



**ДЕТСКИЙ
ПАЛЛИАТИВ**

благотворительный фонд
развития паллиативной помощи

ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ НОВОРОЖДЁННЫМ: сопроводительная терапия и помощь в конце жизни

Сборник материалов





**ДЕТСКИЙ
ПАЛЛИАТИВ**
благотворительный фонд
развития паллиативной помощи

Паллиативная помощь новорождённым: сопроводительная терапия и помощь в конце жизни

Сборник материалов

**Москва
2021**

УДК 616-08-039.75:616-053.3(03)

ББК 51.1(2)2:57.31

П14

Медицинская редакция перевода:
канд. мед. наук, доцент Н.Н. Савва

П14

Паллиативная помощь новорождённым: сопроводительная терапия и помощь в конце жизни : сборник материалов. М. : Издательство «Проспект», 2021. — 44 с.

ISBN 978-5-98597-477-5

Неонатальная паллиативная помощь требует наличия специальных знаний и умений. В сборнике цитируются материалы, которые будут полезны специалистам, оказывающим первичную медико-социальную, специализированную, скорую и паллиативную помощь смертельно больным новорождённым: организаторам здравоохранения, врачам и среднему медицинскому персоналу, психологам и социальным работникам.

УДК 616-08-039.75:616-053.3(03)

ББК 51.1(2)2:57.31

ISBN 978-5-98597-477-5

© Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», 2021

СОДЕРЖАНИЕ

БАЗОВОЕ РУКОВОДСТВО ПО НЕОНАТАЛЬНОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ (сопроводительная терапия и помощь в конце жизни)

South Central Neonatal Network, Великобритания, 2012 г.,
пересмотр 2015 г. (сокращенное)

Медицинская редакция перевода: канд. мед. наук, доцент Н.Н. Савва 4

ЛЕКАРСТВЕННЫЕ СРЕДСТВА В ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ НОВОРОЖДЁННЫМ

Источник. Формуляр основных лекарственных средств
в паллиативной педиатрии

Association of Paediatric Palliative Medicine (Великобритания),
5-й пересмотр, 2020 г.)

Медицинская редакция перевода: канд. мед. наук, доцент Н.Н. Савва. 30

БАЗОВОЕ РУКОВОДСТВО ПО НЕОНАТАЛЬНОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

(сопроводительная терапия и помощь в конце жизни)

South Central Neonatal Network, Великобритания

2012 г., пересмотр 2015 г.

Медицинская редакция перевода: канд. мед. наук, доцент Н.Н. Савва

Предисловие	6
1. Введение	7
1.1. Целевая группа	7
1.2. Цели	7
1.3. Определение	7
2. Актуальность	8
3. Аспекты неонатальной паллиативной помощи.	8
3.1. Выявление у ребенка показаний для оказания паллиативной помощи	9
3.2. Планирование паллиативной помощи совместно с семьей	10
3.2.1. Коммуникация	10
3.2.2. Психологическая поддержка	11
3.2.3. Духовная поддержка	12
3.2.4. Социальная поддержка	12
3.3. Коммуникация и ведение документации	12
3.3.1. Совместное с родителями планирование помощи ребенку в период, когда он жив	12
3.3.2. Индивидуальный план помощи	13
3.4. Гибкое «параллельное планирование» помощи	14

3.5. Помощь до рождения	14
3.6. Переход от активной терапии к поддерживающей в постнатальном периоде	14
3.7. Помощь в конце жизни	15
3.7.1. Прогнозирование времени смерти	15
3.7.2. Место оказания помощи и смерти	15
3.7.3. Обеспечение физического комфорта	15
3.7.4. Боль, страдание и возбуждение	16
3.7.5. Рекомендуемые препараты и дозы	16
3.7.6. Питание, кормление и проблемы желудочно-кишечного тракта	16
3.7.7. Обследования, мониторинг и лечение	17
3.7.8. План реанимационных мероприятий	17
3.7.9. Изменение внешнего вида умирающего ребенка	17
3.7.10. Патолого-анатомическое исследование	18
3.7.11. Донорство органов	18
3.8. Помощь непосредственно после смерти ребенка	19
3.8.1. Констатация и регистрация смерти	19
3.8.2. Мусульманские похороны	20
3.8.3. Альтернативные религиозные течения	20
3.8.4. Коммуникация и дальнейшее наблюдение	20
3.8.5. Транспортировка умершего младенца домой	21
4. Обращение в хоспис	21
4.1. Направление	21
4.2. Что необходимо помнить	22
5. Предложение вариантов и создание памятных вещей	23
6. Ключевые моменты, которые следует помнить при переводе ребенка на паллиативную помощь/терапию комфорта	25
7. Ключевые моменты паллиативной помощи и терапии комфорта на дому	26
8. Рекомендации по фотосъемке младенцев в конце жизни и после смерти, архив фотографий	28
Литература	29

ПРЕДИСЛОВИЕ

«Неонатальная паллиативная помощь детям с ограничивающими продолжительность жизни заболеваниями — это активная всеобъемлющая система помощи с момента постановки диагноза или обнаружения заболевания на протяжении всей жизни ребенка, во время его смерти и после нее. Состоит из физического, психологического, социального и духовного компонентов; фокусируется на улучшении качества жизни ребенка и на поддержке его семьи. Включает снятие мучительных симптомов, короткие “передышки”, помощь в конце жизни и в период переживания утраты». АСТ, 2009.

Аспекты неонатальной паллиативной помощи:

- Выявление у ребенка показаний для оказания паллиативной помощи.
- Помощь семье.
- Коммуникация и ведение документации.
- Гибкое «параллельное планирование» помощи.
- Помощь до рождения.
- Переход от активной терапии к поддерживающей в постнатальном периоде.
- Помощь в конце жизни.
- Помощь после смерти.

Это руководство содержит описание наших лучших практик при планировании паллиативной помощи и помощи в конце жизни новорожденным.

1. ВВЕДЕНИЕ

Решение о планировании помощи в конце жизни должно приниматься исходя из имеющейся наиболее актуальной информации о диагнозе и прогнозе заболевания. Паллиативная помощь требуется лишь в том случае, если заболевание ограничивает продолжительность жизни. При этом исключительно важно принимать решение совместно с родителями, открыто и честно коммуницировать, подробно документировать все решения. Индивидуальный план помощи должен быть разработан в результате мультидисциплинарного обсуждения между неонатальной командой, родителями и другими специалистами, оказывающими паллиативную помощь.

План помощи должен рассматривать все возможные сценарии развития событий, а также быть достаточно гибким, чтобы учесть возможные изменения в состоянии ребенка или в пожеланиях и взглядах родителей.

1.1. Целевая группа

Эти рекомендации применимы ко всем новорождённым, имеющим показания к оказанию паллиативной помощи (в рамках работы South Central Neonatal Network, Великобритания*).

1.2. Цели

Предоставление медицинским работникам рекомендаций по принятию решений и организация интегрированного подхода к оказанию неонатальной паллиативной помощи в Южно-Центральном регионе (Великобритания*).

1.3. Определение

Неонатальная паллиативная помощь — это планирование и оказание помощи в течение и в конце жизни младенцу, имеющему ограничивающее продолжительность жизни заболевание, а также поддержка членов его семьи.

2. АКТУАЛЬНОСТЬ

В результате прогресса антенатальной диагностики, акушерства, неонатальной помощи и интенсивной терапии возросла потребность в принятии решений относительно помощи в конце жизни новорождённым. Антенатальная диагностика пороков развития, несовместимых с жизнью, сейчас возможна на ранних сроках беременности, поэтому план паллиативной помощи может понадобиться на любом этапе, в частности, даже если диагноз установлен на 20–22-й неделе гестации. Паллиативная помощь также может потребоваться в перинатальный период, например, из-за экстремальной недоношенности или после диагностики заболевания с крайне неблагоприятным прогнозом в отдаленном периоде.

Рекомендации Наффилдского комитета по биоэтике (Наффилд, 2006) и Британской ассоциации перинатальной медицины поддерживают решение медицинского персонала и родителей не реанимировать или не использовать интенсивную терапию, если это не в лучших интересах ребенка. В рекомендациях RCPCH описаны такие опции принятия решения, как не назначать и прекращать терапию искусственного поддержания жизни у детей, а документ GMC «Лечение и уход в конце жизни: рекомендуемые стандарты принятия решений» содержит специальный раздел, посвященный новорождённым, детям и молодым взрослым.

