



ПРОБЛЕМА ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ У НЕОНАТОЛОГІЇ (ЧАСТИНА 2)

Тетяна Мавропуло

2. Як повинні вирішуватись на практиці конфлікти щодо необхідності надання паліативної допомоги (інакше – щодо припинення життєзабезпечення чи припинення інтенсивної терапії, яка підтримує життя) у неонатальних відділеннях [1] (табл. 3).
3. Яка підтримка повинна бути запропонована батькам і родині відразу після порушення питання про паліативний догляд дитини і при тяжкій втраті [1] (табл. 4)?
4. Правильні дії при отриманні згоди на посмертне обстеження описано у табл. 5 [1]
5. Яка допомога потрібна персоналу при наданні паліативної допомоги новонародженим (табл. 6) [1]?
Паліативна допомога новонародженим із захворюваннями, що обмежують їх життя, є актуальною для неонатологів в цілому світі. Протокол реанімаційної та післяреанімаційної допомоги новонародженим містить загальні принципи паліативної допомоги, але це лише початкові кроки [3].
Паліативна допомога має бути сімейно центрованою, вона передбачає координацію та взаємозв'язок медичної, соціальної, духовної та психологічної допомоги. Відповідно ж до нашої стандартної клінічної практики при наданні допомоги дітям зі станами, які обмежують життя, дитина під час умирання перебуває в дитячому закладі охорони здоров'я [4].
Рівні надання паліативної допомоги можуть бути різними:
 - паліативний підхід при наданні медичної допомоги (інтеграція методів і принципів паліативної допомоги в процес надання загальних медичних послуг).
 - паліативна допомога первинна (надання медичних послуг паліативної допомоги пацієнтам або виступ у ролі джерела інформації для здійснення паліативної допомоги в різних формах і в установах різних рівнів фахівцями, для яких надання паліативної допомо-

ги не є основним видом клінічної практики).

- спеціалізована паліативна допомога (надається спеціалістами, які працюють виключно в області надання паліативної допомоги).

Тож, навіть за відсутності правової регуляції діяльності та нормативних документів, які б визначали правила «терапії в кінця життя», зусилля медичних працівників можуть бути зосередженими на використанні палі-

ативного підходу при наданні медичної допомоги новонародженим зі станами, які обмежують життя.

Перелік літератури знаходиться у редакції.



Табл. 3.

Доказова база	Практичні рекомендації
<p>2.1 Конфліктні ситуації між батьками і співробітниками (рівень доказів 3 – неаналітичні дослідження, наприклад випадок/серія випадків, рівень доказів 4 – експертне визначення)</p>	<p>Клас рекомендацій E – вибір на основі клінічного досвіду.</p> <p>Слід дати батькам час для прийняття рішення. Після першої зустрічі, на якій обговорювалась можливість проведення паліативної допомоги, організувати повторну зустріч зі старшим лікарем (завідувачем неонатального відділення). Переконати батьків, що висновок про припинення життєзабезпечення (чи, інакше, припинення інтенсивної терапії, яка підтримує життя) не означає, що медична допомога їх немовляті буде припинена. Медичний супровід дитини у подальшому буде сфокусований на догляді. Персонал відділення не може бути суб'єктивним в цьому питанні і повинен продовжувати життєзабезпечення, якщо на те буде бажання батьків.</p> <p>Якщо це доречно, слід пояснити батькам, що технологія життєзабезпечення сама по собі не є тим лікувальним заходом, який може змінювати перебіг основного захворювання дитини.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Слід намагатись визначити відношення батьків до ситуації, що склалася, та причини такого відношення. • Запропонувати батькам знайти підтримку, обговоривши їхні почуття з сім'єю, друзями або священниками, якщо це необхідно. • Запропонувати батькам вислухати думку іншого старшого лікаря в команді* даного лікувального закладу або за межами лікарні. • Залучити до розгляду ситуації, що склалася, комітет з клінічної етики. <p>Запевнити батьків, що на час очікування результатів обговорення та вирішення питання про початок паліативної допомоги лікування дитини буде продовжуватись без будь-яких змін.</p>
<p>2.2. Конфліктні ситуації між співробітниками (рівень доказів 4 – експертне визначення)</p>	<p>Клас рекомендацій E – вибір на основі клінічного досвіду.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Всі співробітники, незалежно від їх рівня старшинства, повинні бути залучені до дискусії про подальший медичний супровід дитини і до прийняття рішення про доцільність продовження підтримки життєзабезпечення. На думку кожного члена команди медиків буде впливати їхній досвід, але остаточне рішення залишається за старшим лікарем (завідувачем неонатального відділення). • Регулярні, заплановані зустрічі за участю всього відділення, наради і багатопрофільні обговорення повинні сприяти згуртованості і здоровому функціонуванню команди/відділення, а також повинні бути ключовими засобами зменшення конфліктів серед персоналу. • Там, де є значний конфлікт, може бути корисним зовнішній координатор. • Співробітники неонатальних підрозділів повинні мати можливість допомоги клінічного психолога. Персонал повинен бути інформований про інші можливі джерела психологічної підтримки. • Заняття рефлексивною практикою (організація розбору клінічної ситуації, при якій учасники під керівництвом досвідченого наставника ретельно розмірковують над результатами своєї діяльності, особливо щодо можливостей застосування знань в реальній ситуації) за сприяння кваліфікованого співробітника може бути корисним як до, так і після прийняття рішення про початок паліативного догляду. З персоналом повинен бути проведений клінічний розбір ситуації після смерті дитини. • Участь священника може забезпечити підтримку співробітників.

