

НЕОНАТОЛОГІЯ ТА ПЕДІАТРІЯ В УКРАЇНІ: ПЕРСПЕКТИВИ РОЗВИТКУ, ПРОБЛЕМНІ ПИТАННЯ

616.1/.9-053.3:364-781

О.О. Рига

*Харківський національний медичний університет
(м.Харків, Україна)*

КРОКИ ДЛЯ СПРИЯННЯ
ВПРОВАДЖЕННЯ НЕОНАТАЛЬНОЇ
ПАЛІАТИВНОЇ ДОПОМОГИ В УКРАЇНІ

Ключові слова: новонароджені, паліативна допомога.

Резюме. У статті представлено досвід іноземних колег та надано обґрунтування впровадження неонатальної паліативної допомоги. Обговорюються сучасні регулюючі міжнародні акти, визначено філософію дитячої паліативної допомоги. Окреслені категорії новонароджених, які підлягають залученню паліативних команд фахівців для забезпечення їм якості життя. У статті висвітлені питання особливостей роботи з батьками, кроки, сучасний погляд на розвиток неонатальної паліативної допомоги, існуючі бар'єри для впровадження цієї практики. Автор акцентує увагу на відсутності документів, які регламентують неонатальну паліативну допомогу в Україні.

Сучасні міжнародні закони містять важливі гарантії збереження прав дитини на охорону здоров'я та захист від нелюдських і принижуючих гідність умов. В рамках цих законів у 2014 році ВООЗ підтвердила необхідність доступу до паліативної допомоги дітей та прийняла резолюцію, що закликає держави-члени інтегрувати паліативний догляд у політику країн та їх системи охорони здоров'я [1]. Отже, невід'ємною складовою надання медичної допомоги новонародженим у багатьох країнах світу є надання паліативної допомоги, яка відповідає Конвенції про права дитини: «... право дитини на користування найбільш досконалими послугами системи охорони здоров'я та засобами лікування хвороб і відновлення здоров'я. Держави-учасниці намагаються забезпечити, щоб жодна дитина не була позбавлена свого права на доступ до подібних послуг системи охорони здоров'я» (стаття 24) [2].

Дитяча паліативна допомога виникла як потреба в спеціальних послугах для дітей та молоді, які мають невиліковні (обмежуючі життя) або життєзагрозливі (небезпечні) захворювання та являє собою інтегрований підхід із залученням фахівців, що працюють у сфері материнства і дитинства, членів родини, соціальних працівників та духовників.

За визначенням ВООЗ, паліативна допомога це – «підхід до догляду, при якому покращується якість життя пацієнтів та їх сімей, які мають небезпечні для життя захворювання, шляхом здійснення профілактичних заходів, оцінювання та лікування болю, запобігання фізичних, психологічних і духовних проблем» [3]. Паліативна допомога для новонароджених є цілісним підходом та спрямована як на дитину, так і на її родину для запобігання і полегшення страждання немовля, поліпшення умов його життя. Це передбачає командний підхід до полегшення фізичного, психологічного,

соціального, емоційного та духовного страждання вмираючої дитини та її сім'ї. Паліативна допомога не лише спрямована на запобігання та полегшення фізичного болю і страждання дитини, вона передбачає втручання підготовлених міждисциплінарних співробітників, які підтримують гідність дитини і з повагою відносяться до потреб сім'ї з урахуванням культурних особливостей [4].

Незважаючи на існуючі відмінності підходів до паліативної допомоги в різних країнах, фахівцями з паліативної допомоги визначено певні спільні цінності: повагу автономії та гідності пацієнта, необхідність індивідуального планування і прийняття рішень, холістичний підхід [5 - 7]. Автономія пацієнта, перш за все, передбачає визнання цінності кожної людини і повагу до неї як до унікальної особистості. Гідність передбачає ставлення персоналу до пацієнта з повагою, відкритістю, чуйністю, беручи до уваги його особистості, культурні та релігійні цінності, надії та сподівання. Тому одним з філософських аспектів паліативної допомоги створення умов для певних взаємин між пацієнтом і медичним персоналом. Головним завданням паліативної допомоги є досягнення, підтримка, збереження і підвищення, наскільки це можливо, якості життя пацієнта [5 - 7].

Міжнародна група провідних педіатричних та експертів паліативного догляду зустрілися, щоб створити Статут прав вмираючої дитини з метою чіткого формулювання основ догляду, який би врегулював спеціальні потреби вмираючих дітей і членів їх сімей [8].

