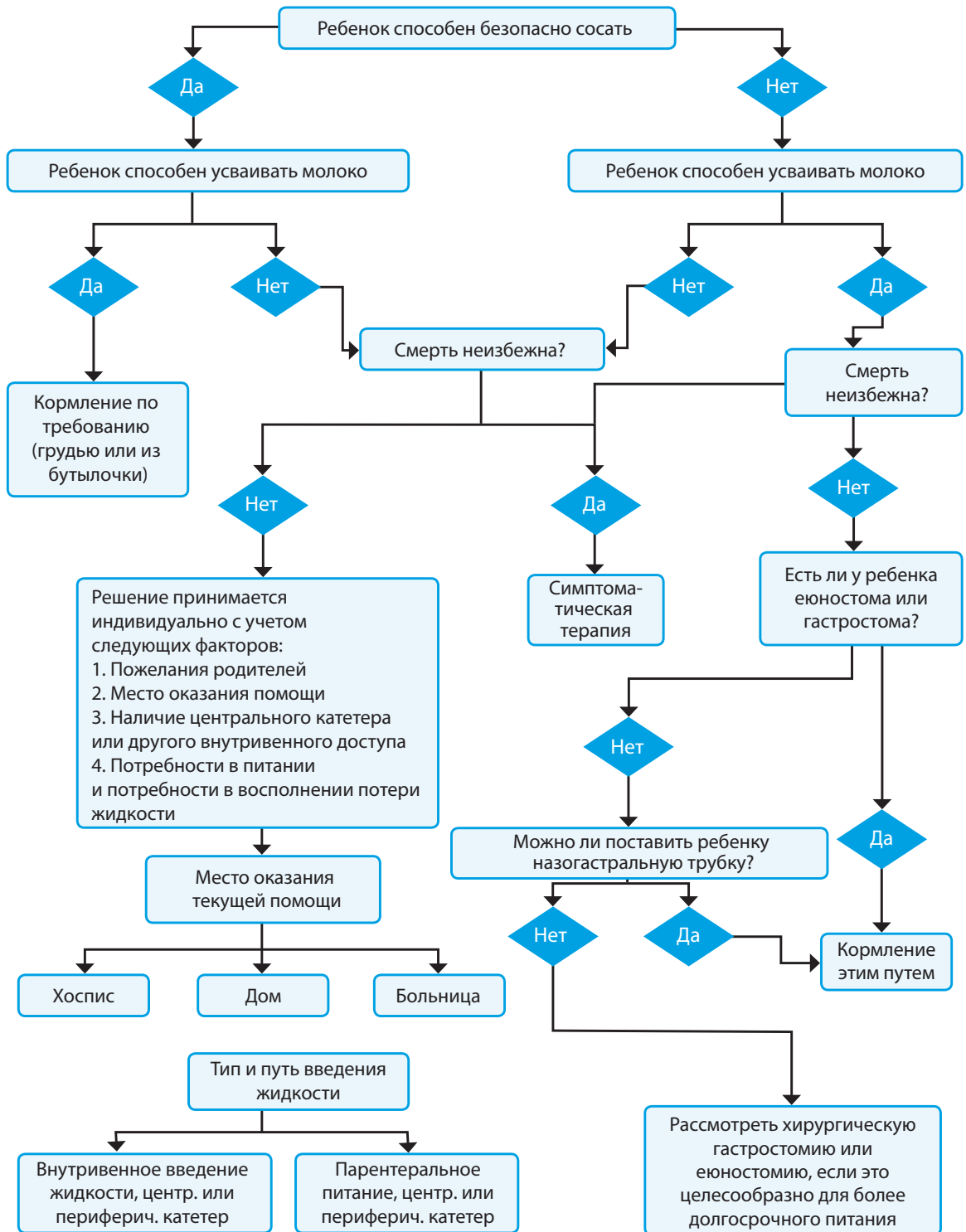
**Практические выводы.** В ситуации, когда ребенок не способен переносить пероральное/энтеральное питание, а смерть его неизбежна, решение о введении жидкости и питания требует тщательного обсуждения и рассмотрения таких вопросов, как путь введения, тип жидкости, место оказания помощи и пожелания родителей.

### Практические рекомендации (Grade E)

- Цель лечения состоит в обеспечении комфорта, а не в питании.
- У младенцев, способных усваивать молоко, процесс питания должен определяться их клиническим состоянием и ответными реакциями.
- От кормления через рот следует отказаться, только если есть ощущение, что оно вызывает боль или дискомфорт.
- Если рвота после кормления становится проблемой, следует надлежащим образом сократить объем энтерального питания.
- Уместно позволить младенцу сосать грудь, если он способен это сделать.
- У младенцев, у которых будет короткий период между прекращением терапии, искусственно поддерживающей жизнь, и наступлением смерти, целесообразно прекратить любое кормление, если есть ощущение, что кормление приносит дискомфорт. Также следует прекратить внутривенное введение жидкости и питания.
- Если после прекращения терапии искусственного поддержания жизни смерть не наступила или если ребенку назначено оказание паллиативной помощи, при которой искусственная гидратация и питание — единственное вмешательство для поддержания жизни, рассмотрение вопроса о его отмене целесообразно только в том случае, если это не вызовет у младенца голод или страдания. Все подобные вопросы должны подробно обсуждаться с родителями.
- Любое решение о продолжении внутривенного питания и гидратации должно приниматься с учетом боли и дискомфорта, которые могут возникнуть у ребенка в связи с продолжением введения жидкости и питания (например, необходимость доступа через центральный или периферический венозный катетер).
- Если младенца выписывают домой или в хоспис для оказания паллиативной помощи, необходимо заранее организовать продолжение или прекращение искусственного введения жидкости и питания, а также обеспечить родителям соответствующую поддержку.
- Для кормления через гастростому, назогастральный зонд или еюностому потребуются обучение родителей и сопровождение специалистов.
- Следует взвесить преимущества проведения хирургического вмешательства для обеспечения кормления внутривенным или энтеральным способом против тяжести самой процедуры, которая может привести к осложнениям или к затягиванию наступления смертельного исхода.



## Рекомендуемый алгоритм для принятия решения о проведении кормления и гидратации





## 1.6. Вентиляция легких и кислород

### Обзор фактических данных

В нескольких работах обсуждается прекращение искусственной вентиляции легких<sup>5,43</sup> (категория 3)<sup>11,44</sup>, (категория 4)<sup>19</sup>, (категория 2), авторы соглашаются с тем, что инвазивная вентиляция легких представляет собой способ искусственного поддержания жизни.

Некоторые статьи рассматривают использование кислорода для облегчения симптомов кислородного голодания, но приходят к выводу, что более эффективным способом облегчения таких страданий может быть обезболивание опиатами<sup>11,15</sup> (категория 4).

### Практические рекомендации (Grade E)

- Четко объяснить родителям, что будет, когда это случится, и кто из медицинского персонала будет присутствовать.
- Объяснить, что смерть может не наступить сразу после отключения искусственной вентиляции легких и что младенец может оставаться живым в течение длительного времени после этого.
- Объяснить, как ребенку будут оказывать помощь.
- Заранее принять решение, кто из сотрудников будет отвечать за фактическое извлечение эндотрахеальной трубки и выключение аппарата искусственной вентиляции легких.
- Откачать содержимое желудка через назогастральный зонд; необходимо заранее предусмотреть, чтобы младенца не кормили непосредственно перед экстубацией.
- Отключить все сигналы тревоги аппарата искусственной вентиляции легких и мониторов, прежде чем выключить их.
- Прочистить аспиратором эндотрахеальную трубку перед ее извлечением.
- Дайте родителям возможность выбора: присутствовать ли и держать ли своего ребенка на руках.

- Прекращение менее инвазивных видов респираторной поддержки, например с положительным постоянным давлением в дыхательных путях через нос или подача кислорода через носовую канюлю, может быть целесообразным, если ребенок уже начал умирать, а продолжение респираторной поддержки только отсрочивает смерть.

## 1.7. Место оказания помощи

### Обзор фактических данных

У разных мест оказания помощи есть свои преимущества и свои недостатки<sup>16,18,27</sup> (категория 4)<sup>24</sup>, (категория 3). Перевод младенца в другое место может быть неосуществимым и нецелесообразным.

### Практические рекомендации (Grade E)

- Принципы паллиативной помощи должны соблюдаться независимо от места нахождения ребенка.
- Родителям и членам семьи должно быть предоставлено наилучшее из доступных мест, обеспечивающих уединение и комфорт.
- Обсудите с родителями, хотят ли они остаться в отделении для новорожденных за ширмой или, если это возможно, переместиться в отдельную комнату.
- Если матери самой оказывают медицинскую помощь (например, после операции кесарева сечения), рассмотрите возможность оказания паллиативной помощи в отдельной послеродовой палате, где не будет поставлено под угрозу оказание помощи ей, а также будет обеспечена помощь медицинской сестры новорожденному.
- Рассмотрите возможность перевода в хоспис, особенно если ожидается, что между прекращением поддерживающего жизнь лечения и смертью пройдет несколько дней, а не часов; убедитесь, что этот вариант доступен, прежде чем обсуждать его с родителями.



## Руководство

- Когда младенца переводят в хоспис с поддержкой группы специалистов по паллиативной помощи, рекомендуется, чтобы был назначен старший врач-неонатолог, с которым группа специалистов по паллиативной помощи могла бы взаимодействовать после выписки. Это особенно важно в случае изменения состояния ребенка после выписки.
- Перед экстубацией рассмотрите возможность выписки домой или перевода в больницу поближе к дому. Родители могут иметь сложившиеся отношения с персоналом местной больницы или пожелать находиться поближе к членам семьи. Это следует делать только при наличии возможности обеспечить в выбранном месте необходимый объем помощи для проведения экстубации и обеспечения непрерывного сопровождения.
- Свяжитесь с местными службами паллиативной помощи и командой транспортировки, чтобы обсудить возможность предоставления ими необходимого объема услуг и сопровождения, прежде чем обсуждать варианты с семьей.
- Старайтесь оказывать помощь в соответствии с индивидуальными потребностями младенца и семьи, но будьте при этом реалистами.
- Если решение о проведении паллиативной помощи было принято в дородовой период, можно предложить родителям посетить хоспис.
- На протяжении всего процесса важно регулярно обмениваться текущей информацией со специалистами, работающими в клинике или в местной участковой медицинской службе. Это могут быть врачи общей практики, патронажные медицинские сестры, участковые медицинские сестры и службы охраны материнства и детства, участвующие в оказании помощи ребенку и способные оказать поддержку семье.