Планирование паллиативной помощи подразумевает работу мультидисциплинарной команды. Выбранная помощь может меняться вплоть до конца жизни пациента и включать в разные периоды активную или сопроводительную терапию и помощь в конце жизни.

3. АСПЕКТЫ НЕОНАТАЛЬНОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

- Выявление у ребенка показаний для оказания паллиативной помощи.
- Помощь семье.
- Коммуникация и ведение документации.
- Гибкое «параллельное планирование» помощи.
- Помощь до рождения.
- Переход от активной терапии к поддерживающей в постнатальном периоде.
- Помощь в конце жизни.
- Помощь после смерти.

3.1. Выявление у ребенка показаний для оказания паллиативной помощи

Выделяют пять больших категорий:

1. Заболевания, несовместимые с долгосрочной выживаемостью, диагностированные антенатально/постнатально (например, двусторонняя агенезия почек, анэнцефалопатия).

2. Состояния, ассоциирующиеся с высоким риском смерти или тяжелых осложнений, диагностированные антенатально/постнатально (например, тяжелый двусторонний гидронефроз, нарушенная функция почек или тяжелые формы spina bifida).

3. Дети, рожденные на сроках границы жизнеспособности, когда проведение интенсивной терапии нецелесообразно.

4. Состояния, развившиеся постнатально, с высоким риском плохого качества жизни при использовании терапии искусственного поддержания жизни, или состояния, которые могут требовать такого поддержания в определенный момент времени (например, тяжелая гипоксически-ишемическая энцефалопатия).

5. Состояния, развившиеся постнатально, в результате которых новорождённый испытывает «непереносимые страдания», и когда паллиативная помощь является самой оптимальной опцией в наилучших интересах ребенка (например, тяжелый некротизирующий энтероколит). (Полный список таких состояний имеется в рекомендациях АСТ по паллиативной помощи.)

Прогноз для детей из категорий 4 и 5 должен быть согласован как минимум с двумя экспертами соответствующих специальностей (неонатолог, хирург, кардиолог, невролог, генетик и др.).

К паллиативной помощи следует переходить только после того, как диагноз установлен (антенатально или постнатально) генетическими методами, сканированием или другими исследованиями, и потом диагноз/прогноз заболевания подтверждены мультидисциплинарным врачебным консилиумом (не всегда необходим в случае состояний с однозначно понятным прогнозом, диагностика которых возможна по данным простых исследований, например, таких как анэнцефалия).

Прогноз заболевания/состояния необходимо объяснить членам семьи и обсудить с ними. Если медицинский персонал или члены семьи имеют

сомнения относительно диагноза или прогноза, требуется «второе мнение» внутреннего или внешнего эксперта. Следует помнить, что в некоторых ситуациях паллиативная помощь может сосуществовать с активной терапией, в частности в случае наличия неопределенного прогноза.

3.2. Планирование паллиативной помощи совместно с семьей

3.2.1. Коммуникация

- Семьям требуется разнонаправленная помощь. Родители будут шокированы, напуганы и подавлены известием о том, что ребенок имеет ограничивающее жизнь заболевание или пороки развития, несовместимые с жизнью. Они могут находиться в состоянии горя в связи с потерей «нормальной» беременности, «нормального» ребенка, спланированного будущего, о котором мечтали. Родители близнецов могут испытывать сложные и противоречивые чувства, связанные с оказанием помощи в конце жизни одному из детей и с оптимистическими ожиданиями и надеждами относительно второго или других детей многоплодной беременности. В таких ситуациях родители обычно истощены и физически, и эмоционально. У них также могут быть другие дети, требующие заботы. Иногда родителям приходится преодолевать большие расстояния, чтобы навестить своего новорождённого ребенка. Все вышеперечисленное затрудняет восприятие родителями сложной и стрессовой информации.
- Планирование паллиативной помощи требует повторных мультидисциплинарных обсуждений с вовлечением родителей и как минимум опытного врача, являющегося экспертом в педиатрической/неонатальной помощи, а также медицинской сестры, ухаживающей за новорождённым. Обсуждения должны проводиться в спокойной и приватной обстановке, при этом родители должны иметь возможность пригласить третьих лиц для оказания им поддержки в случае необходимости.
- Родителям необходимо дать время на восприятие информации и на последующее обсуждение в кругу семьи или с друзьями, если они этого захотят. Необходимо предложить все обсудить повторно с командой специалистов.

- Необходимо избегать фраз вроде «прекращение терапии». Вместо этого следует использовать термины «паллиативная помощь» или «терапия комфорта».
- Семье должен быть доступен переводчик, так как крайне важно, чтобы родители понимали каждое слово при объяснении и обсуждении информации. Лучше не привлекать к роли переводчика членов семьи, друзей или сиблингов, это возможно лишь при отсутствии альтернативы. Если семья настаивает на том, чтобы родственник или друг выступил в роли переводчика, необходимо подробно разъяснить родителям, какие сложности это влечет за собой при передаче информации, и задокументировать в медицинской документации пациента.
- Информация в письменном виде может быть переведена на другие языки или изложена шрифтом Брайля организацией Access to Communication (контакты местного отделения необходимо предоставить работникам вашей медицинской организации).

3.2.2. Психологическая поддержка

Многие родители будут благодарны, если персонал медицинского учреждения предложит собирать «воспоминания», например какие-либо предметы или вещи, которые в будущем станут осязаемым подтверждением существования ребенка и будут напоминать о времени, проведенном вместе. Это может оказаться особенно важным для семьи через месяцы или годы после смерти ребенка.

Персонал должен предоставить возможность семье, включая братьев и сестер, встретиться с опытным специалистом по психологической поддержке. Врачи общей практики, а также команды специалистов участковых или хосписных служб могут оказать семье общую поддержку, обеспечить контроль симптомов и направить на консультацию определенных специалистов при необходимости. Родителям следует предоставить информацию о соответствующих организациях и группах поддержки (например, BLISS, SANDS и Contact a Family) в письменном виде.

3.2.3. Духовная поддержка

С родителями следует обсудить, хотят ли они проведения каких-либо религиозных или духовных церемоний. Их пожелания необходимо задокументировать, чтобы не задавать одни и те же вопросы по нескольку раз.

Необходимо обеспечить четкую передачу информации вместе с вносимыми в нее изменениями, если такие будут. Сама по себе помощь должна быть индивидуальной и отвечать культурным, духовным и религиозным запросам семьи.

3.2.4. Социальная помощь

Родителям необходимо предоставить информацию в письменном виде обо всех льготах и возможных вариантах помощи, на которую они могут рассчитывать. Если родители имеют право на льготы при оплате парковки или питания, их следует проинформировать об этом.

Ссылка на рекомендации SANDS: www.uk-sands.org
(для информирования персонала о возможных льготах)

3.3. Коммуникация и ведение документации

3.3.1. Совместное с родителями планирование помощи ребенку в период, когда он жив

- Данная информация касается периода жизни ребенка до момента его смерти. Период может длиться от нескольких часов и дней до недель (иногда дольше). Индивидуальный план помощи должен отвечать потребностям ребенка и включать решения по реанимации, питанию, облегчению боли и терапии комфорта. Необходимо обсудить место, где будет оказываться помощь и поддержка, которая потребуется семье.
- Предложите родителям возможность выбрать, как именно они хотят провести этот период с ребенком. Чаще всего у них не будет никаких мыслей на этот счет, и они обратятся к персоналу за советом. Спросите, хотят ли они быть рядом с ребенком; некоторые семьи не хотят этого, но могут испытывать неловкость,

чтобы сказать об этом вслух. Важно, чтобы потребности и желания семьи были учтены и уважались.

- Родителям необходимо предоставить копию брошюры BLISS «Принятие решений в кризисных ситуациях, связанных с вашим ребенком».
- Оцените ожидания родителей и предлагайте только те опции помощи, которые доступны в настоящее время.