* Консультативна команда паліативної допомоги – це мультипрофесійна команда, у якій не менше одного лікаря і однієї медичної сестри повинні мати підготовку зі спеціалізованої паліативної допомоги. Головна мета команди – полегшення симптомів хворих, консультування персоналу і надання підтримки пацієнтам та їх близьким. Консультативна команда паліативної допомоги здійснює консультування з питань спеціалізованої паліативної допомоги персоналу клінік, пацієнтів та їхніх родичів, проводить формальне і неформальне навчання, також здійснює взаємодію з підрозділами всередині клініки і з різними клініками [2].

Табл. 4.

Доказова база	Практичні рекомендації
Релігійна та духовна підтримка (рівень доказів 4 – експертне визначення)	<p>Клас рекомендацій Е – вибір на основі клінічного досвіду.</p> <p>Консультації досвідченої команди паліативної допомоги можуть допогти персоналу неонатального відділення у забезпеченні оптимального догляду за дитиною та сім'єю.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Відношення сім'ї до релігії повинне бути задокументоване при зборі анамнезу. • Персонал повинен оцінити духовні та релігійні потреби сім'ї і при необхідності, звернутися до священника або спросити, чи хотіла б сім'я зв'язатися зі своїм власним релігійним або духовним представником. • Персонал повинен знати, що кожна сім'я індивідуальна і буде мати різні культурні та релігійні переконання. • Будьте шанобливі до релігійних вірувань і виконання релігійних ритуалів. • Будьте уважні, якщо мати і батько будуть мати різні релігійні та культурні переконання. • Розумно розглянути питання про надання сім'ям, які описують себе як «нерелігійні», пропозиції молитви або благословення. Їхні бажання повинні бути виконані.
Психологічна та емоційна підтримка (рівень доказів 3 – неаналітичні дослідження, наприклад випадок/серія випадків)	<p>Клас рекомендацій Е – вибір на основі клінічного досвіду.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Основним безпосереднім «постачальником» емоційної та психологічної підтримки сім'ям є медичний персонал неонатальних відділень, який має забезпечити відповідні варіанти допомоги з урахуванням потреб сім'ї. • Батьки повинні бути проінформовані про можливість отримання психологічної та емоційної підтримки, але це має бути рішенням батьків – прийняти чи не прийняти пропозицію. Існує ряд доказів, що найбільшу користь отримують ті, хто активно запитує про підтримку. • Персонал повинен знати, що члени родини можуть демонструвати свої страждання порізному, вони можуть бути плаксивими, замкнутими, запальними або гнівливими. Деякі сім'ї можуть бути повною мірою адекватними у спілкуванні при тяжкому становищі, в той час як інші можуть знаходити вихід в зменшенні спілкування у періоди стресу. • Потреби сімей щодо підтримки різні. Деякі, можливо, забажають частих зустрічей відразу після смерті дитини, інші можуть потребувати більш специфічної підтримки, наприклад, стосовно догляду за іншими дітьми. • Батьки дітей з двієн/трієн, що вижили, вимагають особливої підтримки при тяжкій втраті, оскільки вони можуть при цьому доглядати ще за однією хворою дитиною у відділенні або здоровою дитиною у себе вдома. • Психологічна підтримка надається колом фахівців, таких як клінічний психолог, дитячий психотерапевт, або психолог-консультант. Вони можуть використовувати для професійного надання підтримки знання з конкретних питань неонатальної практики та досвід роботи з батьками, які мали дітей. • Повинна бути надана інформація про можливість фінансової підтримки (допомога з похоронами). • Слід повідомити сім'ям імена співробітників, які будуть зв'язуватися з ними, терміни цих контактів, надати письмову інформацію про те, як отримати доступ до підтримки в момент тяжкої втрати. Також необхідно надавати подальшу підтримку у разі потреби, якщо батьки мають «вторинні проблеми», наприклад, зміни у їхніх взаємовідносинах. • Підтримка повинна надаватись неонатальною командою так довго, як це потрібно. При необхідності слід звертатись до інших послуг психологічної підтримки. • Якщо це потрібно, слід інформувати матір про способи припинення лактації.