### Ребенок С

Ребенок С родился в срок путем экстренного кесарева сечения под общим наркозом после предродового кровотечения, вызванного оболочечным прикреплением пуповины и предлежанием сосудов. Ребенку понадобились продолжительные реанимационные мероприятия, развилась тяжелая гипоксически-ишемическая энцефалопатия, а потому было признано возможным прекратить терапию искусственного поддержания жизни. Отец попросил дождаться, когда жена придет в сознание после общего наркоза, прежде чем искусственное поддержание жизни ребенка будет остановлено. Мать плохо себя чувствовала и не могла находиться с ребенком в отделении новорожденных. Малыша экстубировали в отделении новорожденных и перевели в отдельное послеродовое помещение к маме, где медсестра по уходу за новорожденными продолжала оказывать ребенку индивидуальную помощь (нагрузка: один ребенок на медсестру). В послеродовой палате противосудорожные препараты вводили новорожденному через пупочный катетер. Ребенку было организовано грудное вскармливание, так как мать пожелала кормить ребенка грудью. Девочка прожила два дня; все это время родители непрерывно находились с ней. После смерти ребенка использовался охлаждающий матрац, чтобы она в течение нескольких часов могла оставаться в комнате послеродового отделения.

**Практические выводы.** В реальной жизни редко встречаются ситуации, когда паллиативную помощь оказывают в послеродовом отделении при наличии судорог и необходимости введения противосудорожных препаратов новорожденному. В случае, описанном выше, такую помощь могла оказать медицинская сестра отделения новорожденных. Корректно было выбрано место вне зоны слышимости плача здоровых детей, о чем пара с благодарностью упомянула впоследствии на встрече по гореванию. Родители осознавали бесценность времени, проведенного вместе с дочерью, пока она была жива и сразу после смерти.

## Ребенок D

Ребенок D был одним из монохориальной диамниотической двойни, рожденной на 28-й неделе беременности; у него была атрезия пищевода и пищеводно-трахеальный свищ. Девочка провела шесть месяцев в отделении новорожденных, в то время как ее близнец был выписан домой. После выписки ее близнец не мог посещать отделение из-за ограничений на посещения в сезон бронхоолита. Ребенок D перенес несколько операций. После операции по закрытию эзофагального отверстия девочка получила тяжелое повреждение головного мозга, в связи с чем ей начали оказывать паллиативную помощь. Предполагалось, что она может прожить несколько дней или недель. Родители хотели забрать ее домой, чтобы побыть всем вместе, как семья. Прежде чем это произошло, близнецам дали возможность встречаться в комнате для родителей в отделении новорожденных, где родители фотографировали и снимали их на видео. Потом при поддержке команды паллиативной помощи и медперсонала отделения новорожденных ребенка перевели домой, где он получал питание через еюностому. В отделении для новорожденных установили режим открытых дверей: комната для родителей оставалась незанятой на случай, если семье понадобится передышка. После выписки ребенок D прожил неделю. В этот период консультант-неонатолог и команда специалистов паллиативной помощи поддерживали контакт с родителями. Дома был выполнен соскоб со щеки у обоих близнецов для проведения исследования на зиготность и исключения митохондриальных нарушений (при поддержке Фонда многоплодных родов). Определение зиготности было необходимо для оценки рисков развития болезни у здорового близнеца. После смерти ребенка D специалист-неонатолог навестил семью дома, чтобы обсудить возможность проведения вскрытия и получить на это согласие.

**Практические выводы.** Когда один из близнецов получает паллиативную помощь, следует уделить большое внимание организации совместного нахождения семьи с обоими младенцами. Необходимо предусмотреть определение зиготности для всех однополых двуйцевых близнецов. Незнание, были ли близнецы идентичными, может вызывать сожаление у выживших близнецов или у тройняшек и их родителей впоследствии.



## 2. Как на практике следует разрешать разногласия, связанные с решениями об окончании жизни при нахождении в неонатальном отделении

### Обзор фактических данных

При принятии решения о смене фокуса помощи на паллиативный могут возникать разногласия во мнениях между родителями младенца и медицинскими работниками больницы, внутри самой медицинской команды между ее членами<sup>25,37</sup>, а также у родителей друг с другом.

Руководство Королевской коллегии педиатрии и охраны здоровья детей по неназначению или прекращению терапии искусственного поддержания жизни указывает на то, что единодушие между членами медицинской команды не является необходимым и что основная ответственность за принятие решения лежит на заведующем отделением. Verhagen et al.<sup>57</sup> исследовали частоту и основания для принятия решений в конце жизни в Нидерландах. Разногласия внутри команды возникают в 4% случаев, а между родителями и специалистами — в 12% случаев. Все разногласия были разрешены путем достижения консенсуса, для чего проводились дополнительные встречи, выполнялись дополнительные исследования и проводились независимые консультации с другими врачами (категория 3). Разрешение разногласий путем переговоров, примирения и компромисса также упоминается в работе Larcher et al.<sup>30</sup> (категория 4).

Если не удастся достичь согласия между родителями и персоналом, Nelson и Shapiro<sup>45</sup> рассматривают роль комитета по врачебной этике (категория 4). Они видят главную роль комитета в обеспечении площадки для открытого обсуждения. Консенсус может быть достигнут, но не должен быть целью. Они также предлагают, чтобы в ходе судебных разбирательств были допустимы обсуждения, а не рекомендации комитета. Проведенный в Швейцарии опрос показал, что во всех случаях решение не назначать или прекращать интенсивную терапию было принято с согласия родителей<sup>5</sup> (категория 3).

### 2.1. Разногласия между родителями и персоналом

#### Практические рекомендации (Grade E)

Настоящие рекомендации основаны на кратком изложении алгоритмов, полученных

из опросов медицинских работников<sup>57</sup>, экспертных мнений о роли комитетов по врачебной этике, а также на согласованном мнении членов группы разработки Руководства.

- Дайте родителям время обдумать решение и договоритесь о повторном обсуждении с заведующим отделением после первой встречи, на которой было принято решение об оказании паллиативной помощи.
- Заверьте родителей в том, что прекращение искусственного поддержания жизни не означает, что их ребенку вообще будет прекращено оказание помощи, скорее произойдет сдвиг акцентов этой помощи. Сотрудники не должны выказывать неодобрение, если один из родителей выражает желание продолжать искусственное поддержание жизни.
- Если это уместно, объясните, что технология искусственного поддержания жизни не излечивает и не влияет на основной диагноз ребенка.
- Узнайте о причинах, лежащих в основе взглядов родителей на ситуацию.
- Выскажите предположение, что родителям может помочь обсуждение своих чувств с семьей, друзьями или духовными/религиозными деятелями; при необходимости предложите обратиться к представителям религии при больнице.
- Предложите родителям узнать второе мнение — у другого эксперта внутри данной больницы или за ее пределами.
- Рассмотрите возможность обращения в комитет по врачебной этике, если он существует, либо, если это уместно, к специальным сервисам медицинских посредников.
- В ожидании принятия решения в результате вышеперечисленных действий старайтесь убедить родителей, что оказание помощи их ребенку останется неизменным.

## Ребенок Е

Ребенок Е родился на 24-й неделе беременности, у него было множество осложнений из-за недоношенности, включая тяжелое двустороннее перивентрикулярное кровоотечение и хроническое заболевание легких. Помимо этого, он перенес операцию в связи с некротизирующим энтероколитом, острую почечную недостаточность, расхождение послеоперационных швов на передней брюшной стенке, наружное кровоотечение из сосудов кишечника. Мать ребенка Е была одиночкой и малообеспеченной мусульманкой. Она не находила в себе сил согласиться с рекомендацией прекратить искусственное поддержание жизни. Фокус помощи этому ребенку был перенаправлен на паллиативную помощь с одновременной минимизацией лечения, необходимого для поддержания жизни. Проводилась терапия комфорта и обезбоживание, инвазивные вмешательства свели к минимуму; основное внимание персонала было обращено на мать ребенка Е. Ее поддерживал больничным имам, клинический психолог и ее сестра. Персоналу также требовалась поддержка со стороны клинического психолога, поскольку специалисты сами находились в состоянии стресса. Мать прекрасно понимала, что ее ребенок испытывает боль и страдания, она признала это. Персонал, оказывающий помощь ребенку, прикладывал все усилия, чтобы убедить мать согласиться с прекращением интенсивной терапии; при каждом удобном случае они говорили ей об этом, а также заверяли, что прикладывают все возможные усилия для облегчения болевого синдрома. Ребенок умер, все еще находясь на искусственной вентиляции легких, через две недели после смещения фокуса на оказание паллиативной помощи.

Через несколько недель на консультации в связи с утратой мать ребенка Е сказала что сосредоточенность персонала на лечении боли у ребенка она восприняла как неодобрение ее решения не прекращать лечение, необходимое для поддержания жизни. Она объяснила, что, будучи матерью, она остро осознавала страдания своего ребенка, и ее неспособность согласиться на прекращение интенсивной терапии не следует считать безразличием к боли, которую испытывал ее ребенок.

**Практические выводы.** Этот случай является иллюстрацией эмоционального страдания, которое может испытывать персонал, оказывающий помощь больному ребенку. Следует поощрять сотрудников сообщать об этом консультанту, отвечающему за ребенка, чтобы выразить свои чувства. Персонал должен быть осторожен, чтобы не позволить своим чувствам и, следовательно, сосредоточенности на боли и обезбоживании ребенка преобладать в разговорах с семьей.