Дитяча паліативна допомога стрімко почала розвиватися із сімдесятих років минулого століття. Серед Європейських країн активно неонатальна паліативна допомога як система представлена у Великобританії. Щороку понад 80 000 немовлят,

які потребують інтенсивного догляду в умовах відділень інтенсивної терапії новонароджених (ВІТН) у Великобританії, підлягають визначенню у них станів, починаючи з внутрішньоутробного розвитку або в ранній неонатальний період, з передбаченням передчасної смерті дитини. Зокрема, британські рекомендації «A Neonatal Pathway for Babies with Palliative Care Needs» (2009) виділяють шість стандартів, які нами будуть розглянуті нижче [9].

Загальні принципи паліативної допомоги новонародженим, перш за все, передбачають:

- комунікацію (відкрите та чесне обговорення стану немовля з батьками, які повинні розглядатися як рівні партнери паліативної команди фахівців);
- духовну підтримку (кожна дитина і сім'я повинні отримати емоційну, психологічну та духовну підтримку для задоволення своїх індивідуальних потреб, що має починатися ще при постановці діагнозу дитині і продовжуватися протягом усього життя, під час смерті дитини та після смерті);
- численні втрати (враховувати, що деякі сім'ї можуть також стикатися та/або вже стикалися з втратами дітей);
- індивідуальний (унікальний) шлях смерті кожної дитини (уклад сімейного життя залежить від смерті дитини, і горе – індивідуальне, тому родині повинна бути доступна професійна підтримка не лише упродовж даного періоду, а й після смерті дитини);
- численні госпіталізації (діти з невиліковними або небезпечними для життя захворюваннями часто підлягають багаторазовим госпіталізаціям у лікарні, тому фахівці повинні підготувати сім'ю для цього, окреслити потенціал для їхньої дитини; у кожній лікарні, де перебуває дитина, паліативна допомога родині має продовжуватися);
- психологічну підтримку (постійно від діагностики стану, до, під час та після смерті дитини в усіх місцях (лікувальних закладах або вдома), де перебуває родина, повинна бути забезпечена робота команди паліативної допомоги).

Не менш важливим для надання паліативної допомоги новонародженим є склад ключових спеціалістів паліативної команди (кожна сім'я не лише має право на надання паліативної допомоги командою спеціалістів, а й мати доступ до ключового працівника, який координує її, визнає потреби сім'ї, її побажання, і хто гарантуватиме, що паліативний догляд виконується ефективно). При цьому має виконуватися важливий принцип – надання паліативної допомоги цілодобово та постійно (кожна дитина повинна мати доступ впродовж 24 годин до мультидисциплінарних дитячих паліативних команд та право на отримання гнучкої допомоги на дому, бути під опікою педіатра і/або неонатолога залежно від локальних протоколів та організації допомоги із залученням необхідних консультантів) [9].

Більшість країн Європи з метою планування неонатальної паліативної допомоги використовують Catlin та Carter's protocol (2002) [10]. Розглянемо деякі положення, які можуть бути вико-

ристані при впровадженні системи паліативної допомоги в Україні.

1. Планування середовища, яке сприяє розвитку паліативної допомоги. Перш за все, це учасники, які мають бути підготовленими для реалізації проекту, тобто спроможні не лише управляти симптомами хвороби дитини, а й розуміти життєву кризу батьків дитини. Потенційно це медичні сестри, лікарі, які надають допомогу, психологи, соціальні працівники, менеджери охорони здоров'я, члени етичного комітету лікарень, працівники хоспісів.

2. Планування передбачає прогнозування перебігу хвороби, місце, де має померти дитина, проведення симптоматичного лікування, оцінювання болю, лікування симптомів, догляд за шкірою, порожниною рота, стану респірації, зменшення впливу світла і шуму, використання засобів позиціонування з обов'язковим залученням батьків.

3. Не менш важливим є використання оцінювання болю у неонатальний період життя згідно сучасних критеріїв [11 - 13].

4. Батькам має бути надана інформація про те, як отримати доступ до допомоги вдома і встановити зв'язки з місцевими службами.