3.3.2. Индивидуальный план помощи

- Любой ребенок, выписываемый домой или в хоспис для оказания паллиативной помощи, должен иметь заполненный и согласованный Индивидуальный план помощи (Advanced Care Plan). Этот документ включает рекомендации по вопросам реанимации, план действий в кризисных ситуациях при резком ухудшении здоровья либо состояния ребенка, контакты ключевых специалистов. Индивидуальный план помощи должен быть распечатан и передан всем лицам, которые могут быть вовлечены в оказание помощи ребенку. У родителей всегда должна быть копия.
- Если специалисты, которые разработали Индивидуальный план помощи, не являются теми, кто будет непосредственно оказывать помощь ребенку и семье, местную команду специалистов следует как можно быстрее известить о принятых решениях. На это действие требуется получить согласие родителей.
- Крайне важно вовлечь или проинформировать специалистов участковых или хосписных служб о планируемой паллиативной помощи ребенку как можно раньше, так как эти специалисты будут частью команды паллиативной помощи и будут оказывать необходимую поддержку семье.
- Убедитесь, что все врачи, вовлеченные в помощь семье, в курсе плана и перехода к паллиативной помощи.
- Родители всегда должны иметь ФИО и контакты ключевых специалистов команды.

3.4. Гибкое «параллельное планирование» помощи

Несмотря на то что существует огромное количество ситуаций, при которых есть веские причины для смерти плода или новорождённого, многие дети живут дольше ожидаемого времени как при проведении поддерживающей терапии, так и в конце жизни.

Крайне важно, чтобы Индивидуальный план помощи регулярно пересматривался и соответствовал наилучшим интересам ребенка в данный момент времени. Необходимо параллельно иметь несколько возможных вариантов Индивидуального плана помощи для переходных периодов от активной помощи к поддерживающей и помощи в конце жизни и обратно. Любые изменения плана необходимо четко документировать и обсуждать.

3.5. Помощь до рождения

Если диагноз заболевания, ограничивающего продолжительность жизни, установлен в антенатальный период, планирование паллиативной помощи следует начинать до рождения ребенка. Опытный врач — эксперт в соответствующей специальности (неонатолог, хирург, кардиолог и др.) — должен разработать план оказания паллиативной помощи вместе со средним медицинским персоналом и семьей. Этот план должен отражать подход к реанимации при рождении ребенка и место оказания текущей помощи.

3.6. Переход от активной терапии к поддерживающей в постнатальном периоде

В некоторых ситуациях для подтверждения состояния и наличия показаний для оказания паллиативной помощи необходима срочная консультация опытного врача — эксперта по данной специальности. Иногда может потребоваться дополнительная диагностика, например экспресс-оценка кариотипа пуповинной крови, для подтверждения наличия хромосомных аномалий, ограничивающих продолжительность жизни.

3.7. Помощь в конце жизни

3.7.1. Прогнозирование времени смерти

Младенец с тяжелыми или ограничивающими жизнь аномалиями, выявленными во время беременности, может умереть в любой момент во время беременности или в период новорожденности. У многих детей очень сложно спрогнозировать продолжительность жизни. В мультидисциплинарной команде, с участием родителей и всех специалистов, оказывающих помощь ребенку, обсуждаются как наиболее вероятный период наступления смерти, так и возможные погрешности в этом прогнозе. Если происходят какие-либо изменения, родители и персонал должны быть проинформированы как можно быстрее.

3.7.2. Место оказания помощи и смерти

В зависимости от ситуации и требуемого уровня помощи младенец может умереть в родовой палате, в послеродовой палате, в отделении неонатологии, в местной больнице, в детском хосписе или дома. Руководитель медицинской службы должен обсудить с родителями, где именно ребенок будет получать помощь, объяснить, какие события могут при этом произойти, максимально учесть пожелания семьи. Если ребенка переводят домой или в детский хоспис, необходимо принимать во внимание здоровье матери и планировать ей помощь. По возможности следует обеспечить транспортировку ребенка домой или в хоспис до наступления периода умирания.

3.7.3. Обеспечение физического комфорта

Необходимо продолжать осуществлять базовый уход, минимизирующий дискомфорт и мучительные симптомы; удобное положение, уход за кожей, полостью рта, человеческий контакт, включая грудное вскармливание, если оно возможно, и контакт «кожа к коже». Если ребенку комфортно, то нет необходимости следить за температурой. Еще нужно помнить, что ребенок находится в постоянном развитии, поэтому важно регулярно оценивать и закрывать эти потребности тоже.

3.7.4. Боль, страдание и возбуждение

Оценивайте и устраняйте любые причины боли. Выбирайте парацетамол или ибупрофен. Если этих препаратов недостаточно, используйте морфин в форме, которая лучше всего переносится ребенком (орально, буккально, внутривенно или подкожно). Увеличивайте дозы постепенно с шагом 25–30%, убедившись, что ребенку комфортно. Предельно допустимой дозы морфина, используемого для снятия боли или страдания, не существует. Это утверждение справедливо даже с учетом того, что высокие дозы могут вызывать угнетение дыхания (доктрина двойного эффекта). Медицинская седация в конце жизни требуется крайне редко. Помните, что использование препаратов с намерением ускорить смерть является незаконным. Мидазолам может быть использован при судорогах или чрезмерном возбуждении.

3.7.5. Рекомендуемые препараты и дозы

Расширенные рекомендации по назначению препаратов содержатся в формуляре Ассоциации педиатрической паллиативной медицины (APPM) 2020 г.

3.7.6. Питание, кормление и проблемы желудочно-кишечного тракта

Основной целью кормления является обеспечение комфорта и уменьшение дистресса, связанного с чувством голода. Дополнительной целью кормления является рост и развитие. Путь, с помощью которого проводится кормление, выбирается в зависимости от состояния ребенка в данный момент.

Парентеральное вливание жидкостей и питания, а также кормление через назогастральный зонд показаны редко. Грудное вскармливание может быть комфортным вариантом и для матери, и для ребенка.

- *Рвота, срыгивания.* Необходимо снизить объем порций и использовать антирефлюксную терапию при необходимости.
- *Запор.* Может быть вызван опиатами. Если доставляет дискомфорт, используйте или лактулозу, или докюзат натрия (реже приводит к повышенному газообразованию), или глицериновые свечи.

- *Задержка мочи.* Может быть вызвана опиатами. Используется вдавливающий массаж живота, реже — катетеризация.
- *Повышенная секреция из дыхательных путей.* Требуется вмешательства, только если доставляет дискомфорт ребенку. Можно использовать гиосциновый пластырь.

3.7.7. Обследования, мониторинг и лечение

Мониторинг не является обязательным, но может использоваться по желанию родителей. Обследования должны проводиться только в том случае, если результаты могут способствовать подбору терапии, способной улучшить качество жизни ребенка, или требуются для диагностики и ведения последующих беременностей. Кислород, противосудорожные и антирефлюксные препараты играют важную роль в симптоматическом контроле. Иммунизация проводится согласно национальному календарю, если к этому нет противопоказаний.

3.7.8. План реанимационных мероприятий

Ограничения в реанимационных действиях должны быть обсуждены, задокументированы и регулярно пересматриваться. Решения должны способствовать сохранению комфорта и достоинства ребенка.

3.7.9. Изменение внешнего вида умирающего ребенка

Персонал должен объяснять родителям, какие физические изменения могут происходить с телом ребенка после смерти. Необходимо также обсудить, хотят ли родители видеть ребенка и держать его на руках во время умирания и после смерти. Необходимо рассказать про агональное дыхание и подчеркнуть, что оно не является признаком страдания. Родители должны знать, что продолжительность умирания может составлять от нескольких минут до часов, а иногда — дней и дольше. Важно подчеркнуть, что родители имеют право пересмотреть свои решения, касающиеся паллиативной помощи, в любой момент.

3.7.10. Патолого-анатомическое исследование

Обсуждение патолого-анатомического исследования лучше начать до смерти ребенка, если это кажется допустимым и если есть основания полагать, что на данном этапе можно достигнуть с родителями согласия в вопросе вскрытия, особенно если семья в будущем планирует покинуть больницу. Руководитель команды специалистов должен очень тактично обсудить патолого-анатомическую экспертизу и подчеркнуть, что она дает максимум информации.

Экспертиза важна для подтверждения диагноза и может помочь родителям смириться с утратой. Полученная информация также может быть очень важна для последующих беременностей.

Коронер должен быть проинформирован о любых случаях смерти по неизвестной или неустановленной причине, наступившей в течение 24 часов после любой операции или в течение года после обширной операции. Результаты исследования могут быть недоступны в течение 10–12 недель. Важно знать, что специальное нейropатологическое исследование может привести к значительной задержке возврата тела, погребения или кремации. Если религиозные взгляды родителей требуют скорейшего захоронения или кремации, тело может быть возвращено без нервной ткани, которую можно захоронить или кремировать позже. Конкретные ситуации можно обсудить с патологоанатомами.