## 2.2. Разногласия между сотрудниками

### Практические рекомендации (Grade E)

- Все сотрудники, независимо от их должности, должны привлекаться к обсуждению текущей помощи ребенку и к принятию решений о целесообразности продолжения искусственного поддержания жизни. Весомость мнения каждого из членов команды будет зависеть от их опыта, но окончательное решение останется за заведующим отделением.
- Регулярные, плановые и хорошо посещаемые совещания в отделениях, совещания по психосоциальным вопросам и междисциплинарные тематические обсуждения способствуют сплоченности коллектива и нормальному функционированию команды; они являются основным средством сокращения числа конфликтов между сотрудниками и снижения вероятности обострения ситуации.
- При возникновении серьезных разногласий полезным может быть внешний эксперт.
- В отделениях новорожденных должен существовать доступ к клиническому психологу; кроме того, персонал должен быть осведомлен о других источниках поддержки (Приложение 1).
- Занятия по рефлексивной практике, проводимые обученным сотрудником, могут быть полезными до и после принятия решения об оказании паллиативной помощи; после смерти пациента персоналу следует провести анализ ситуации.
- Члены команды — священники, межконфессиональные священники, духовные попечители — должны обеспечивать поддержку персонала, особенно когда одним из факторов являются сильная вера или твердые убеждения.



### 3. Какую поддержку следует предложить родителям и семьям после начала оказания паллиативной помощи младенцу и какую поддержку следует оказывать в переживании утраты (в период горевания)

#### 3.1. Религиозная, пастырская и духовная поддержка

##### Обзор фактических данных (категория 4)

Духовная поддержка семей — это общая обязанность всей междисциплинарной команды. Во многих отделениях священники являются неотъемлемой частью команды паллиативной помощи. Когда это так, родителям следует сообщить о том, что существует возможность дополнительной поддержки<sup>8</sup>.

Врачебный персонал и медицинские сестры могут поддерживать семьи, проявляя чуткость к духовным вопросам и помогая обратиться к священнику<sup>34</sup> или к предпочитаемому семьей духовному наставнику<sup>11</sup>. Службы поддержки, включая священников, иногда используются недостаточно, поэтому рекомендуется, чтобы персонал был осведомлен об их услугах<sup>33</sup>. Религиозная принадлежность семей часто не фиксируется в медицинской документации и упускается из виду<sup>47</sup>, там же зачастую отсутствуют свидетельства о проводимой эмоциональной или социальной поддержке<sup>1</sup>.

Поддержка, оказываемая капелланами и другими религиозными лидерами, считается полезной для семей<sup>1,9,11</sup>. Ритуалы могут включать слушание, молитву, благословение или помазание маслом, крещение и другие обряды посвящения, похороны и траурные ритуалы, а также консультирование по культурным нормам и отправлению религиозных обрядов, таким как соблюдение поста<sup>35</sup>.

##### Практические рекомендации (Grade E)

Консультации с назначенной группой специалистов по паллиативной помощи могут помочь специалистам-неонатологам в оказании оптимальной помощи ребенку и семье, а также усилить поддержку предоставляемую священниками<sup>9,23,24,33</sup>.

- Вероисповедание семьи следует вносить в документы при поступлении ребенка (оформлении истории болезни).
- Персонал должен оценить духовные и религиозные потребности семьи и, если это целесообразно, обратиться к священникам, межконфессиональным капелланам, духовным попечителям или спросить, хочет ли семья связаться со своим собственным религиозным или духовным наставником.
- Персонал должен знать, что каждая семья индивидуальна и будет иметь собственные убеждения, культурные и религиозные традиции.
- Уважайте религиозные убеждения и ритуалы семьи; если вы не уверены в правильности ритуалов или процедур, проконсультируйтесь с членами семьи.
- Помните, что мать и отец могут иметь разные религиозные или культурные убеждения.
- Разумно подумать о том, что предложить семьям, которые описывают себя как «не религиозные» или «не соблюдающие ритуалов», молитву или благословение, но при этом следует уважать их взгляды.

## Ребенок Е

(Случай ребенка Е описан на стр. 19)

**Практические выводы.** В большинстве британских больниц работает многоконфессиональная команда, способная оказать поддержку родителям и семьям младенцев в отделении новорожденных. Больничный имам ежедневно оказывал религиозную и культурную поддержку матери ребенка Е, он мог рассказать ей о том, что в отсутствие лечения прекращение интенсивной терапии не противоречит религиозным принципам. И, несмотря на то что мать была не в состоянии согласиться с рекомендацией врача о прекращении интенсивной терапии, ее решение было полностью информированным.

### 3.2. Психологическая и эмоциональная поддержка

#### Обзор фактических данных (категория 3)

В нескольких статьях обсуждается важность поддержки родителей в процессе принятия важных решений об интенсивной терапии для их ребенка. В этом может помочь широкий круг специалистов<sup>1, 44, 61, 62</sup>. Все согласны с тем, что для родителей и семей очень важна возможность проводить наедине со своим ребенком столько времени, сколько они пожелают, и им важно сохранить воспоминания о том, как они вместе были одной семьей<sup>2, 11, 20, 22, 30, 31, 33, 40, 43</sup>. Однако важно отметить, что в данном контексте в литературе преобладают исследования, сосредоточенные на поддержке в период горевания (переживания утраты после смерти ребенка). Специалистам полезно пройти обучение по поддержке семей<sup>28</sup>.

Что касается сопровождения семьи в период горевания, в литературе предлагается в течение двух месяцев после смерти ребенка назначить встречу с неонатологом, известным семье, и с медсестрой, которая ухаживала за ребенком и у которой сложились отношения с семьей<sup>15, 30, 39</sup>. Обзор литературы по методике консультирования в связи с переживанием утраты после смерти новорожденного позволяет сделать выводы, что доказательная база недостаточна, а потому существует необходимость дальнейших исследований в этой области, с тем чтобы определить эффективность методик сопровождения в процессе горевания<sup>23, 49</sup> (категория 2++).

В литературе, посвященной переживанию горя, этот опыт рассматривается как путь, на котором люди, пережившие потерю, про-

ходят через ряд этапов, ведущих от принятия потери к возвращению в мир<sup>63</sup>. В более поздних работах подобный опыт описывается скорее как колебание между процессами, «связанными с утратой» (например, переживание горя и избегание изменений), и процессами, «ориентированными на восстановление» (например, отвлечение внимания от горя, создание новых образов и возврат к отношениям)<sup>53</sup>. В то время как первая модель предполагает, что полезной может быть направляющая форма поддержки, т.е. помочь человеку, понесшему утрату, пройти через различные этапы, вторая модель предполагает, что полезнее было бы просто предоставить человеку пространство для изучения и анализа процесса, в котором он участвует, в той среде, в которой он находится.

Имеющиеся в литературе данные о целесообразности психологического вмешательства в период горевания неоднозначны и дают возможность предположить, что поддержка в переживании утраты близких приносит пользу не всем<sup>54</sup>. При этом имеются указания на то, что лица, переживающие утрату в неожиданных, травмирующих и стрессовых обстоятельствах, подвергаются наибольшему риску развития осложненных реакций на горе; в статьях указывается на то, что консультантам следует сосредоточить свое внимание на этой категории скорбящих. Родители младенцев, умерших в отделении новорожденных, могут как раз относиться к такой категории.

Исследований, изучавших эффективность поддержки в переживании утраты в неонатологии, тоже мало; тем не менее в них приведены факты, подтверждающие, что родители ценят поддержку и находят ее полезной<sup>23</sup>. Harvey et al. (2008) отмечает, что, несмотря



## Руководство

на ограниченное число доказательств в пользу эффективности, существуют очевидные причины, относящиеся к вопросам этики и сострадания, по которым следует предлагать такую поддержку.

В опубликованной литературе очень мало информации о супрессии лактации у женщин, кормивших грудью в момент начала оказания ребенку паллиативной помощи. Moore and Catlin<sup>41</sup> обобщили информацию о практической помощи женщинам, которые ранее кормили грудью или сцеживали молоко и чей ребенок умер или его смерть была неизбежна. Был предложен протокол, основанный на степени нагрубания молочных желез (но не болезненного нагрубания) как на стимуле для подавления лактации (категория 4). Супрессия лактации может также включать использование лекарств (например, каберголин — агонист допаминовых D2-рецепторов, подавляющий секрецию пролактина), а также сцеживание молока без полного опорожнения груди и донорство молока.

### Практические рекомендации (Grade E)

- Первыми источниками экстренной эмоциональной и психологической поддержки семьям в отделении новорожденных являются медицинские сестры и медицинский персонал, непосредственно оказывающие помощь; они должны быть проинформированы о том, что такая поддержка доступна, а также должны предлагать подходящие варианты семьям в соответствии с их потребностями.
- Родителей следует проинформировать о доступной им помощи, но они сами должны решить, принимать ее или нет. Получены определенные доказательства того, что наибольшую пользу получают те, кто активно просит о ней.
- Персоналу следует иметь в виду, что семьи могут по-разному проявлять страдание: они могут плакать, замыкаться в себе, быть раздражительными или разгневанными.
- Некоторые семьи способны рассказывать о своих переживаниях, тогда как другие могут обнаружить, что во время тяжелого стресса их желание общаться снижается.
- Потребности семей в поддержке различаются. Некоторые могут попросить частых встреч сразу после смерти ребенка, другие могут пожелать непродолжительной и более конкретной помощи, например в том, как лучше поддержать сестру или брата.
- Родителям двойняшек/тройняшек требуется особая поддержка в переживании утраты, поскольку они могут ухаживать за другим, больным, ребенком, находящимся в отделении новорожденных, или их внимания требует находящийся дома здоровый ребенок.
- Поддержку могут оказывать несколько специалистов, например клинический психолог, детский психотерапевт или психолог-консультант. Важно, чтобы оказывающий помощь специалист был достаточно знающим и опытным, чтобы уметь работать с родителями, ребенок которых находился в отделении новорожденных, а также в конкретных вопросах, касающихся многоплодных родов, особенно когда в живых остается ко-сиблинг (брат или сестра).
- Следует предоставить информацию о доступной финансовой поддержке для организации похорон и на время нетрудоспособности.
- Проинформировать родителей о сотруднике, который будет находиться с ними на связи, и предоставить в письменном виде информацию о нем и о том, как получить поддержку в период горевания. При необходимости предоставить дополнительную помощь, если родители испытывают дополнительные сложности, например изменения в их отношениях.
- Поддержка должна осуществляться командой неонатологов столько, сколько требуется; при необходимости следует предложить дополнительные услуги.
- Другие организации, оказывающие помощь, перечислены в Приложении 1.
- Если нужно, проинформируйте мать о возможных вариантах подавления лактации.