Як свідчить досвід іноземних спеціалістів, під час горювання та стресу батьків може виникнути конфлікт між ними та постачальниками паліативної допомоги. Це стосується випадків, коли батьки не вірять, що паліативна допомога є найбільш підходящим рівнем надання допомоги новонародженому, або якщо батьки згодні на паліативну допомогу дитині та уявляють її не адекватною (наприклад, вважають за необхідне бачити її більш інтенсивною, ніж того потребує ситуація) [14]. Конфлікт може також виникнути між різними членами професійного персоналу (акушером-гінекологом та неонатологом; хірургом та неонатологом, лікарями і медсестрами) або між двома батьками. Саме планування паліативної допомоги новонародженому сприяє врегулюванню подібних конфліктів.

Якщо немовля має стан, який призведе до летального наслідку, планування кінця життя має передбачити місце, де буде вмирати дитина. Це може бути вдома, але якщо дитина потребує певних технологій, у відділеннях, які надають подібну медичну допомогу новонародженим. Повинно бути передбачено приміщення, яке має м'яке освітлення, та є досить просторим, щоби вмістити велику сім'ю. Враховуються можливості щодо проведення ритуалів духовенства. Для батьків має бути підготовлено інформаційний пакет, який включає варіанти похорону та похоронні ритуали, що ймовірно можна очікувати від себе та від інших, де і як можна знайти психологічну допомогу. Корисною може бути інформація з етичного та юридичного консультування.

Неонатальна паліативна допомога може починатися ще з перинатального періоду. Лікарі акушерки-гінекологи під час допологового спостереження вагітної повинні надавати майбутнім батькам інформацію про те, що новонароджені з гестаці-

ним віком від 22 до 24 тижнів і масою тіла при народженні менше 500 г не можуть реагувати на реанімацію та інтенсивну терапію. Очікування народження дітей з тяжкою вродженою патологією, генетичними хворобами, глибоко недоношених повинно містити інформацію щодо довгострокових та короткострокових наслідків, власний потенціал дитини. При складанні локальних протоколів з первинної реанімації новонароджених слід врахувати стани, які не підлягають реанімації (Do Not Resuscitate Protocol). Все це, насамперед, передбачає обов'язкове впровадження в неонатальний догляд протоколів з паліативної допомоги. Крім того, у лікарнях III рівня діти мають право на доступ до консультацій вузьких спеціалістів, які також обізнані з напрямків паліативної допомоги. Одним із важливих кроків є сприяння контактам сімей з іншими батьками, заохочення сімей щодо планування паліативної допомоги для потенційно нежиттєздатних дітей [15, 16]. Тобто, персоналом плануються необхідні дії для організації підтримки (сім'я, духовна, психологічна, емоційна) вагітної жінки, прийняття рішення щодо необхідності реанімації дитини під час пологів, а також об'єму та плану допомоги після народження.

У випадках діагностування стану немовля, що призводить до неминучої смерті, на теперішній час розглядаються питання доцільності переведення вагітної жінки до лікувального закладу II рівня. Більшість експертів вважають, що кращим для цього є лікарні, наближені до мешкання жінки, а місцеві громади повинні мати власні служби та передбачені заходи щодо організації паліативної підтримки родинам, які відповідають сучасним уявленням про паліативну допомогу. У випадках необхідності транспортування вагітної або матері та новонародженої дитини можуть бути розроблені керівні документи між центрами III рівня та ЛПЗ. Якщо новонароджений перебуває у місцевій лікарні, має розглядатися наявність фахівців (неонатолог, генетик, невролог і т.п.), які консиліарно мають переконатися, що діагноз виставлений правильно. В організації цього процесу може допомогти використання можливостей телемедицини, у тому числі, між громадськими центрами та регіональними фаховими центрами для створення умов консультацій вузьких спеціалістів. Отже, заклади I та II рівня також повинні мати на місці протокол паліативної допомоги і навчений персонал.

Крім того, якщо новонароджений був переведений до центру III рівня, де визначено, що він не потребує радикального лікування, він / вона повинен бути доставлений назад до місцевої лікарні або будинку з хоспісної допомоги, щоб бути разом з сім'єю. Оскільки переводи у будь-якому напрямку найчастіше вкрай засмучують батьків, важливою є підтримка з боку соціальних служб та духовенства. Для належного надання паліативної допомоги у домашніх умовах, фахівці в галузі охорони здоров'я повинні приєднатися до руху, щоб мати транспортні витрати в обох необхідних напрямках.