Табл. 5.

Доказова база	Практичні рекомендації
Правильні дії при отриманні згоди на посмертне обстеження (рівень доказів 4 – експертне визначення)	<p>Клас рекомендацій Е – вибір на основі клінічного досвіду.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Якщо батьки підняли питання про посмертне обстеження самі, обговорення цього перед смертю немовляти є цілком прийнятним. • Патологоанатомічне дослідження повинне бути запропоноване батькам всіх дітей, що вмирають, навіть якщо причина смерті представляється очевидною. Можуть бути виявлені несподівані проблеми. Людина, яка отримує згоду від батьків на патологоанатомічне дослідження (письмову згоду), має бути навченою робити це. • Якщо причина смерті неясна, слід обговорити необхідність посмертного дослідження з відповідними органами (наприклад, смертельні випадки на дому).

Табл. 6.

Доказова база	Практичні рекомендації
<p>Яка допомога потрібна персоналу при наданні паліативної допомоги новонародженим? (рівень доказів 4 – експертне визначення)</p>	<p>Клас рекомендацій E – вибір на основі клінічного досвіду.</p> <ul style="list-style-type: none"> Співробітники неонатальних відділень повинні мати доступ до допомоги клінічного психолога. Персонал неонатальних відділень повинен пройти навчання з принципів надання паліативної допомоги та спілкування з батьками. Всі співробітники, незалежно від їх рівня старшинства, повинні бути залучені до дискусії щодо догляду за дитиною, щодо доцільності продовження активної підтримки (інтенсивного життєзабезпечення). Персонал повинен прийняти участь в клінічному розборі після смерті дитини. Мета розбору – надання загального висновку щодо події, визначення правильних дій та розгляд альтернативних способів підтримки. Усі співробітники повинні мати можливість доглядати за сім'ями, діти яких отримують паліативну допомогу. Якщо досвід не дозволяє, співробітник повинен працювати з невеликою групою досвіченого персоналу. Таким чином, всі співробітники можуть отримати необхідний досвід. <p>Є свідчення про те, що догляд за немовлятами під час проведення «терапії в кінці життя» має бути добровільним для співробітників, і, якщо співробітники відчують себе не в змозі доглядати за такими дітьми, вони повинні виконувати інші обов'язки.</p>

ПРИКЛАДИ КЛІНІЧНИХ СИТУАЦІЙ ЩОДО ОРГАНІЗАЦІЇ ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ НОВОНАРОДЖЕНИМ

(згідно Mancini A., Uthaya S., Beardsley C., Wood D., Modi N. *Practical guidance for the management of palliative care on neonatal units. Chelsea and Westminster Hospital NHS. 1st Edition February 2014.* <http://www.bapm.org/publications/documents/guidelines/NICU-Palliative-Care-Feb-2014.pdf>)

Опис клінічної ситуації	Акцент
Ситуація 1	
<p>Дитина народилася в терміні вагітності 28 тижнів. Пренатально був діагностований важкий гідронефроз, збільшений сечовий міхур, багатоводдя. У післяпологовому періоді була необхідною надлобкова катетеризація сечового міхура, єюностомія (мала місце перфорація кишечника, рецидивуюча кишкова непрохідність).</p> <p>Також були діагностовані перивентрикулярна лейкомаляція, двостороння сенсоневральна втрата слуху та хронічне захворювання легень (bronхолегенева дисплазія).</p> <p>Після декількох місяців неможливості ентерального харчування біопсія виявила вроджену міопатію кишечника і сечового міхура. На цьому етапі дитина не потребувала будь-якої форми респіраторної підтримки, але їй проводили повне парентеральне харчування через центральну лінію. Враховуючи наявність важкого ушкодження ЦНС, можливість пересадки кишечника не розглядалась.</p> <p>Батьки проводили час зі своєю дитиною в блоку інтенсивної терапії. Всі інвазивні тести та моніторинг були зупинені.</p> <p>У результаті обговорення ситуації батьками та медичним персоналом було прийняте рішення про продовження парентерального харчування, хоча було визнано, що це може продовжити життя і відстрочити смерть.</p> <p>Після узгодження з батьками дитина була переведена (на парентеральному харчуванні) у дитячий хоспіс після перебування у відділенні інтенсивної терапії новонароджених протягом 5,5 місяців.</p> <p>Дитина померла через два тижні після переведення в хоспіс.</p>	<p>Цей підхід надав час батькам для перебування з їхньою дитиною, а також забезпечив акцент догляду на комфорті і якості життя немовляти.</p>