## 4. Как правильно себя вести при получении согласия на вскрытие младенца и донорство органов

### Обзор фактических данных (категория 4)

Лучшее время для обсуждения вопроса о вскрытии — после смерти младенца<sup>15</sup> (категория 4). Причины, по которым родители отказываются от вскрытия, — страх, что ребенок будет обезображен, и отсутствие вопросов, на которые они хотели бы получить ответ<sup>38</sup>. Если рассматривается вопрос о донорстве органов, необходимо заблаговременно связаться с координатором по трансплантации, чтобы установить, возможно ли это<sup>20,15</sup> (категория 4).

### Практические рекомендации (Grade E)

- Если родители сами поднимают вопрос о вскрытии, допустимо провести обсуждение до смерти ребенка.
- Вскрытие следует предлагать всем родителям умерших новорожденных, даже если причина смерти кажется очевидной. Оно может выявить скрытые проблемы. Лицо, получающее согласие на вскрытие, должно быть обучено делать это; родителям следует предоставить информацию в письменном виде<sup>7</sup>.
- Если причина смерти не ясна, обсудите необходимость вскрытия с соответствующими органами (судебно-медицинскими, проку-

ратурой), в том числе в случае смерти дома или в хосписе.

- Некоторые родители могут пожелать пожертвовать органы своего ребенка; важно определить, возможно ли это, и, если нет, объяснить им почему. Донорство сердечных клапанов обычно рассматривают у детей, чья смерть ожидается в течение определенного периода. Это возможно, только если срок беременности, на котором родился ребенок, составляет не менее 37 недель, а вес — не менее 2,5 кг; клапаны для трансплантации следует изъять в течение 48 часов. В настоящее время единственным банком клапанов сердца, который извлекает их у новорожденных, является банк клапанов сердца Оксфордского университета. Правила донорства органов и тканей для больниц Великобритании (UKTransplant, апрель 2003 г.) касаются донорства органов от младенцев с анэнцефалией, в случае если есть ожидающий их реципиент. Если донорство сердца, которое является единственным пригодным для донорства органом у младенцев с анэнцефалией, невозможно, с родителями можно обсудить вариант донорства сердечных клапанов. Этот тип донорства редок в Великобритании, поэтому правил еще нет.

### Случаи из практики

Родители могут иметь четкое мнение о том, что они хотели бы пожертвовать органы после смерти. Важно обсудить это мнение и предоставить им информацию. В настоящее время национального руководства нет.

#### Постнатальное волеизъявление

Родители доношенного ребенка, страдающего гипоксически-ишемической энцефалопатией, выразили желание о донорстве органов своего ребенка, если это возможно, прежде, чем будет прекращена интенсивная терапия. После смерти ребенка и контакта с национальным координатором по трансплантации в морге больницы были изъяты клапаны сердца.

#### Аntenатальное волеизъявление

Ребенок, родившийся на 31-й неделе беременности с танатофорной дисплазией, не подходил для донорства сердечных клапанов, несмотря на то, что родители до рождения ребенка выразили желание сделать это. Отказ был связан с тем, что ребенок родился недоношенным и весил менее 2,5 кг.

**Практические выводы.** Владение информацией о возможности проведения трансплантации органов от умершего ребенка может способствовать возникновению подобного желания у родителей в отношении донорства органов от собственного малыша после его смерти.



### 5. Какая поддержка необходима персоналу при сопровождении ребенка, получающего паллиативную помощь

#### Обзор фактических данных

Консультирование, опрашивание и эмоциональная поддержка персонала прописаны как чрезвычайно важные направления работы в руководствах по неонатальной паллиативной помощи<sup>15, 20, 65</sup> (категория 2). Сотрудники могут испытывать моральные переживания, если чувствуют себя неспособными отстаивать интересы пациента в силу правовых ограничений или если они не разделяют решения родителей<sup>15</sup> (категория 4).

#### Практические рекомендации (Grade E)

- Персонал отделения новорожденных должен иметь доступ к клиническому психологу и к лицам, оказывающим духовную поддержку.
- Персонал должен пройти обучение принципам оказания паллиативной помощи и деликатного общения с родителями.
- Все сотрудники, независимо от должности, должны привлекаться к обсуждению оказания текущей помощи ребенку и принятию решений о целесообразности продолжения интенсивной терапии.
- После смерти ребенка персоналу следует предложить обсуждение. Это может происходить в форме сессий фокусной рефлексивной практики, где модератор — обученный член команды или внешний эксперт. Это отличается от традиционных медицинских разборов в том, что создает особое пространство, позволяющее всем членам команды рассказать о произошедших событиях и составить общую картину, одобрить успешные действия и найти альтернативные пути поддержки, которые могли бы быть предложены семье.
- Все члены команды должны быть допущены к работе с семьей, имеющей ребенка, получающего паллиативную помощь; при этом сотрудникам следует оказывать поддержку; опыт и знания не должны быть сосредоточены в небольшой группе персонала. Только в этом случае все члены команды смогут увидеть проблемы семей, а также потребности и проблемы тех, кто оказывает им помощь.
- Имеются статьи, в которых предлагается, чтобы оказание помощи детям в конце жизни было для сотрудников добровольным<sup>15</sup>, и, если кто-то из сотрудников чувствует себя не способным делать это, они должны выполнять другие обязанности. Генеральный медицинский совет (секция «Личные убеждения и медицинская практика» в Руководстве по надлежащей практике) указывает на недопустимость отказа от лечения конкретного пациента или группы пациентов по причине личных убеждений или взглядов. Правила поведения Совета по сестринскому делу и акушерству Великобритании предписывают медицинским сестрам ни в коей мере не проводить различий между теми, за кем они осуществляют уход. Общее мнение членов группы разработки Руководства состоит в том, что сотрудники, выражающие нежелание оказывать помощь младенцам в конце жизни, должны получать соответствующую помощь и проходить обучение, чтобы научиться выполнять эту роль<sup>2</sup>. Как на практике следует разрешать разногласия, связанные с решениями об окончании жизни при нахождении в неонатальном отделении?

# Литература

1. Abe N, Catlin A, Mihara D 2001 *End of life in the NICU. A study of ventilator withdrawal*. MCN Am J Matern Child Nurs 26:141–6
2. Armentrout D 2009 *Living with grief following removal of infant life support: parents' perspectives*. Critical Care Nursing Clinics of North America 21(2):253–65
3. Barton L, Hodgman J E 2005 *The contribution of withholding or withdrawing care to newborn mortality*. Pediatrics 116:1487–91
4. Bell S G 2004 *The pharmacology of palliative care*. [Review]. Neonatal Network 23(6):61–4
5. Berner M E, Rimensberger P C, Huppi P S, Pfister R E 2006 *National ethical directives and practical aspects of forgoing life-sustaining treatment in newborn infants in a Swiss intensive care unit*. Swiss Medical Weekly 136(37–8):597–602
6. Bhatia J 2006 *Palliative care in the fetus and newborn*. [Review]. Journal of Perinatology 26 Suppl 1:S24–6, discussion S31–3
7. Brodli M, Laing I A, Keeling J W, McKenzie K J 2002 *Ten years of neonatal autopsies in tertiary referral centre: retrospective study*. BMJ 324:761–3
8. Calhoun B C, Hoeldtke N J, Hinson R M, Judge K M 1997 *Perinatal hospice: should all centers have this service?* Neonatal Network—Journal of Neonatal Nursing 16(6):101–2
9. Calhoun B C, Napolitano P, Terry M, Bussey C, Hoeldtke N J 2003 *Perinatal hospice. Comprehensive care for the family of the fetus with a lethal condition*. Journal of Reproductive Medicine 48(5):343–8
10. Carter B S 2004 *Providing palliative care for newborns*. Pediatric Annals 33(11):770–7
11. Carter B S, Bhatia J 2001 *Comfort/palliative care guidelines for neonatal practice: development and implementation in an academic medical center*. Journal of Perinatology 21(5):279–83, Aug
12. Carter B S, Howenstein M, Gilmer M J, Throop P, France D, Whitlock J A 2004 *Circumstances surrounding the deaths of hospitalized children: opportunities for pediatric palliative care*. Pediatrics 114(3):e361–6
13. Carter B S, Hubble C, Weise K L 2006 *Palliative Medicine in Neonatal and Pediatric Intensive Care*. Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America 15(3):759–77
14. Carter B S, Leuthner S R 2003 *The Ethics of Withholding/Withdrawing Nutrition in the Newborn*. Seminars in Perinatology 27(6):480–7
15. Catlin A, Carter B S 2001 *Creation of a neonatal end-of-life palliative-care protocol*. Journal of Clinical Ethics 12(3):316–8
16. Cavaliere T 2007 *Should neonatal palliative care take place at home, rather than the hospital?* Pro. MCN, American Journal of Maternal Child Nursing 32(5):270
17. Cooke R W 2004 *Should euthanasia be legal? An international survey of neonatal intensive care units staff*. Archives of Disease in Childhood Fetal & Neonatal Edition 89(1):F3
18. Craig F, Goldman A 2003 *Home management of the dying NICU patient*. [Review]. Seminars in Neonatology 8(2):177–83
19. Cuttini M, Nadai M, Kaminski M, Hansen G, de Leeuw R, Lenoir S, Persson J, Rebagliato M, Reid M, de Vonderweid U, Lenard H G, Orzalesi M, Saracci R 2000 *End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries*. EURONIC Study Group. Lancet 355(9221):2112–8
20. Gale G, Brooks A 2006 *Implementing a palliative care program in a newborn intensive care unit*. Advances in Neonatal Care 6(1):37–53
21. Glick A D, Merenstein G B 2002 *A neonatal end-of-life palliative protocol—an evolving new standard of care?* Neonatal Network 21(4):35–6
22. Haas F *Bereavement care: seeing the body*. Nursing Standard. 2003 Mar 26–Apr 1, 17(28):33–7
23. Harvey S, Snowdon C, Elbourne D 2008 *Effectiveness of bereavement interventions in neonatal intensive care: a review of the evidence*. [Review] Seminars in Fetal & Neonatal Medicine 13(5):341–56