3.7.11. Донорство органов

Может быть рассмотрено только для доношенных детей и старше. Донорство сердца обычно невозможно, так как для детей младше 2 месяцев не существует надежного теста, выявляющего смерть ствола мозга. Сердечные клапаны могут быть взяты у доношенных детей или у детей с весом, соответствующим весу доношенного ребенка. Клапаны могут быть взяты в течение 48 часов после смерти. В настоящее время невозможно изъятие глаз у детей младше 2 лет (на местном уровне). Продолжается работа по забору стволовых клеток пуповинной крови и других продуктов. В случае необходимости свяжитесь с трансплантологами, которые на связи круглосуточно, через онколл-сервис. Трансплантологи также могут приехать и проконсультировать семью, если это уместно.

3.8. Помощь непосредственно после смерти ребенка

Выполнить требования местных органов и служб, заполнить все необходимые документы.

Проинформировать семью о процедуре регистрации рождения и смерти, проведения похорон, а также об организациях, которые могут оказывать поддержку, в том числе долгосрочную.

Заполнить документы для CDOP (Child Death Overview Panel, система учета и анализа детской смертности).

3.8.1. Констатация и регистрация смерти

Если ребенок родился с признаками жизни в сроке гестации до 24 недель, мертворождённым на 24-й неделе или позже или родился живым, но впоследствии умер, родители должны зарегистрировать мертворождение или рождение и смерть. Необходимо предоставить им устную и письменную информацию о том, как это сделать, вместе с информацией об организации похорон.

Врач, наблюдавший ребенка в течение последних 14 дней, который уверен в причине смерти, может подписать свидетельство о смерти. Врач, который подписывает такое свидетельство, должен быть обучен его заполнению. Когда ожидаемая смерть происходит дома, нет необходимости срочно вызывать врача. Индивидуальный план помощи должен содержать информацию о том, к кому и когда необходимо обращаться при наступлении смерти дома. Если семья вызывает скорую помощь после смерти ребенка, полиция информируется автоматически, несмотря на то, что это не прописано в Индивидуальном плане помощи. С этой точки зрения такой план особенно важен, и родители всегда должны иметь его копию у себя дома.

В случае участия coronера врач не может выдать свидетельство о смерти, оно будет выдаваться coronером.

Coroner свяжется с семьей напрямую, чтобы проинформировать их о том, что будет происходить дальше, например, с регистрацией смерти, и есть ли необходимость дальнейшего расследования, если причина смерти не установлена в результате вскрытия.

3.8.2. Мусульманские похороны

Местные похоронные бюро, организующие мусульманские похороны (введите здесь соответствующие номера телефонов).

Как правило, после регистрации рождения/смерти директор похоронной службы мечети сопровождает семью в офис Службы скорби (впишите здесь контакты локального офиса). В этом офисе производится вся необходимая работа с документами, позволяющая провести похороны в этот же день, если это возможно.

- Детские могилы вырыты заранее, поэтому доступны по факту запроса.
- Детей мусульман обычно хоронят в специальных местах.
- Дети мусульман не могут быть похоронены в выходные и праздничные дни, поэтому, как правило, офис Службы скорби закрыт в эти дни. Захоронение будет организовано в первый рабочий день. Если тело ребенка необходимо вывезти с территории района обслуживания для захоронения, смерть все равно необходимо сначала зарегистрировать.
- Родители могут хотеть связаться с мечетью и имамом самостоятельно. Спросите их об этом.
- Имам может организовать всё, включая регистрацию смерти, самостоятельно, если у родителей есть свидетельство о смерти.

3.8.3. Альтернативные религиозные течения

Необходимо, чтобы справочная информация об особенностях организации похорон у различных религиозных групп была доступна. Это обеспечит удовлетворение духовных потребностей всех семей.

3.8.4. Коммуникация и дальнейшее наблюдение

Персоналу необходимо проинформировать семейного врача и участковую службу первичной медико-санитарной или хосписной помощи о смерти ребенка, чтобы они могли предложить семье помощь и поддержку. Необходимо удостовериться, что у семьи есть контакты соответствующих благотворительных организаций, которые предлагают помощь и поддержку родителей.

Сайты с информацией для родителей (на английском языке):

- www.uk-sands.org
- www.childbereavement.org.uk
- www.simonsays.org.uk
- www.tcf.org.uk
- www.crusebereavementcare.org.uk

Необходимо предложить семье встречу для обсуждения запросов и потребностей членов семьи, а также вопросов, касающихся их умершего ребенка, например результатов вскрытия. Время такой встречи зависит от готовности результатов исследований, запроса и пожеланий родителей. Допустимо проведение не одной, а нескольких встреч. Скоординированные действия специалистов различных направлений (лечащие врачи, патологоанатомы и др.) могут значительно снизить количество запрашиваемых членами семьи визитов.

3.8.5. Транспортировка умершего младенца домой

Нет законных оснований, которые не позволили бы родителям забрать тело ребенка из больницы, в каком бы гестационном возрасте он ни умер. Тем не менее для защиты прав семьи и предотвращения сложных ситуаций сотрудники больницы должны предоставить родителям все сопроводительные документы, которые позволят им забрать и транспортировать тело.

4. ОБРАЩЕНИЕ В ХОСПИС

4.1. Направление

Хосписы принимают детей, направленных с заболеваниями, которые ограничивают продолжительность или угрожают жизни и требуют паллиативной помощи, устранения симптомов, поддержки и ухода. Направление может быть выдано антенатально.

Хосписы принимают срочные направления для госпитализации в связи с умиранием для оказания помощи в конце жизни новорожденным, которые ранее не получали в хосписе паллиативную помощь. После получения такого направления осуществляется ускоренная процедура взятия на учет, чтобы гарантировать как можно более ранний визит в семью, если

он потребуется. Некоторые хосписы направляют сотрудников в больницы, чтобы познакомиться с родителями и предложить специалистам отделения симптоматическую терапию, начать совместно обсуждать Индивидуальный план ведения ребенка.

Плановые направления в хоспис могут выдаваться в том случае, когда ожидается, что ребенок будет жить некоторое время. Хоспис может предложить «ступенчатую выписку» или текущую помощь и социальную передышку. Каждый младенец осматривается индивидуально, а также запрашивается медицинская информация у его медицинского консультанта или у лечащего врача. Обычно анализ данной информации производится врачебной комиссией, что может занимать несколько недель. Направление может быть сделано по телефону.

4.2. Что необходимо помнить

- Некоторые хосписы хотели бы, чтобы их сотрудники пришли на визит/встретились с родителями еще до перевода в хоспис. Обеспечьте такую встречу, если она необходима.
- Нужно предоставить все необходимые препараты и перевязочные материалы, которые используются в настоящее время или могут потенциально понадобиться, включая лекарства рецептурного списка и противосудорожные препараты, так как эти медикаменты могут отсутствовать в хосписе. Для рецептурных препаратов и препаратов из особого списка в назначении необходимо указать дозы и объемы прописью, а не числами.
- Если требуется энтеральное питание, есть ли запас? Какое необходимо оборудование?
- Необходимо предоставить хоспису полную историю болезни и Индивидуальный план помощи, включая особые требования и пожелания родителей.
- Подробный план помощи от лечащего врача должен быть отправлен в хоспис вместе с младенцем.
- Необходимо понимать, кто будет находиться с младенцем в хосписе.
- Необходимо удостовериться, что ребенок был зарегистрирован. Если этого не произошло, отец не сможет заниматься документами ребенка самостоятельно после его смерти.

5. ПРЕДЛОЖЕНИЕ ВАРИАНТОВ И СОЗДАНИЕ ПАМЯТНЫХ ВЕЩЕЙ

Родителям важно тщательно продумать, как именно они хотели бы провести время со своим ребенком. Времени побыть семьей очень мало, поэтому важно, чтобы они не жалели о своих решениях в будущем.

Необходимо, чтобы они понимали, что это — единственное время, которое у них есть.

Родители могут не знать, как именно они хотели бы провести это время и что возможно в их случае.

Поэтому мы как специалисты можем им помочь, предложив разные варианты и уважая их выбор.