Опис клінічної ситуації	Акцент
Ситуація 2	
<p>Дитина народилася у терміні вагітності 38 тижнів від єдинокровних батьків. Новонароджений мав ознаки функціональної кишкової непрохідності і не був в змозі отримувати навіть невеликі обсяги ентерального харчування. Двічі виконувалась лапаротомія з накладанням стоми. Після декількох кишкових біопсій був підтверджений повний агангліоз кишечника. Батьки були категорично проти будь-якої форми лікування для підтримки життя, включаючи парентеральне харчування та інфузійну терапію. Вони були проти трансплантації кишечника, враховуючи тривале очікування, істотний ризик захворювання печінки та системної інфекції. Дитина мала великі втрати рідини через назогастральний зонд і стому.</p> <p>Батьки висловлювали бажання взяти дитину додому, проводити грудне вигодовування без будь-яких ліній або зондів і дозволити «природі іти своїм шляхом». Було проведено кілька консилиумів за участю спеціалістів різних профілів. Через 2 місяці дитина була виписана. Годувалась груддю та отримувала внутрішньовенне введення глюкозо-сольових розчинів через черешкірний внутрішньовенний катетер. Померла через два тижні.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Якщо внутрішньовенний доступ перестав би функціонувати або був би інфікованим, чи була б етично виправданою наступна постановка катетера за допомогою хірургічних засобів? У цьому випадку внутрішньовенний катетер уже був поставлений, тож було прийнято рішення використовувати його надалі. Як тільки було прийняте рішення про паліативну допомогу, було визнано недоречним використовувати катетер для годування, поставлений за допомогою хірургічних маніпуляцій. • Чи було морально і етично виправданим продовження життя за рахунок використання внутрішньовенного введення рідин? Обгрунтуванням внутрішньовенної інфузії було запобігання зневодненню у результаті надмірно великих втрат рідини з кишечника. Симптоми голоду і спраги можна моніторувати, слідкуючи за станом слизових оболонок і шкіри. <p>Висновок. У ситуації, коли дитина не в змозі сприймати оральне/ентеральне годування і коли смерть не є неминучою, методика призначення рідин та харчування вимагає ретельного розгляду, особливо у таких аспектах, як шляхи введення і тип рідини, місцезнаходження дитини та батьківські побажання.</p>
Ситуація 3	
<p>Доношена дитина народилася після ургентного кесаревого розтину (оболонкове прикріплення пуповини, передлежання судин пуповини, допологова кровотеча, загальний наркоз під час операції). Дитина потребувала проведення розширеної первинної реанімації, мала ознаки тяжкої гіпоксично-ішемічної енцефалопатії. Було визнано доцільним припинення життєзабезпечення. Батько хотів зачекати, щоб його дружина вийшла з наркозу, перш ніж це станеться.</p> <p>Мати сама не могла доглядати за дитиною у неонатальному відділенні. Дитину екстубують в неонатальному відділенні і переносять в окрему кімнату післяпологового відділення, де неонатальна медсестра продовжувала догляд. Проводилась протисудомна терапія - препарати вводили через пупковий катетер.</p> <p>Мати хотіла, щоб дитина смоктала груди, і була підтримана в цьому. Новонароджений прожив два дні. Протягом цього часу батьки безперервно були з ним.</p> <p>Після того як дитина померла, був використаний охолоджуючий матрац таким чином, щоб тіло могло залишитися у кімнаті у післяпологовому відділенні протягом декількох годин.</p>	<p>Якщо малюк вимагає лікування судом, паліативний догляд рідко надається у післяпологовій палаті. У цьому випадку догляд за дитиною здійснювавсь неонатальною медичною сестрою.</p> <p>Обране місцезнаходження дитини було поза межами чутності плачу здорових немовлят.</p> <p>Батьки мали змогу провести час з їх дитиною і під час її життя, і після.</p>
Ситуація 4	
<p>Новонароджений (один з монохоріальних діамніотичних близнюків, які народилися у 28 тижнів гестації) з атрезією стравоходу і трахеостравохідним свищем. Він провів 6 місяців у неонатальному відділенні після того, як його близнюк був виписаний додому. Відвідування були обмежені під час сезону бронхіоліту, і це означало, що близнюк не міг відвідувати відділення.</p> <p>Дитина перенесла кілька операцій. Після операції закриття перериву стравоходу були діагностовані ознаки важкого ушкодження мозку. Розпочали паліативну допомогу.</p>	<p>У ситуації, коли один з близнюків отримує паліативну допомогу, увага повинна бути зосереджена на можливості перебування родини разом з обома дітьми.</p> <p>Проведення генетичного обстеження слід розглянути в контексті можливих ризиків для інших близнюків.</p>