## Литература

24. Hawdon J M, Williams S, Weindling A M 1994 *Withdrawal of neonatal Intensive care in the home*. Archives of Disease in Childhood 71(2):F142–4
25. Hazebroek F W, Smeets R M, Bos A P, Ouwens C, Tibboel D, Molenaar J C 1996 *Staff attitudes towards continuation of life-support in newborns with major congenital anomalies*. European Journal of Pediatrics 155(9):783–6
26. Hoeldtke N J, Calhoun B C 2001 *Perinatal hospice*. [Review]. American Journal of Obstetrics & Gynecology 185(3):525–9
27. Howe T H 2007 *Should neonatal palliative care take place at home, rather than the hospital?* Con. MCN, American Journal of Maternal Child Nursing 32(5):271
28. Kain V J 2006 *Palliative care delivery in the NICU: what barriers do neonatal nurses face?* [Review]. Neonatal Network 25(6):387–92
29. Laing I A, Piyasena C 2010 *Analgesics, sedatives and neuromuscular blockers as part of end-of-life decisions in Dutch NICUs*. Archives of Disease in Childhood Fetal & Neonatal Edition 95(5):F385
30. Larcher V, Hird M F 2002 *Withholding and withdrawing neonatal intensive care*. Current Paediatrics 12(6) (pp470–5)
31. Leuthner S R 2004 *Fetal palliative care*. Clinics in Perinatology 31(3) (pp649–65)
32. Leuthner S R 2004 *Palliative care of the infant with lethal anomalies*. [Review] [26 refs]. Pediatric Clinics of North America 51(3):747–59, xi
33. Leuthner S R, Boldt A M, Kirby R S 2004 *Where infants die: examination of place of death and hospice/home health care options in the state of Wisconsin*. Journal of Palliative Medicine 7(2):269–77
34. Leuthner S R, Pierucci R 2001 *Experience with neonatal palliative care consultation at the Medical College of Wisconsin—Children’s Hospital of Wisconsin*. Journal of Palliative Medicine 4(1):39–47
35. Lundqvist A, Nilstun T, Dykes A K. *Neonatal end-of-life care in Sweden*. Nursing Critical Care. 2003, 8(5):197–202
36. Matthews A L, O’Conner-Von S 2008 *Administration of comfort medication at end of life in neonates: effects of weight*. Neonatal Network 27(4):223–7
37. McHaffie H E, Fowlie P W 1998 *Withdrawing and withholding treatment: comments on new guidelines*. Archives of Disease in Childhood 79(1):1–2
38. McHaffie H E, Fowlie P W, Hume R, Laing I A, Lloyd D J, Lyon A J 2001 *Consent to autopsy for neonates*. Archives of Disease in Childhood Fetal Neonatal Ed 85:F4–7
39. McHaffie H E, Laing I A, Lloyd D J 2001 *Follow up care of bereaved parents after treatment withdrawal from newborns*. Archives of Disease in Childhood Fetal & Neonatal Edition 84(2):F125–8
40. McHaffie H E, Lyon A J, Fowlie P W 2001 *Lingering death after treatment withdrawal in the neonatal intensive care unit*. Archives of Disease in Childhood Fetal & Neonatal Edition 85(1):F8–12
41. Moore D B, Catlin A 2003 *Lactation suppression: forgotten aspect of care for the mother of a dying child*. [Review]. Pediatric Nursing 29(5):383–4
42. Moratti S 2011 *Ethical and legal acceptability of the use of neuromuscular blockers (NMBs) in connection with abstention decisions in Dutch NICUs: interviews with neonatologists*. Journal of Medical Ethics 37(1):29–33
43. Moro T, Kavanaugh K, Okuno-Jones S, Vankleef J A 1920 *Neonatal end-of-life care: a review of the research literature*. [Review]. Journal of Perinatal & Neonatal Nursing 262–73
44. Munson D 2007 *Withdrawal of mechanical ventilation in pediatric and neonatal intensive care units*. [Review]. Pediatric Clinics of North America 54(5):773–85, xii
45. Nelson R M, Shapiro R S 1995 *The role of an ethics committee in resolving conflict in the neonatal intensive care unit*. Journal of Law, Medicine & Ethics 23(1):27–32
46. Partridge J C, Wall S N 1997 *Analgesia for dying infants whose life support is withdrawn or withheld*. Pediatrics 99(1) (pp76–9)

47. Pierucci R L, Kirby R S, Leuthner S R 2001 *End-of-life care for neonates and infants: The experience and effects of a palliative care consultation service*. *Pediatrics* 108(3): 653–60
48. Porta N, Frader J 2007 *Withholding hydration and nutrition in newborns*. *Theoretical Medicine & Bioethics* 28(5):443–51
49. Romesberg T L 2007 *Building a case for neonatal palliative care*. [Review]. *Neonatal Network* 26(2):111–5
50. Roy R, Aladangady N, Costeloe K, Larcher V 2004 *Decision making and modes of death in a tertiary neonatal unit*. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 89:F527–30
51. Stenekes S, Harlos M, Lambert D, Hohl C, Chochinov H, Ens C 2011 *Use of intranasal fentanyl in palliative care of newborns and infants (416-C)*. *Journal of Pain and Symptom Management Conference: Annual Assembly of American Academy of Hospice and Palliative Medicine and Hospice and Palliative Nurses Association Vancouver, BC Canada*. Conference proceedings.
52. Stringer M, Shaw V D, Savani R C 2004 *Comfort care of neonates at the end of life*. [Review]. *Neonatal Network* 23(5):41–6
53. Stroebe M, Schut H 1999 *The dual process model of coping with bereavement: rationale and description*. *Death Stud* 23:197–224
54. Stroebe W, Schut H, Stroebe M S 2005 *Grief work, disclosure and counseling: do they help the bereaved?* *Clin Psychol Rev* 25:395–414
55. Thewissen L, Allegaert K 2011 *Analgo-sedation in neonates: do we still need additional tools after 30 years of clinical research?* *Arch Dis Child Educ Pract Ed* 96:112–8
56. van der Heide A, van der Maas P J, van der Wal G, Kollée L A, de Leeuw R 2000 *Using potentially life-shortening drugs in neonates and infants*. *Critical Care Medicine* 28(7):2595–9
57. Verhagen A A, de Vos M, Dorscheidt J H, Engels B, Hubben J H, Sauer P J 2009 *Conflicts about end-of-life decisions in NICUs in the Netherlands*. *Pediatrics* 124(1):e112–9
58. Verhagen A A, Dorscheidt J H, Engels B, Hubben J H, Sauer P J 2009 *Analgesics, sedatives and neuromuscular blockers as part of end-of-life decisions in Dutch NICUs*. *Archives of Disease in Childhood Fetal & Neonatal Edition* 94(6):F434–8
59. Verhagen A A, Dorscheidt J H, Engels B, Hubben J H, Sauer P J 2009 *End-of-life decisions in Dutch neonatal intensive care units*. *Arch Pediatr Adolesc Med* 163:895–901
60. Wilkinson D J, Fitzsimons J J, Dargaville P A, Campbell N T, Loughnan P M, McDougall P N, Mills J F 2006 *Death in the neonatal intensive care unit: changing patterns of end of life care over two decades*. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 91:F268–71
61. Williams C, Munson D, Zupancic J, Kirpalani H 2008 *Supporting bereaved parents: practical steps in providing compassionate perinatal and neonatal end-of-life care*. A North American perspective. *Seminars In Fetal & Neonatal Medicine* 13(5):335–40
62. Williamson A, Devereux C and Shirtcliffe J 2009 *Development of a care pathway for babies being discharged from a level 3 neonatal intensive care unit to a community setting for end-of-life care*. *Journal of Neonatal Nursing*, 15(5):164–8
63. Worden J W 1983 *Grief Counselling and Grief Therapy*. Tavistock London
64. Wright V, Prasun M A, Hilgenberg C 2011 *Why is end-of-life care delivery sporadic?: A quantitative look at the barriers to and facilitators of providing end-of-life care in the neonatal intensive care unit*. *Advances in Neonatal Care* 11(1):29–36
65. Yam BM, Rossiter J C, Cheung K Y 2001 *Caring for dying infants: experiences of neonatal intensive care nurses in Hong Kong*. *Journal of Clinical Nursing* 10(5):651–9



## Приложения

---

### Приложение 1

Контактная информация

### Приложение 2

Лекарственные средства и дозы

### Приложение 3

Краткое справочное руководство

## Контактная информация

Support	Details	Contact
Antenatal Results and Choices (ARC)	Provides support and information to expectant and bereaved parents throughout and after the antenatal screening.	020 7713 74860845 077 2290 info@arc-uk.org www.arc-uk.org
Bliss (for babies born too soon, too small, too sick)	The national charity that supports babies born premature or sick and their families.	0500 618140 enquiries@bliss.org.uk www.bliss.org.uk
Child Bereavement UK	Supports families when a child dies, or when children are bereaved. Provisions include telephone support, online forums, information sheets for families, how to support surviving siblings, professional education.	0800 02 888 40 support@childbereavement.org.uk enquiries@childbereavement.org.uk www.childbereavement.org.uk
Child Death Helpline	A helpline for anyone affected by the death of a child of any age, from pre-birth to adult, under any circumstances, however recently or long ago.	0800 282 986 contact@childdeathhelpline.org www.childdeathhelpline.org.uk
The Compassionate Friends	An organisation of bereaved parents and their families offering understanding, support and encouragement to others after the death of a child or children. They also offer support, advice and information to other relatives, friends and professionals who are helping the family.	0845 123 2304 helpline@tcf.org.uk www.tcf.org.uk
Contact a Family	A national charity providing advice, information and support for any family with a disabled child, whatever the child's condition.	0808 808 3555 www.cafamily.org.uk info@cafamily.org.uk
Cruse Bereavement Care	Promotes the well-being of bereaved people and helps them understand their grief and cope with their loss.	0844 477 9400 helpline@cruse.org.uk www.cruse.org.uk
Multiple Births Foundation	Provides support and advice for families with twins or more.	020 3313 3519 www.multiplebirths.org.uk
Organ Donation	National Tissue Donor Referral Centre (England and Wales).	0800 432 0559

\* Данное приложение предназначено для специалистов, которые заинтересованы в установлении контактов с профильными организациями Великобритании.