Вот список того, что можно предложить родителям:

- проводить время с ребенком перед смертью и после нее как семья в приватной атмосфере. Очень важно продумать для этого окружающую обстановку;
- выбрать одежду для религиозных церемоний, если таковые будут проводиться. Сфотографировать церемонию;
- сидеть и читать ребенку;
- вовлекать других членов семьи в уход по желанию;
- фотографировать ребенка с семьей, братьями и сестрами. Поощряйте родителей фотографировать все моменты, проводимые вместе, в том числе купание, одевание и другие занятия;
- мастерить памятные вещи или вещи для ребенка. Поощряйте, если это уместно, братьев и сестер рисовать картинки для младенца;
- сделать «шкатулку памяти» для братьев или сестер, если это уместно;
- спрашивайте, что именно они хотели бы сохранить, не стройте предположения;
- предложите сделать отпечатки ручек и ножек. Родителей можно вовлечь в этот процесс;
- родители могут хотеть принести с собой из дома привычные вещи. Снова подумайте про важность окружающей обстановки;
- может быть, целесообразно предложить родителям перевезти ребенка домой перед смертью. Такие опции должны быть обсужде-

ны индивидуально в каждом конкретном случае прежде, чем будут предложены родителям;

- после смерти ребенка родителям нужно время, их нельзя торопить;
- после смерти родители могут хотеть провести ночь вместе с ребенком;
- родители могут пожелать забрать умершего ребенка домой до похорон или на короткое время;
- родители могут хотеть провести время с ребенком вне больничных стен;
- у родителей может быть особое место, которое они хотели бы показать ребенку;
- родители могут захотеть вновь увидеть своего ребенка. Необходимо облегчить их доступ к нему;
- время имеет значение. Не торопите родителей в моменты принятия решений, касающихся похорон. Возможно, некоторые из них целесообразно обсудить до смерти или после того, как родители примут то, что происходит. Лучше всего, чтобы такие обсуждения происходили через день или два. Родителям, возможно, придется вернуться в больницу для оформления документов, и они должны быть предупреждены об этом;
- родители могут захотеть обсудить решения со своей семьей;
- у родителей могут быть свои собственные идеи и желания, и следует по возможности поощрять их обращение к сотрудникам для реализации таких желаний.

Помните, что у родителей больше никогда не будет этого времени и возможности прожить его снова. Это и есть все воспоминания о ребенке, которые у них когда-либо будут. Никакая просьба родителей не может быть «глупой» или неуместной. «Время» и «выбор» — вот слова, которые необходимо постоянно держать в голове.

6. КЛЮЧЕВЫЕ МОМЕНТЫ, КОТОРЫЕ СЛЕДУЕТ ПОМНИТЬ ПРИ ПЕРЕВОДЕ РЕБЕНКА НА ПАЛЛИАТИВНУЮ ПОМОЩЬ / ТЕРАПИЮ КОМФОРТА

- Убедитесь, что информация о ребенке собрана в полном объеме, чтобы обсудить ее с родителями.
- Специалисты должны вести себя с родителями открыто и честно.
- Следует уделить внимание чувствам и проблемам всех членов семьи, включая близких родственников, если это уместно.
- Потребности ребенка и семьи следует оценить сразу после постановки диагноза, если это возможно. Оценка должна проводиться совместно с семьей.
- Совместное (родители и специалисты) планирование дальнейших действий должно начинаться как можно раньше.
- Следует сразу начинать вести Индивидуальный план помощи, чтобы задокументировать все пожелания семьи и тактику в отношении реанимационных действий.
- Следует провести оценку медицинских, психологических, социальных, духовных потребностей и потребностей в уходе.
- Необходимо изучить все обстоятельства, в которых оказалась семья, и то, как эти обстоятельства повлияли на каждого из членов семьи.
- Изучите реальные возможности местных служб, перед тем как будете предлагать их семье.
- Убедитесь в том, что семья обеспечена задокументированным и согласованным планом помощи и вмешательств.
- Ребенок должен всегда оставаться центральной фигурой, но следует также оценивать и учитывать потребности всей семьи.
- Следует уважать религиозные, культурные и личные убеждения каждого из членов семьи.
- Следует систематически собирать и обновлять информацию, чтобы обеспечить ее актуальность.
- Обмен информацией важен, обеспечьте полную и понятную передачу всех нюансов помощи.
- Избегайте медицинского жаргона, используйте простой и понятный язык.
- Следует соблюдать конфиденциальность и принцип согласия на вмешательство.

- Возможно, уже сейчас необходимо обсудить и получить согласие на патолого-анатомическую экспертизу. Это может делать персонал с соответствующими навыками и знаниями. Чаще всего это будет опытный специалист, составляющий индивидуальный план помощи. Если это необходимо, следует предоставить родителям актуальную информацию по вопросу в письменном виде.
- Следует четко определить, кто является главным консультирующим специалистом.
- Персонал, работающий с семьей, также должен иметь возможность получить помощь или консультацию.
- Убедитесь, что семье предложены шесть недель наблюдения и поддержки.
- Коммуникационный чек-лист должен быть заполнен и подписан как можно быстрее, чтобы убедиться, что информация предоставлена всем, кому следует.
- Убедитесь, что семье даны устные и письменные рекомендации и контакты организаций, в которые они могут обратиться после того, как покинут медицинское учреждение.

7. КЛЮЧЕВЫЕ МОМЕНТЫ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ И ТЕРАПИИ КОМФОРТА НА ДОМУ

- Все дети, получающие паллиативную помощь на дому, должны иметь согласованный Индивидуальный план помощи, о котором устно и письменно проинформированы соответствующие местные специалисты.
- Каждая семья должна иметь одного ключевого специалиста, который будет координировать их действия и выполнение плана. Это может быть медсестра/детская медсестра/специалист хосписа.
- Специалисты местного хосписа или других организаций, осуществляющих уход за больными, могут в дальнейшем обеспечивать поддержку семьи.
- Семья должна иметь доступ к информации.
- План ухода должен учитывать потребности всей семьи, принимать во внимание симптомы ребенка и личную гигиену. Также подразумевается психологическая помощь семье, братьям и сестрам.

- Должен быть разработан и согласован план круглосуточной помощи, который включает список назначенных препаратов, дозы и схемы их введения, контактные данные необходимых специалистов, которые могут помочь. Должен быть обеспечен 24-часовой контроль над симптомами и болью, семье необходимо предоставить план контроля симптомов в письменном виде. План также должен включать:
 1. Сведения о кормлении: рекомендации по комфортному вскармливанию.
 2. Рекомендации по кормлению через назогастральный зонд, в том числе подробно по режиму кормления, и рекомендации по уходу за зондом (если ребенок находится на НГЗ).
 3. Сведения о сосании.
 4. Мониторинг. Сведения о сатурации/ апноэ, если требуется.
- Если ребенок жив в течение двух недель после рождения, оцените необходимость визита старшего клинициста совместно с местными специалистами паллиативной помощи.
- У семьи должна быть возможность в любой момент обратиться за переоценкой или пересмотром плана. Потребности семьи также требуют периодической оценки.
- Команда, осуществляющая уход, должна оценивать свою эффективность и скоординированность ежедневно.
- Убедитесь, что семье доступна дополнительная помощь или поддержка после смерти ребенка или в моменты кризиса.
- Убедитесь, что после смерти ребенка с семьей обсуждены все пожелания, а результат обсуждений задокументирован. Семья может изменить свои пожелания и мнение, постарайтесь учесть их по мере возможности.
- В случае любых изменений в уходе следует согласовать и задокументировать новый Индивидуальный план помощи.

8. РЕКОМЕНДАЦИИ ПО ФОТОСЪЕМКЕ МЛАДЕНЦЕВ В КОНЦЕ ЖИЗНИ И ПОСЛЕ СМЕРТИ, АРХИВ ФОТОГРАФИЙ

1. Фотографии делаются в интересах родителей.
2. Любая фотография делается с их разрешения (в подобных обстоятельствах допустимо устное).
3. Старайтесь фотографировать ненавязчиво.
4. Изображения больных или мертвых детей чаще выглядят лучше, если выполнены в черно-белых тонах.
5. Предложите сфотографировать ножки и ручки (возможно, с пальцем родителей в руке или с мягкой игрушкой).
6. Если это возможно без потери качества изображения, выключите вспышку и используйте освещение комнаты вместо нее.
7. Фотографии могут быть сохранены на носителе с согласия родителей.