Опис клінічної ситуації	Акцент
<p>Очікувалося, що дитина зможе прожити протягом декількох днів або тижнів. Батьки мали бажання взяти її додому і провести час в сім'ї зі своїми близнюками.</p> <p>До цього близнюки могли проводити час разом в неонатальному відділенні в кімнаті для батьків. Були зроблені фотографії та відео всієї родини.</p> <p>За супроводом команди паліативної допомоги та сестринського неонатального персоналу, дитина була переведена додому. Отримувала годування через єюностому.</p> <p>Була використана «політика відкритих дверей» зі збереженням кімнати для батьків у відділенні безкоштовно, якщо сім'я потребуватиме відпочинку. Дитина жила протягом тижня після виписки. Протягом цього періоду неонатальний консультант і команда паліативної допомоги підтримували контакт з батьками.</p> <p>Вдома провели обстеження обох близнюків, так як була підозра на мітохондріальний розлад. Після смерті неонатальний консультант відвідав сім'ю вдома, щоб обговорити посмертну експертизу і отримати на це згоду.</p>	
Ситуація 5	
<p>Дитина народилася у гестаційному віці 24 тижні і мала багато ускладнень внаслідок глибокої недоношеності, в тому числі важкі двосторонні перивентрикулярні крововиливи, хронічне захворювання легенів та хірургічну стадію некротизуючого ентероколіту.</p> <p>Розвинулась гостра ниркова недостатність. Дитина мала розходження країв операційної рани та евертацію кишечника.</p> <p>Мати дитини була одинокою жінкою мусульманської віри. Вона відчувала, що не буде в змоззі погодитися на припинення життєзабезпечення.</p> <p>У центрі уваги догляду за цією дитиною було проведення паліативного лікування з продовженням інтенсивного життєзабезпечення.</p> <p>Догляд задля комфорту і знеболювання проводився за умови зведення до мінімуму втручань. Основним критерієм щодо вибору методів підтримки було бажання матері дитини. Мати отримувала психологічну підтримку від лікарняного священника (імама), клінічного психолога та її сестри.</p> <p>Персонал при роботі в такому тяжкому становищі також потребував підтримки клінічного психолога.</p> <p>Матері було добре відомо і вона визнавала, що її дитина перебуває у стані стресу, відчуває біль. Співробітники, які доглядали за дитиною, прикладали зусилля, щоб переконати матір погодитись з припиненням інтенсивної підтримки, і повторювали це при кожному зручному випадку з запевненням, що біль у даний час загострюється.</p> <p>Дитина померла, отримуючи штучну вентиляцію легень, через два тижні після переходу на паліативну допомогу.</p> <p>Через кілька тижнів мати новонародженого заявила, що вона усвідомлює той факт, що співробітники відділення були зосереджені на болі дитини та засуджували її рішення не припиняти життєзабезпечення.</p> <p>Мати сказала, що вона гостро усвідомлювала проблеми своєї дитини і її нездатність погодитися з припиненням інтенсивної підтримки не повинна сприйматись як байдужість до болю дитини.</p>	<p>Цей випадок ілюструє емоційні переживання, які можуть відчувати співробітники, що доглядають за хворими дітьми. Але персонал відділення повинен бути обережним, і не дозволяти почуттям домінували у їх розмовах з сім'єю.</p> <p>Хоча мати може бути не в змоззі погодитися з клінічними рекомендаціями щодо скасування інтенсивної підтримки дитини, вона повинна бути повністю проінформованою та підтриманою багато-профільною консультативною командою.</p>