## Приложение 1

Support	Details	Contact
Rainbow Trust Children's Charity	Provides emotional and practical support to families who have a child with a life threatening or terminal illness.	01372 363438 <a href="http://www.rainbowtrust.org.uk">www.rainbowtrust.org.uk</a>
Samaritans	Provide confidential non-judgemental emotional support, 24 hours a day for people who are experiencing feelings of distress or despair.	08457 90 90 90 <a href="http://www.samaritans.org">www.samaritans.org</a>
SANDS (Stillbirth and Neonatal Death Charity)	Offers parents support when their baby dies during pregnancy or after birth. Also have information on post mortem examinations.	020 7436 5881 <a href="mailto:helpline@uk-sands.org">helpline@uk-sands.org</a> <a href="http://www.uk-sands.org">www.uk-sands.org</a>
Sibs	The UK charity for people who grow up with a disabled brother or sister. They support siblings who are growing up or who have grown up with a brother or sister with any disability, long term chronic illness, or life limiting condition.	01535 645453 <a href="http://www.sibs.org.uk">www.sibs.org.uk</a>
TAMBA (Twins and Multiple Birth Association) Bereavement Support Group	Support and advice for families with twins or more. The helpline is staffed by trained volunteers who are multiple birth parents themselves.	0800 138 0509 <a href="mailto:asktwinline@tamba.org.uk">asktwinline@tamba.org.uk</a> <a href="http://www.tamba.org.uk">www.tamba.org.uk</a>
TCF Sibling Support	A project run by The Compassionate Friends which provides nationwide self-help support for people who have suffered the loss of a brother or sister.	0845 123 2304 <a href="http://www.tcfsiblingsupport.org.uk">www.tcfsiblingsupport.org.uk</a>
TfSL (Together for Short Lives)	The UK charity that speaks for all children with life-threatening and life-limiting conditions and all who love and care for them. Provides details of children's hospice services.	0845 108 2201 <a href="http://www.togetherforshortlives.org.uk">www.togetherforshortlives.org.uk</a>
Winston's Wish	For children who have been bereaved.	08452 030405 <a href="http://www.winstonswish.org.uk">www.winstonswish.org.uk</a>
Benefits Enquiry Line		0800 88 2200 <a href="http://www.makingcontact.org">www.makingcontact.org</a>



## Лекарственные средства и дозы

**Источник.** British National Formulary for Children (BNFc) // Британский национальный фармакологический справочник для детей. BMJ Publishing Group Ltd, RPS Publishing, RCPCH Publications Ltd.

Приведенные ниже дозы лекарств предназначены для новорожденных, если иное не указано в столбце «Комментарии». Для младенцев старше 1 месяца обратитесь к Британскому национальному фармакологическому справочнику для детей (BNFc). К другим фармакологическим справочникам, используемым в паллиативной помощи, относится Association of Paediatric Palliative Medicine Master Formulary // Сводный фармакологический справочник Ассоциации по паллиативной медицинской помощи в педиатрии. Так как данное Руководство касается младенцев в неонатальных отделениях, мы даем ссылку на BNFc.

Препарат	Применение	Дозировка	Путь	Комментарии
Хлоралгидрат // Chloral hydrate	Долгосрочная седация	от 20–30 до 50 мг/кг 4 раза в день	Перорально/ ректально	
Клоназепам // Clonazepam	Судороги, эпилептический статус	100 мкг/кг в течение 2 минут; повторить через 24 часа, если требуется	Внутривенная инъекция	
Диазепам // Diazepam	Судороги	1,25–2,5 мг, повторить через 5 минут, если требуется	Ректально	
Домперидон // Domperidone	Гастроэзофагальный рефлюкс и стаз	100–300 мкг/кг 4–6 раз в день перед кормлением	Перорально	
Гликопиррония бромид // Glycopyrronium bromide	Контроль секреции дыхательных путей и гиперсаливации	40–100 мкг/кг 3–4 раза в день	Перорально	Дозировка для детей в возрасте от 1 месяца до 18 лет
Гидробромид гиосцина // Hyoscine hydrobromide	Контроль секреции дыхательных путей и гиперсаливации	250 мкг (1/4 пластыря на кожу) каждые 72 часа	Трансдермальный пластырь, применяется на участке кожи без волос, за ухом	
Лоперамид // Loperamide	Диарея	100–200 мкг/кг дважды в день за 30 минут до кормления. При необходимости увеличить до 2 мг/кг отдельными дозами		Дозировка для детей в возрасте от 1 месяца до 1 года
Мидазолам // Midazolam	Эпилептический статус	Разовая доза 300 мкг/кг	Буккально	
		150–200 мкг/кг	Внутривенная инъекция	
		1 мкг/кг/мин, увеличивая на 1 мкг/кг/мин каждые 15 минут до купирования судорог. Максимальная доза 5 мкг/кг/мин	Непрерывная внутривенная инфузия	



## Приложение 2

Препарат	Применение	Дозировка	Путь	Комментарии
Морфин // Morphine	Острая боль / состояние после операции	Недоношенные младенцы: первоначально внутривенная инъекция в течение по меньшей мере 5 минут, 25–50 мкг/кг, затем непрерывная инфузия 5 мкг/кг/час, корректировать с учетом реакции	Внутривенная инъекция и инфузия	
		Новорожденные: первоначально внутривенная инъекция в течение по меньшей мере 5 минут, 50–100 мкг/кг, затем непрерывная инфузия 10–20 мкг/кг/час, корректировать с учетом реакции до 40 мкг/кг/час	Внутривенная инъекция и инфузия	
		10 мкг/кг/час	Подкожная инфузия	Дозировка для младенцев в возрасте 1–3 месяцев
	Хроническая боль	80 мкг/кг каждые 4 часа, корректировать с учетом ответа	Перорально/ ректально	Дозировка для младенцев в возрасте 1–12 месяцев
		150–200 мкг/кг каждые 4 часа, корректировать с учетом ответа	Подкожная инъекция	Возраст от 1 месяца до 2 лет
Омепразол // Omeprazole	Гастроэзофагеальный рефлюкс	700 мкг/кг один раз в день перорально, при необходимости увеличивать каждые 7–14 дней до 1,4 мг/кг. Некоторым новорожденным может потребоваться до 2,8 мг/кг один раз в день	Перорально	
Парацетамол // Paracetamol	Боль, гипертермия	Новорожденный гестационного возраста 28–32 недели. Разовая доза 20 мг/кг, затем 10–15 мг/кг каждые 8–12 часов по необходимости. Максимально 30 мг/кг отдельными дозами	Перорально	
		Новорожденный гестационного возраста более 32 недель. Разовая доза 20 мг/кг, затем 10–15 мг/кг каждые 6–8 часов по необходимости. Максимально 60 мг/кг в сутки отдельными дозами	Перорально	
		Новорожденный гестационного возраста 28–32 недели. Разовая доза 20 мг/кг, затем 15 мг/кг каждые 12 часов по необходимости. Максимально 30 мг/кг отдельными дозами	Ректально	

Препарат	Применение	Дозировка	Путь	Комментарии
Паральдегид // Paraldehyde	Судороги. Эпилептический статус	Разовая доза 0,4 мл/кг, максимально 0,5 мл	Ректально	
Фенобарбитал // Phenobarbitone	Судороги. Эпилептический статус	20 мг/кг	Медленная внутривенная инъекция	
		Затем 2,5–5 мг/кг один раз в день. Дозу и частоту корректируют в зависимости от реакции	Перорально/ медленная внутривенная инъекция	
Фенитоин // Phenytoin	Судороги. Эпилептический статус	Стартовая доза 20 мг/кг в виде ударной дозы, затем 2,5–5 мг/кг дважды в день, корректируют в зависимости от ответа	Медленная инъекция или инфузия	
Ранитидин // Ranitidine	Гастроэзофагеальный рефлюкс	2 мг/кг 3 раза в день, максимум 3 мг/кг 3 раза в день	Перорально	
		0,5–1 мг/кг каждые 6–8 часов	Медленная внутривенная инъекция	



## Приложение 3

### Краткое справочное руководство

#### 1. Тактика ведения ребенка после принятия решения не назначать или прекратить терапию поддержания жизни: основные принципы

##### 1.1. Процедура неназначения или прекращения терапии поддержания жизни

- Обеспечить присутствие обоих родителей и провести личную беседу в тихом помещении, если возможно, вдали от отделения новорожденных. Дайте им возможность пригласить других близких членов семьи или близких друзей для участия в беседе вместе с ними.
- Полезными в разговоре будут следующие фразы: «Наша цель — дать ребенку спокойно и безболезненно умереть», «Мы не можем вылечить вашего ребенка, но мы всегда будем заботиться о нем», «Мы хотим поддержать вас в это трудное время».
- Позаботьтесь о присутствии переводчика в случае необходимости; если возможно, избегайте использовать членов семьи и особенно детей в качестве переводчиков.
- Обеспечьте родителям неприкосновенность частной жизни, достаточное время и возможность обсудить свои взгляды и чувства, задать вопросы.
- Позвольте менее опытному врачу и медсестре, ухаживающей за ребенком, присутствовать во время беседы, чтобы они знали о происходящем и набирались опыта.
- Если для постановки диагноза необходимо взять образцы тканей перед смертью, это следует четко объяснить родителям. В случае однополых близнецов или тройняшек рассмотрите необходимость определения зиготности. Оказать помощь в определении зиготности может, например, Фонд многоплодных родов (см. сведения в Приложении 1).
- Договоритесь с родителями о времени и месте прекращения терапии искусственного поддержания жизни.
- Объясните, что физически произойдет с младенцем, чего ожидать на самом деле, и то, что время до наступления смерти неизвестно.
- Если прекращение терапии искусственного поддержания жизни может привести к немедленной смерти, объясните, что ребенок может начать тяжело дышать и что цвет лица и тела может начать меняться.
- Спросите, хотят ли родители присутствовать в момент фактической остановки терапии искусственного поддержания жизни. Имейте в виду, что они могут предпочесть не присутствовать, а также могут передумать. Спросите родителей, хотят ли они, чтобы с ними присутствовали сиблинги (братья и сестры ребенка) или другие члены семьи.
- Спросите, хотят ли родители, чтобы их ребенок был одет особым образом, или у них есть особые пожелания, например омовение или помазание.
- Спросите, не хотят ли родители держать своего ребенка на руках.
- Спросите, хотят ли они, чтобы были сделаны фотографии, и предложите им сделать отпечатки рук и ног. Если родители не хотят фотографий, предложите сделать их для медицинской карты на случай, если позже они решат, что фотографии им нужны. Спросите родителей, не хотят ли они оставить себе какие-то вещи, например, одеялко, шапочку или другие предметы, связанные с уходом за ребенком.
- Если младенец является одним из близнецов, тройни или четверни, по возможности сфотографируйте всех детей вместе с семьей. Это могут быть инкубаторы или детские кроватки, стоящие близко друг к другу, если это единственный способ сделать фотографию, когда другой ребенок тяжело болен.
- Убедитесь, что у медсестры, которая назначена ребенку и его семье, одновременно нет другого пациента, о котором она должна заботиться. Спросите родителей, хотят ли они, чтобы медсестра присутствовала за ширмой

или в комнате вместе с ними; если они предпочитают уединение, объясните, как они могут позвать медсестру, и посоветуйте, чтобы она время от времени приходила.