ЛИТЕРАТУРА

Основы клинической практики в перинатальной медицине. Отчет за 2010 год рабочей группы BAMP:

[http://www.bapm.org/media/documents/Palliative Care Report final Aug10.pdf](http://www.bapm.org/media/documents/Palliative_Care_Report_final_Aug10.pdf)

Финальная версия:

[http://www.bapm.org/media/documents/Palliative care final version Aug10.pdf](http://www.bapm.org/media/documents/Palliative_care_final_version_Aug10.pdf)

Этические вопросы принятия решений по интенсивной терапии в медицине плода и неонатологии. Документ Наффилдского консилиума по биоэтике:

<http://www.nuffieldbioethics.org/neonatal-medicine>

Тактика ведения экстремально недоношенных детей, рожденных на сроках гестации менее 26 недель: основные клинические рекомендации по действиям при рождении. BAMP 2008:

[http://www.bapm.org/media/documents/publications/Approved manuscript preterm final.pdf](http://www.bapm.org/media/documents/publications/Approved_manuscript_preterm_final.pdf)

Непроведение или прекращение искусственного поддержания жизненных функций у детей: основы практики. Королевский колледж педиатрии и здоровья детей, 2-я редакция, май 2004:

http://www.rcpch.ac.uk/doc.aspx?id_Resource=2002

Ведение новорожденных, нуждающихся в паллиативной помощи. АСТ (Ассоциация детской паллиативной помощи): <http://www.act.org.uk/>

Лечение и уход в конце жизни: рекомендуемые стандарты принятия решений. GMC 2010: http://www.gmc-uk.org/static/documents/content/End_of_life.pdf

Интенсивная терапия для вашего ребенка: как принимать решения. BLISS: http://www.act.org.uk/core/core_picker/download.asp?id=446

Экстубация в детской паллиативной помощи:

<http://www.act.org.uk/page.asp?section=406&ionTitle=A+care+pathway+to+support+extubation+within+a+children's+palliative+care+framework>

ЛЕКАРСТВЕННЫЕ СРЕДСТВА В ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ НОВОРОЖДЁННЫМ

Источник. Формуляр основных лекарственных средств в паллиативной педиатрии.

Association of Paediatric Palliative Medicine (Великобритания),

5-й пересмотр, 2020 г.

www.aprpt.org.uk

Медицинская редакция перевода: канд. мед. наук, доцент Н.Н. Савва

МНН	Показания при оказании паллиативной помощи	Путь введения	Доза
Acetazolamide (Ацетазоламид)	Эпилепсия. Повышенное внутричерепное давление. ГАМК-опосредованная анальгезия на спинномозговом уровне	Перорально или внутривенно медленно	Начальная доза по 2,5 мг/кг 2–3 раза в день, затем по 5–7 мг/кг 2–3 раза в день (поддерживающая доза)
Atropine (Атропин)	Предсмертные хрипы. Гиперсаливация. Гиперсекреция	Сублингвально раствор для инъекций	По 20–40 мкг/кг 2–3 раза в день по показаниям
Carbamazepine (Карбамазепин)	Нейропатическая боль. Двигательные нарушения. Противосудорожное средство	Внутрь	Начальная доза по 5 мг/кг 2 раза в день

МНН	Показания при оказании паллиативной помощи	Путь введения	Доза
Chloral hydrate (Хлоралгидрат)	<p>Нарушение сна. Тревога. Судороги при тяжелой эпилептической энцефалопатии (обратитесь к специалисту). Дистонический статус (обратитесь за консультацией к специалисту). Седация новорождённых перед медицинскими манипуляциями</p>	Внутрь или ректально	Начальная доза 30 мг/кг однократно на ночь. При необходимости увеличить до 45 мг/кг на ночь или по показаниям
Clonazepam (Клоназепам)	<p>Тонико-клонические судороги. Парциальные судороги. Кластерные судороги. Миоклонус. Эпилептический статус (терапия третьей линии, особенно у новорождённых). Нейропатическая боль. Синдром беспокойных ног. Судороги. Боязнь и паника. Оральная дизестезия в подростковом возрасте. В неонатологии для контроля тяжелых непрерывных судорог, устойчивых к другим противосудорожным препаратам</p>	Внутривенная инъекция (медленное введение не менее 2 минут) или инфузия	100 мкг/кг внутривенно как минимум за 2 минуты, повторить через 24 ч при необходимости (избегать этот путь, если нет более безопасной возможности введения). Применяется при судорогах, которые не купируются фенобарбиталом или фенитоином
Clonidine (Клонидин)	<p>Тревога. Седация. Перед манипуляциями</p>	Внутрь Интраназально Ректально	Оптимальная седация обеспечивается при введении 4 мкг/кг внутрь (или интраназально, однако интраназальное введение не имеет особых преимуществ по сравнению с пероральным) или 5 мкг/кг ректально

МНН	Показания при оказании паллиативной помощи	Путь введения	Доза
	Боль, с целью седации, экономия опиоидов, профилактики эффектов отмены опиоидов (самый большой опыт получен в детском отделении реанимации и интенсивной терапии)	Внутривенная инфузия может быть использована для непрерывной подкожной инфузии	Новорожденные старше 37 недель скорректированного гестационного возраста (только если проводится искусственная вентиляция легких). Стартовая доза 0,25 мкг/кг/час, увеличивать дозу на 0,1 мкг/кг/час до достижения адекватного седативного эффекта. Чаще всего требуется 1 мкг/кг/час, но дозы до 2 мкг/кг/час тоже иногда необходимы
Diazepam (Диазепам)	Эпилептический статус	Внутривенно в течение 3–5 минут	300–400 мкг/кг разовая доза, при необходимости повторить через 10 минут
		Ректально (раствор для введения в прямую кишку)	1,25–2,5 мг разовая доза, при необходимости повторить однократно через 10 минут
Domperidone (Домперидон)	При тошноте и рвоте	Внутрь	По 250 мкг/кг 3 раза в день, повышать при необходимости до дозы по 400 мкг/кг 3 раза в день
	Гастроэзофагеальный рефлюкс и желудочно-кишечный стаз	Внутрь	Начальная доза по 100 мкг/кг 4–6 раз в день перед едой. Повышать при необходимости до максимума по 300 мкг/кг 4–6 раз в день
Erythromycin (Эритромицин)	Желудочно-кишечный стаз (агонист мотилиновых рецепторов)	Внутрь или внутривенная инфузия	По 3 мг/кг 4 раза в день
Fentanyl (Фентанил)	Вторая ступень обезболивания по ВОЗ (умеренная и сильная боль)	Интраназально (стартовые дозы указаны для пациентов, ранее не получавших опиоиды, и при острой боли)	1 мкг/кг разовая доза

МНН	Показания при оказании паллиативной помощи	Путь введения	Доза
		Непрерывная внутривенная и подкожная инфузия	0,15–0,5 мкг/кг/час
		Внутривенная или подкожная инъекция (более низкие дозы требуются для новорождённых, не нуждающихся в вентиляции, и для пациентов, ранее не получавших опиоиды)	Не нуждающиеся в ИВЛ: по 0,15–0,25 мкг/кг медленно, в течение 3–5 минут, повторить через 30–60 минут. Находящиеся на ИВЛ: по 0,25–0,5 мкг/кг медленно, в течение 3–5 минут, повторять каждые 30–60 минут
Fluconazol (Флуконазол)	Кандидозная инфекция слизистых	Внутрь или внутривенно	Новорождённые до 13 дней: 3–6 мг/кг в первый день, затем 3 мг/кг каждые 72 часа Новорождённые 14–28 дней: 3–6 мг/кг в первый день, затем 3 мг/кг каждые 48 часов
	Инвазивные кандидозные и криптококковые инфекции	Внутрь или путем внутривенной инфузии	Новорождённые до 13 дней: 6–12 мг/кг каждые 72 часа Новорождённые 14–28 дней: 6–12 мг/кг каждые 48 часов
	Профилактика грибковых инфекций у иммунокомпрометированных пациентов	Внутрь или путем внутривенной инфузии	Новорождённые до 13 дней: 3–12 мг/кг каждые 72 часа Новорождённые 14–28 дней: 3–12 мг/кг каждые 48 часов
Gabapentin (Габапентин)	Нейропатическая боль	Внутрь	5 мг/кг (см. схему эскалации дозы ниже) Схема эскалации дозы габапентина: День 1 — по 5–10 мг/кг 1 раз в день (максимальная разовая доза 300 мг)