- Сообщите родителям, что они могут остаться с ребенком после его смерти, если они того пожелают. Если после смерти необходимо патолого-анатомическое исследование, не рекомендуется, чтобы тело находилось вне прохладного помещения или морга более 4–6 часов. Родителей следует проинформировать о том, что они смогут увидеть ребенка после того, как тело увезли в морг, после вскрытия. Возможно, тело можно перенести в прохладное помещение детского хосписа.
- Возможно, семья сможет забрать ребенка домой после смерти до похорон. Пожалуйста, ознакомьтесь с местными правилами и нормами.
- Рассмотрите возможность предоставления информации в письменном виде.

## 1.2. Обезболивание

- Всем младенцам, которым оказывают паллиативную помощь, показано облегчение боли и устранение дискомфорта. Необходимо обсудить типы лекарств, дозировки, пути введения и вероятный период их использования; следует рассмотреть вопрос об использовании формальных алгоритмов оценки боли.
- Если у младенца есть внутривенный доступ, данный путь наиболее предпочтителен сразу после остановки терапии искусственного поддержания жизни.
- Если младенец уже получает обезболивающее средство, его следует продолжать; если предполагается применение опиатов, следует сначала ввести стартовую дозу болюсно, а затем подключить инфузию данного препарата — таким образом можно быстро добиться адекватного обезболивания. Доза может быть повышена или снижена в зависимости от результатов текущей оценки состояния ребенка (наличия беспокойства, дистресса) или развития привыкания. Если это уместно, родители должны быть осведомлены о том, что одновременно с устранением боли и дискомфорта опиаты могут

подавлять активность дыхательного центра и ускорять наступление смерти.

- Если внутривенный путь недоступен и адекватного обезболивания невозможно добиться с помощью пероральных лекарственных препаратов, может потребоваться подкожная инфузия. Внутримышечный путь введения препаратов не может быть использован никогда. Для быстрого купирования симптомов следует рассмотреть буккальное введение лекарственных средств, обычно дополнительно к препаратам более длительного действия, которые вводят парентерально или подкожно.
- В случае менее сильной боли или в сочетании с наркотическими обезболивающими могут использоваться ненаркотические обезболивающие средства, например сахара перорально или парацетамол.
- Список предлагаемых лекарственных средств и дозировки представлены в Приложении 2.
- Нефармакологические методы облегчения боли и дискомфорта должны использоваться в сочетании с обезболивающими лекарственными препаратами; к ним относится спокойная обстановка с минимальным шумом и световыми раздражителями, сосание пустышки, музыка, комфортная поза (руки и ноги слегка прижаты к туловищу при помощи свернутого одеяла или валиков), а также массаж.
- Обучите родителей правильно держать своего ребенка на руках.
- Поддержите желание матери продолжать грудное вскармливание.

## 1.3. Лечение других симптомов

- Следует своевременно оценивать и соответствующим образом лечить такие симптомы, как судороги и проблемы с секрецией.
- Лекарственные средства и дозы приведены в Приложении 2.

## 1.4. Контроль физиологических показателей

- Следует прекратить использование инвазивных методов, например инвазивного



## Приложение 3

мониторинга артериального давления. Перед отключением искусственной вентиляции легких следует также отключить кардиомонитор и пульсоксиметр.

- Необходимо следить за симптомами младенца, указывающими на дискомфорт (плач, стоны, затрудненное или учащенное дыхание, тахикардия, избыточная секреция, сухость слизистых оболочек).
- Следует прекратить проведение анализов крови и измерения газов крови.
- После остановки терапии искусственного поддержания жизни следует регулярно продолжать физикальный осмотр ребенка с аускультацией частоты сердечных сокращений; это должны делать медсестра или лечащий врач

### 1.5. Жидкости и питание

- Цель лечения — обеспечить комфорт, а не накормить.
- У младенцев, усваивающих молоко, тактика кормления должна определяться их клиническим состоянием и реакциями на процесс кормления.
- От кормления через рот следует отказаться только в случае, когда есть ощущение, что оно вызывает боль или дискомфорт.
- Если основной проблемой является рвота, необходимо надлежащим образом сократить объем энтерального питания.
- Если ребенок способен сосать, попробуйте предложить ему материнскую грудь.
- У тех младенцев, у которых период между остановкой терапии искусственного поддержания жизни и смертью будет коротким, целесообразно прекратить любое кормление, если есть ощущение, что кормление приносит дискомфорт, а также прекратить внутривенное введение жидкости и питания.
- Если после остановки терапии искусственного поддержания жизни смерть не наступила или если ребенку назначена паллиативная помощь, при которой единственным вмешательством для поддержания жизни

является искусственное восполнение потери жидкости и питание, то рассмотрение вопроса о его отмене целесообразно только в том случае, если это не вызовет у младенца голод или страдание. Все подобные решения следует принимать после обсуждения с родителями.

- Любое решение о продолжении внутривенного питания и гидратации должно приниматься с учетом боли и дискомфорта, которые могут возникнуть у ребенка в связи с продолжением введения жидкости и питания (например, необходимость центрального или периферического венозного доступа).
- Если младенца выписывают домой или в хоспис для оказания паллиативной помощи, необходимо заранее организовать продолжение или прекращение искусственного введения жидкости и питания, а также обеспечить родителям соответствующую поддержку.
- Кормление через гастростому, назогастральный зонд или еюностому также потребует обучения родителей и сопровождения специалистов.
- Следует взвесить плюсы и минусы проведения хирургического вмешательства с целью обеспечения кормления внутривенным или энтеральным путем ввиду тяжелых осложнений данного метода и возможной пролонгации умирания.
- Алгоритм описан в разделе 1.5.

### 1.6. Вентиляция легких и кислород

- Объясните родителям, что будет происходить, когда это случится, и кто из медицинского персонала будет присутствовать.
- Объясните, что смерть может сразу не наступить и младенец может оставаться живым в течение длительного времени.
- Объясните, как ребенку будут оказывать помощь.
- Заранее примите решение, кто из сотрудников будет отвечать за извлечение эндотрахеальной трубки и выключение аппарата искусственной вентиляции легких.

- Откачайте содержимое желудка через назогастральный зонд и позаботьтесь, чтобы младенца не кормили перед экстубацией.
- Отключите все сигналы тревоги в аппарате искусственной вентиляции легких и мониторах, прежде чем выключить их.
- Очистите эндотрахеальную трубку с помощью электроотсоса перед ее удалением.
- Дайте родителям возможность выбора: присутствовать ли и держать ли своего ребенка на руках.
- Прекращение менее инвазивных видов респираторной поддержки, например поддержание через нос постоянного положительного давления в дыхательных путях, или подача кислорода через носовую канюлю, может быть целесообразным в случае, если ребенок уже умирает, а продолжение респираторной поддержки продлевает умирание.

### 1.7. Место оказания помощи

- Независимо от места оказания помощи необходимо следовать принципам паллиативной помощи.
- Родителям и семье должно быть предоставлено наилучшее из доступных мест, обеспечивающих уединение и комфорт.
- Обсудите с родителями, хотят ли они остаться в отделении новорожденных за ширмой или, если это возможно, переместиться в отдельную комнату.
- Если матери самой оказывают медицинскую помощь (например, после операции кесарева сечения), рассмотрите возможность оказания паллиативной помощи ей и ребенку в отдельной послеродовой палате, где не будет поставлено под угрозу оказание помощи ей; обеспечьте присутствие отдельной медицинской сестры для младенца.
- Рассмотрите возможность перевода в хоспис, особенно если ожидается, что между прекращением поддерживающего жизнь лечения и смертью пройдет несколько дней, а не часов; убедитесь, что этот вариант доступен, прежде чем обсуждать его с родителями.

- Если младенца переводят в хоспис в сопровождении специалистов паллиативной помощи, рекомендуется назначить ответственного врача-неонатолога, с которым команда паллиативной помощи могла бы взаимодействовать после выписки. Это особенно важно на случай изменения состояния ребенка после выписки.
- Перед экстубацией рассмотрите возможность выписки домой или перевода в больницу, расположенную поближе к дому. Семья может иметь сложившиеся отношения с персоналом местной больницы или пожелать находиться поближе к семье. Это можно делать только при наличии адекватного сопровождения в выбранном месте для проведения экстубации и обеспечения непрерывного оказания помощи после нее.
- Свяжитесь с местными службами паллиативной помощи и командой транспортировки, чтобы обеспечить предоставление услуг и поддержку, прежде чем обсуждать варианты с семьей.

- Планируйте оказание помощи в соответствии с индивидуальными потребностями младенца и семьи, но будьте при этом реалистами.
- Если решение об оказании паллиативной помощи было принято в дородовой период, можно предложить родителям посетить хоспис.
- На протяжении всего процесса важно регулярно обмениваться текущей информацией с другими специалистами, работающими в больнице или в участковой службе по месту жительства. Это могут быть врачи общей практики, патронажные медицинские сестры, участковые медицинские сестры и службы охраны материнства и детства, участвующие в оказании помощи ребенку и способные оказать поддержку семье.

## 2. Разногласия и принятие решений: основные принципы

### 2.1. Разногласия между родителями и персоналом

- Дайте родителям время обдумать решение и договоритесь о повторной консультации заведующего отделением после первой



## Приложение 3

встречи, на которой было принято решение об оказании паллиативной помощи.

- Заверьте их в том, что остановка терапии искусственного поддержания жизни не означает, что их ребенку будет прекращено оказание помощи, скорее произойдет смещение фокуса помощи. Сотрудники не должны проявлять неодобрение, если один из родителей выражает желание продолжать терапию искусственного поддержания жизни.
- Если это уместно, объясните, что технология искусственного поддержания жизни сама по себе не куративное лечение, не излечивает основное заболевание у ребенка. и не влияет на него.
- Узнайте о причинах, лежащих в основе взглядов родителей на ситуацию.
- Предположите, что родителям, может быть, поможет обсуждение своих чувств с семьей, друзьями или представителями духовенства/религии; предложите обратиться к представителям религии при больнице в случае необходимости.
- Предложите родителям узнать «второе» мнение — у другого опытного врача в команде или за пределами больницы, где осуществляется медицинская помощь.
- Рассмотрите возможность обращения в комиссию по врачебной этике, если она доступна, либо, если это уместно, к другим медицинским представителям.
- В ожидании результатов этих действий старайтесь убедить родителей, что оказание помощи их ребенку останется неизменным.
- Сотрудники не должны демонстрировать осуждение, если родители приняли решение продолжать искусственное поддержание жизни.

### 2.2. Разногласия между сотрудниками

- Все сотрудники, независимо от их должности, должны привлекаться к обсуждению о текущей помощи ребенку и к принятию решений о целесообразности продолжения терапии искусственного поддержания жизни; весомость мнения каждого из членов

врачебной команды будет зависеть от их опыта, но окончательное решение остается за заведующим отделением.

- Регулярные, плановые и хорошо посещаемые совещания в отделениях, совещания по психосоциальным вопросам и междисциплинарные тематические обсуждения способствуют сплоченности коллектива и нормальному функционированию команды; они являются основным механизмом сокращения случаев разногласий между сотрудниками и снижают вероятность обострения ситуации.
- При возникновении серьезных разногласий целесообразно пригласить внешнего эксперта.
- В отделениях новорожденных должен существовать доступ персонала к клиническому психологу, также персонал должен быть осведомлен о других источниках поддержки (Приложение 1).
- Сессии рефлексивной практики, проводимые обученным сотрудником команды, могут быть полезными до и после принятия решения об оказании паллиативной помощи; после смерти пациента персонал должен обсудить ситуацию.
- Члены команды — священники, межконфессиональные капелланы, духовные попечители — должны проводить поддержку персонала, особенно когда одним из факторов является сильная вера или твердые убеждения.

## 3. Поддержка родителей и семей: основные принципы

### 3.1. Религиозная, пастырская и духовная поддержка

- Персонал должен выявить духовные и религиозные потребности семьи и, если это целесообразно, направить к священникам, межконфессиональным капелланам, духовным попечителям в команде или спросить, хочет ли семья связаться со своим религиозным или духовным наставником.
- Вероисповедание семьи следует четко фиксировать при первичном поступлении в историю болезни.



- Персонал должен знать, что каждая семья индивидуальна и будет иметь собственные убеждения, культурные и религиозные традиции.
- Уважительно относитесь к религиозным убеждениям и ритуалам семьи. Если вы не уверены в правильности исполнения ритуалов или процедур, спросите у членов семьи.
- Помните, что мать и отец могут иметь разные религиозные или культурные убеждения.
- Разумно подумать о том, чтобы предложить семьям, которые описывают себя как «не религиозные» или «не соблюдающие ритуалов», молитву или благословение, но при этом следует уважать их взгляды.

### 3.2. Психологическая и эмоциональная поддержка

- Первыми источниками экстренной эмоциональной и психологической помощи семьям в отделении новорожденных являются медицинские сестры и медицинский персонал, непосредственно оказывающие помощь; нужно мотивировать их оказывать такую поддержку, информировать о ее наличии, обучать, как ее правильно оказывать в соответствии с потребностями семьи.
- Родителей следует проинформировать о доступной помощи, но они сами должны решить, принимать ее или нет. Есть сведения, что наибольшую пользу получают те, кто активно просит о ней.
- Персоналу следует иметь в виду, что семьи могут по-разному выражать страдание: они могут плакать, замыкаться в себе, быть раздражительными или разгневанными.
- Некоторые семьи способны открыто рассказывать о своих переживаниях, тогда как другие могут обнаружить, что во время стресса их способность к общению снижается.
- Потребности семей в поддержке различаются. Некоторые могут захотеть встречаться часто сразу после смерти ребенка, другие могут пожелать непродолжительной и более конкретной помощи, например в том, как лучше поддержать сестру или брата.
- Родителям двойняшек/тройняшек требуется особая поддержка в период горевания,

поскольку они могут ухаживать за другим, больным, ребенком, находящимся в отделении новорожденных, или их внимания требует находящийся дома здоровый ребенок.

- Поддержку могут оказывать несколько специалистов, например клинический психолог, детский психотерапевт или психолог-консультант. Важно, чтобы оказывающий помощь специалист был знающим и опытным в работе с родителями, ребенок которых находился в отделении для новорожденных, и в конкретных вопросах, касающихся многоплодных родов, особенно когда остается выживший брат или сестра.
- Следует предоставить информацию о доступной финансовой поддержке для организации похорон и на время нетрудоспособности.
- Проинформировать родителей о сотруднике, который будет находиться с ними на связи, и предоставить в письменном виде информацию о нем и о том, как получить поддержку в переживании утраты (горевания). При необходимости предоставить дополнительную помощь, если родители испытывают дополнительные проблемы, например изменения в их отношениях.
- Команда неонатологов должна предложить поддержку на столько времени, сколько потребуется; при необходимости следует предложить дополнительные услуги.
- Другие организации, оказывающие помощь, перечислены в Приложении 1.
- Если нужно, проинформируйте мать о возможных вариантах подавления лактации.

### 4. Патолого-анатомические исследования и донорство органов: основные принципы

- Если родители сами поднимают вопрос о вскрытии, допустимо провести обсуждение до смерти ребенка.
- Вскрытие следует предлагать всем родителям умерших новорожденных, даже если причина смерти очевидна. Оно позволяет выявить скрытые проблемы. Лицо, получающее согласие на вскрытие, должно быть обучено делать это; родителям следует предоставить информацию в письменном виде.



## Приложение 3

- Если причина смерти не ясна, обсудите необходимость вскрытия с соответствующими органами (судебно-медицинскими, прокуратурой).
- Некоторые родители могут пожелать пожертвовать органы своего ребенка; важно определить, возможно ли это, и, если нет, объяснить им почему. Донорство сердечных клапанов обычно рассматривают у детей, чья смерть ожидается в течение определенного периода. Это возможно, только если срок беременности, на котором родился ребенок, составляет не менее 37 недель, а вес — не менее 2,5 кг; клапаны для трансплантации следует взять в течение 48 часов. В настоящее время единственным банком клапанов сердца, который извлекает их у новорожденных, является банк клапанов сердца Оксфордского университета. Правила донорства органов и тканей для больниц Великобритании (UKTransplant, апрель 2003 г.) касаются донорства органов от младенцев с анэнцефалией, в случае если есть ожидающий их реципиент. Если донорство сердца, которое является единственным пригодным для донорства органом у младенцев с анэнцефалией, невозможно, с родителями можно обсудить вариант донорства сердечных клапанов. Этот тип донорства редок в Великобритании, поэтому правил еще нет.

### 5. Поддержка персонала: Основные принципы

- Персонал отделения новорожденных должен иметь доступ к клиническому психологу и к лицам, оказывающим духовную поддержку.
- Персонал должен пройти обучение принципам оказания паллиативной помощи и деликатного общения с родителями.
- Все сотрудники, независимо от должности, должны привлекаться к обсуждению оказания текущей помощи ребенку и принятию любых решений о целесообразности продолжения интенсивной терапии.
- После смерти ребенка персоналу следует предложить обсуждение. Это может происходить в форме сессий фокусной рефлексивной практики, где модератор — обученный член команды или внешний эксперт. Это отличается от традиционных медицинских разборов в том, что создает особое пространство, позволяющее всем членам команды рассказать о произошедших событиях и составить общую картину, одобрить успешные действия и найти альтернативные пути поддержки, которые могли бы быть предложены семье.
- Все члены команды должны быть допущены к работе с семьей, имеющей ребенка, получающего паллиативную помощь; при этом сотрудникам следует оказывать поддержку; опыт и знания не должны быть сосредоточены в небольшой группе персонала. Только в этом случае все члены команды смогут увидеть проблемы семей, а также потребности и проблемы тех, кто оказывает им помощь.
- Имеются статьи, в которых предлагается, чтобы оказание помощи детям в конце жизни было для сотрудников добровольным, и, если кто-то из сотрудников чувствует себя не способным делать это, они должны выполнять другие обязанности. Генеральный медицинский совет (секция «Личные убеждения и медицинская практика» в Руководстве по надлежащей практике) указывает на недопустимость отказа от лечения конкретного пациента или группы пациентов по причине личных убеждений или взглядов. Правила поведения Совета по сестринскому делу и акушерству Великобритании предписывают медицинским сестрам ни в коей мере не проводить различий между теми, за кем осуществляют уход. Общее мнение членов группы разработки Руководства состоит в том, что сотрудники, выражающие нежелание оказывать помощь младенцам в конце жизни, должны получать соответствующую помощь и проходить обучение, чтобы научиться выполнять эту роль.

Благотворительный фонд развития паллиативной помощи  
«Детский паллиатив»

Александра Манчини, Сабита Утайя, Кристина Бердсли,  
Дэниел Вуд, Нина Моди

**Практическое руководство по оказанию  
паллиативной помощи в отделении  
новорожденных**

Перевод на русский язык: Т. Тимакина  
Мед. редакция перевода: канд. мед. наук, доцент Н.Н. Савва

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

Подписано в печать 10.02.2020.  
Формат 60x90 1/8. Печать офсетная. Бумага мелованная 115 г/м<sup>2</sup>.  
Гарнитура «Ubuntu». Усл. печ. л. 5. Тираж 1000 экз. Заказ № 311П.  
Отпечатано в ООО «Издательство «Перспект».  
119606, г. Москва, пр-т Вернадского, 84

**Предназначено только для бесплатного распространения**