МНН	Показания при оказании паллиативной помощи	Путь введения	Доза
			День 2 — по 5–10 мг/кг 2 раза в день (максимальная разовая доза 300 мг) День 3 и далее — по 5–10 мг/кг 3 раза в день (максимальная разовая доза 300 мг)
Gaviscon® (Гевискон®)	Гастроэзофагеальный рефлюкс, диспепсия и изжога	Внутрь	Новорождённые весом менее 4,5 кг: 1 доза (половина двойного саше), если требуется, смешивается с едой или с водой у младенцев на грудном вскармливании, максимум 6 доз в сутки. Новорождённые весом более 4,5 кг: 2 дозы (1 двойное саше), если требуется, смешивается с едой или с водой у младенцев на грудном вскармливании, максимум 6 доз в сутки
Glycerol, glycerin (Глицерол, глицерин)	Запор	Ректально	Новорождённые, скорректированный гестационный возраст более 34 недель: кусочек суппозитория глицерина (отрежьте маленький кусочек (1 г) суппозитория лезвием)
Ibuprofen (Ибупрофен)	Боль. Гипертермия. Вспомогательное средство при скелетно-мышечных болях	Внутрь	По 5 мг/кг каждые 12 часов
Ketamine (Кетамин)	Адъювант при использовании сильных опиатов при нейропатической боли. Сильная висцеральная боль/висцеральная гипералгезия. Ишемическая боль	Внутрь, буккально Подъязычно	Новорождённые старше 37 недель скорректированного гестационного возраста. Стартовая доза 100 мкг/кг по требованию или регулярно каждые 6–8 часов. Эскалация дозы с шагом 100 мкг/кг (до 400 мкг/кг при необходимости)

МНН	Показания при оказании паллиативной помощи	Путь введения	Доза
	<p>Для уменьшения связанных с нарушением функции NMDA рецепторов болей и толерантности к опиоидам. Неотложная помощь при рефрактерном эпилептическом статусе.</p> <p>У новорождённых: для проведения (индукции и поддержания) анестезии во время процедур</p>		
	Для анестезии	<p>Внутривенно</p> <p>Внутривенно струйно вводить не менее 60 секунд</p>	<p>Короткие по времени манипуляции: 1–2 мг/кг дают 5–10 минут хирургической анестезии, корректировать дозу в зависимости от ответа.</p> <p>Более длительные манипуляции: первоначально 0,5–2 мг/кг внутривенно струйно с последующей непрерывной внутривенной инфузией 8 мкг/кг/мин с коррекцией в зависимости от ответа; для глубокой анестезии может использоваться до 30 мкг/кг/мин</p>
Lactulose (Лактулоза)	<p>Запор:</p> <p>Запор, каломазание, сопутствующее запорам.</p> <p>Печёночная энцефалопатия (энцефалопатия воротной вены), кома</p>	Внутрь	По 2,5 мл 2 раза в день
Levetiracetam (Леветирацетам)	<p>Эпилептические приступы.</p> <p>Может использоваться для терапии прорывных приступов при затянувшихся судорогах, обычно после того, как были опробованы другие лекарства первой линии (например, мидазолам, паральдегид).</p> <p>Не требуется измерения уровня в крови</p>	<p>Контроль прорывных приступов</p> <p>Внутрь, подкожно</p> <p>внутривенно</p>	<p>10–20 мг/кг, затем повысить дозу через 2–12 часов на 10–20 мг/кг, если необходимо</p> <p>Внимание! Суточная доза не должна превышать 40 мг/кг/сут, включая любую получаемую в настоящее время дозу.</p>

МНН	Показания при оказании паллиативной помощи	Путь введения	Доза
Metoclopramide (Метоклопрамид)	Противорвотное средство при рвоте, вызванной компрессией желудка или заболеваниями печени. Прокинетик при замедлении прохождения пищи (не применяется у больных с полной непроходимостью кишечника или в сочетании с антихолинергическими средствами). Икота	Внутрь Инъекции внутримышечно, подкожно, внутривенно (вводить не менее 3 минут)	По 100 мг/кг каждые 6–8 часов (внутрь или внутривенно, другие пути не используются). При необходимости соответствующая суточная доза может вводиться непрерывно подкожно или внутривенно в течение 24 часов
Miconazole oral gel (гель с Миконазолом для полости рта)	Грибковые инфекции рта и кишечника. Профилактика и лечение орального кандидоза	Внутрь	По 1 мл геля 2–4 раза в день смызывать полость рта после кормления
Midazolam (Мидазолам)	Контроль судорог в конце жизни	Непрерывная подкожная или внутривенная инфузия в течение суток	Стартовая доза 1–3 мг/кг/сут, повышать до 7 мг/кг/сут (максимальная суточная доза 60 мг/сут; в специализированных отделениях для пациентов с рефрактерной эпилепсией – 150 мг/сут)
	При эпилептическом статусе	Буккально или интраназально	300 мг/кг однократно, повторить однократно при необходимости. При буккальном или интраназальном введении 1-й дозы при эпилептическом статусе подождать 10 минут, прежде чем вводить дозу повторно
Morphine (Морфин)	Боль умеренная и сильная (опиоид выбора 1-й линии) Диспноэ Кашель	Внутрь или ректально. Морфиновый эквивалент разовой дозы: морфин перорально 10 мг; морфин подкожно и внутривенно 5 мг	Стартовая доза по 25–50 мг/кг каждые 6–8 часов, корректировать дозу в зависимости от ответа. Пациенты, ранее не принимавшие опиоиды: применять стартовые дозы (см. ниже)

МНН	Показания при оказании паллиативной помощи	Путь введения	Доза
			Максимальная доза относится только к стартовой дозе. Смена опиоида: при переходе на морфин с другого опиоида использовать пероральную эквивалентную дозу морфина (ОМЕ)
		Подкожная или внутривенная инъекция (в течение как минимум 5 минут)	Стартовая доза по 25 мкг/кг каждые 6–8 часов, корректировать дозу в зависимости от ответа
		Непрерывная подкожная или внутривенная инфузия	120 мкг/кг/сутки, корректировать дозу в зависимости от ответа
	Прорывная боль		При прорывной боли использовать 10–16% суточной дозы морфина, можно вводить каждые 1–4 часа по требованию
Диспноэ		30–50% от дозы, используемой при боли	
Naloxone (Налоксон)	Средство экстренной помощи при опиоид-индуцированном угнетении дыхания или при передозировке опиоидами		
	Восстановление угнетенного дыхания при острой передозировке опиоидов	Внутривенная инъекция: еще раз оценить данный диагноз: если угнетение дыхания будет сохраняться, понадобится введение дополнительных доз	Стартовая доза 100 мкг/кг; если нет ответа, повторять через 1-минутные интервалы до достижения ответа, но до тех пор, пока не будет достигнута суммарная максимальная доза 2 мг

МНН	Показания при оказании паллиативной помощи	Путь введения	Доза
		Непрерывная внутривенная инфузия, корректировать в зависимости от ответа	Дозу корректировать в соответствии с ответом (первоначально скорость может быть установлена на уровне 60% от начальной реанимационной дозы внутривенной инъекции в час). Начальная реанимационная внутривенная инъекционная доза — это доза, которая поддерживала удовлетворительную самостоятельную вентиляцию легких в течение не менее 15 минут
Nystatin (Нистатин)	Грибковые инфекции полости рта и области вокруг рта	Внутрь	Новорождённые: по 100 000 единиц 4 раза в день
Octreotide (Октреотид)	Кровотечение из пищевода или из желудка при варикозном расширении вен. Тошнота и рвота. Кишечная непроходимость. Труднокупируемая диарея. Гормонпродуцирующие опухоли, асцит, бронхорея	Подкожная инъекция	Начальная доза по 2–5 мкг/кг каждые 6–8 часов, корректировать в зависимости от ответа. Повышать при необходимости до 7 мкг/кг каждые 4 часа (дозы до 7 мкг/кг требуются редко)
Omeprazole (Омепразол)	Гастроэзофагеальный рефлюкс. Кислотозависимая диспепсия. Язва желудка и двенадцатиперстной кишки. Профилактика желудочно-кишечных язв, вызванных использованием стероидов и нестероидных противовоспалительных средств	Внутрь	700 мкг/кг 1 раз в день; повышать при необходимости до 1,4 мг/кг 1 раз в день (максимальная суточная доза 2,8 мг/кг/сут 1 раз в день)
Paracetamol (Парацетамол) (Acetaminophen)	Легкая или умеренная боль (ступень 1 лестницы обезболивания ВОЗ). Гипертермия	Внутрь	Новорождённые, скорректированный гестационный возраст 28–32 недели: 20 мг/кг однократно,

МНН	Показания при оказании паллиативной помощи	Путь введения	Доза
			<p>затем по 10–15 мг/кг каждые 8–12 часов при необходимости (максимальная доза 30 мг/кг/сут, разделенная на равные приемы). Новорождённые, скорректированный гестационный возраст старше 32 недель: 20 мг/кг однократно, затем по 10–15 мг/кг каждые 6–8 часов при необходимости (максимальная доза 60 мг/кг/сут, разделенная на равные приемы)</p>
		Ректально	<p>Новорождённые, скорректированный гестационный возраст 28–32 недели: 20 мг/кг однократно, затем по 10–15 мг/кг каждые 12 часов при необходимости (максимальная доза 30 мг/кг/сут, разделенная на равные приемы). Новорождённые: скорректированный гестационный возраст старше 32 недель: 30 мг/кг однократно, затем по 15–20 мг/кг каждые 8 часов при необходимости (максимальная доза 60 мг/кг/сут, разделенная на равные приемы)</p>
		Внутривенная инфузия (в течение 15 минут)	<p>Недоношенные новорождённые, скорректированный гестационный возраст старше 32 недель: по 7,5 мг/кг каждые 8 часов (максимальная доза 25 мг/кг/сут); по 10 мг/кг каждые 4–6 часов (максимальная доза 30 мг/кг/сут)</p>

МНН	Показания при оказании паллиативной помощи	Путь введения	Доза
Paraldehyde rectal (Паральдегид ректально)	Лечение затянувшегося судорожного синдрома и эпилептического статуса	Ректально (доза указана для предварительно приготовленной клизмы в соотношении 50:50 с оливковым маслом)	0,8 мл/кг однократно
Phenobarbital (Фенобарбитал)	Адъювант при церебральном раздражении. Судороги в терминальной фазе болезни Седация (снотворное и анксиотилик). Эпилепсия, включая эпилептический статус. Обычно препарат 1-й линии при судорогах у новорождённых (фенитоин или бензодиазепины — основная альтернатива). Возбуждение, рефрактерное к мидазоламу в конце жизни		
	Эпилептический статус, судороги в терминальной фазе болезни, возбуждение		Нагрузочная доза, если необходимо Внутрь, внутривенная или подкожная инъекция: все возрасты: 20 мг/кг/доза (максимум 1 г) в течение 20 минут при внутривенной или медленно при подкожной инъекции (см. примечания ниже)
	Эпилепсия. Для контроля затянувшихся судорог	Подкожные или внутривенные инъекции и инфузии	По 2,5–5 мг/кг 1–2 раза в день как поддерживающая доза
		Внутрь	По 2,5–5 мг/кг 1–2 раза в день как поддерживающая доза

МНН	Показания при оказании паллиативной помощи	Путь введения	Доза
Phenytoin (Фенитоин)	<p>Эпилепсия (в качестве препарата 3–4-й линии терапии среди пероральных средств) и эпилептический статус.</p> <p>Нейропатическая боль (эффективен как минимум кратковременно; не используется в 1-й линии терапии).</p>		
	<p>Все формы эпилепсии (в т.ч. тонико-клонические, фокальные и неонатальные судороги), за исключением абсансов.</p> <p>Боль нейропатического характера</p>	<p>Внутрь или внутривенно инъекция (медленно)</p>	<p>Начальная нагрузочная доза путем медленной внутривенной инфузии 18 мг/кг, затем внутрь 2,5–5 мг/кг 2 раза в день, регулируется в зависимости от ответа и концентрации в плазме. Максимальная доза по 7,5 мг/кг 2 раза в день</p>
	<p>Эпилептический статус, острые симптоматические судороги</p>	<p>Внутривенная инъекция (медленно) или инфузия</p>	<p>Нагрузочная доза 20 мг/кг в течение как минимум 20 минут, затем по 2,5–5 мг/кг/доза (за 30 минут) каждые 12 часов в качестве поддерживающей терапии в первую неделю жизни. Регулировать в зависимости от ответа; более старшим детям могут потребоваться более высокие дозы. После введения первой дозы внутривенно далее прием внутрь обычно столь же эффективен, как и внутривенное введение у новорождённых детей старше 2 недель</p>
Promethazine (Прометазин)	<p>Седация в интенсивной терапии новорождённых</p>	<p>Внутрь или внутривенная инъекция (медленно)</p>	<p>Новорождённые старше 37 недель скорректированного гестационного возраста CoGGA: по 0,5–1 мг/кг 4 раза в день, повышать в зависимости от эффекта</p>

МНН	Показания при оказании паллиативной помощи	Путь введения	Доза
Ranitidine (Ранитидин)	<p>Гастроэзофагеальный рефлюкс, эзофагит, диспепсия. Лечение гастрита, доброкачественных язв желудка и двенадцатиперстной кишки.</p> <p>Гастропротектор (например, при приеме НПВС/стероидов или стрессовых язвах).</p> <p>Прочие состояния, требующие снижения кислотности желудочного сока</p>	Внутрь	По 2 мг/кг 3 раза в день, повышать при необходимости до максимальной дозы по 3 мг/кг 3 раза в день (абсорбция непредсказуема)
		<p>Внутривенная инъекция (медленно, минимум 3 мин), предварительно развести до концентрации 2,5 мг/мл (в ряде центров для взрослых осуществляется подкожное введение офф-лэйбл)</p>	По 0,5–1 мг/кг через каждые 6–8 часов (может потребоваться 2 мг/кг каждые 8 часов в зависимости от скорости метаболизма)
Salbutamol (Сальбутамол)	<p>Хрипы/одышка, вызванные бронхоспазмом, включая обострения, связанные с инфекцией дыхательных путей.</p> <p>Гиперкалиемия.</p> <p>Профилактика и лечение хронических заболеваний легких у недоношенных детей</p>		
	<p>Дозировки и пути введения при обострении обструкции дыхательных путей и для профилактики бронхоспазма, вызванного аллергеном или физической нагрузкой</p>	Раствор для небулайзера	По 1,25–2,5 мг до 4 раз в день

МНН	Показания при оказании паллиативной помощи	Путь введения	Доза
<p>Sucrose (Сахароза) Применение:</p>	<p>Анальгезия при болезненных процедурах у новорождённых</p> <p><i>Примечания:</i> Гипогликемия или гипергликемия: сахароза, вводимая перорально, для лечения боли при процедурах в рамках рекомендуемого дозирования, не изменяет уровень глюкозы в крови. Эффект сахарозы усиливается в сочетании с другими нефармакологическими методами обезболивания, включая сосание и поведенческие меры, такие как пеленание. Вводится перорально с использованием дозатора непосредственно на переднюю часть языка. При необходимости флакон можно закрыть и уложить на плоскую поверхность, после первого вскрытия можно снова использовать у того же ребенка в течение 8 часов. Противопоказан детям с атрезией пищевода, с трахеопищеводным свищом, с подтвержденной или подозреваемой внутрибрюшной патологией (например, НЯК), непереносимость фруктозы</p>	<p>Внутрь</p>	<p>Новорождённые старше 32 недель: 0,5–2 мл 24%-ного раствора сахарозы перорально за 2 минуты до процедуры. Дополнительные дозы по 0,1 мл могут использоваться, максимум 2 мл. Ребенку можно давать многократные дозы во время однократной процедуры. Сахарозу можно вводить максимум до 4 раз в сутки недоношенным детям и до 8 раз в сутки новорождённым и детям чуть постарше.</p>
<p>Vitamin K (Витамин К, Фитоменадион)</p>	<p>Лечение геморрагического синдрома, связанного с недостаточностью витамина К. Осторожно использовать при внутривенном введении недоношенным новорождённым с массой тела менее 2,5 кг</p>	<p>Внутрь или внутривенно: Внутривенные инъекции вводить очень медленно — риск сосудистого коллапса. Разбавляют 5%-ным раствором глюкозы</p>	<p>100 мкг/кг</p>

Паллиативная помощь новорождённым: сопроводительная терапия и помощь в конце жизни

Сборник материалов

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

Подписано в печать 10.08.2021.

Печать офсетная. Бумага офсетная 80 г/м². Гарнитура CentroSansPro.
Формат 60×90 ¹/₁₆. Объем 2,75 усл. п. л. Тираж 1000 экз. Заказ № 137П

Отпечатано в ООО «Издательство «Проспект»