Застосування паліативної допомоги потребує у кожному випадку індивідуального підходу, а контингент може бути визначеним окремими медичними установами. Ми наводимо ці категорії новонароджених та закликаємо неонатологічну спільноту для дискусії щодо подальшого визначення проблеми:

I. Новонароджені на межі життєздатності: до 24 тижнів гестаційного віку або вагою менше 500 г. Новонароджені з масою тіла <750 г або які народилися трохи старше (< 27 тижнів гестації) можуть розвивати довгострокові серйозні ускладнення, які стають для життя обмежувачами.

II. Новонароджені зі складними або множинними вродженими аномаліями, несумісними з тривалим життям, та випадки, коли проведення інтенсивної терапії не впливає на довгостроковий результат, наприклад:

- генетичні проблеми: трисомія 13, 15 або 18, триплоїдія, смертельні форми недосконалого остеогенезу, порушення обміну речовин, які призводять до летального наслідку навіть за умов терапії;

- проблеми з нирками: синдром Поттера (ниркова агенезія і важка гіпоплазія легень), полікістоз нирок або ниркова недостатність, які вимагають проведення діалізу;

- порушення центральної нервової системи: аненцефалії / акранія, голопрозэнцефалія, деякі складні або важкі випадки менінгомєлоцеле або великий енцефалоцеле, гідраненцефалія; вроджена важка гідроцефалія з відсутністю або мінімальним зростанням головного мозку; нейродегенеративні захворювання, що вимагають вентиляції (наприклад, спинальної м'язової атрофії);

- проблеми серцево-судинної системи: акардія, неоперабельні серцеві аномалії, деякі випадки синдрому гіпоплазії лівих відділів серця;

- структурні аномалії: випадки гігантської пупкової киля, важкої вродженої діафрагмальної киля з гіпоплазією легенів; неоперабельні сіамські близнюки.

III. Новонароджені, які не реагують на реанімацію та інтенсивну терапію, незважаючи на всі необхідні зусилля:

- нечутливість до агресивної реанімації, незалежно від гестаційного віку,

- важкі випадки перинатальної травми головного мозку, такі як крововилив або лейкомаляція,

- важка асфіксія (рН <7,0, за шкалою Апгар <3 на 15 хвилин),

- важка гіпоксично-ішемічна енцефалопатія,

- поліорганна недостатність,

- некротизуючий ентреколіт, або заворот кишків з некрозом, або дуже коротка кишка, які унеможливають харчування, подальший зріст та розвиток дитини,

- новонароджені, які не в змозі бути відлучені від ЕКМО [10].

У 1997 році Асоціацією дитячої паліативної допомоги Великобританії було визначено майже 400 станів, що обмежують життя в дітей. У подальшо-

му ці стани отримали свої коди та були внесені до Міжнародної статистичної класифікації хвороб і споріднених проблем охорони здоров'я десятого перегляду (МКХ-10) [17 -19].

Португальські неонатологи з метою оптимізації паліативної допомоги новонародженим використовували результати багаточетрового дослідження Delphi, що дозволило вдосконалити програми та керівництва паліативною допомогою на рівні країни. Була створена робоча група експертів з 57 лікарів-неонатологів, які в аналітичній роботі використовували мережу Інтернет та спеціально створений веб-сайт для отримання даних і зворотного зв'язку. Результатами стали домовленості розробки паліативної допомоги у 7 областях:

- 1) планування (медична освіта, ресурси і місцевий рівень),
- 2) пренатальна паліативна допомога,
- 3) критерії новонароджених, які підлягають паліативній допомозі,
- 4) потреби та підтримка батьків у щоденному догляді за новонародженим,
- 5) потреби лікарів,
- 6) симптом болю та управління болем,
- 7) протокол «кінця життя» (утримання/зняття вентиляції, забезпечення рідиною/харчування).

Як зазначають португальські колеги, даний крок дозволив поліпшити умови для життя і смерті немовлят та їхніх батьків, незважаючи на відсутність освітніх програм з паліативної допомоги, а неонатологи отримали нагоду для збереження етичних і моральних норм та створення умов для особливих потреб новонароджених та їх сімей [20].

У нашому суспільстві прийняття рішення щодо припинення респіраторної підтримки немовля є складним, а іноді неможливим. Медичною спільнотою розглядаються питання щодо припинення респіраторної підтримки в ракурсі комфорту для дитини та за приватним рішенням родини. Медичні працівники повинні запевнити батьків, що будь-яка спроба запобігти стражданню будуть прийняті і що до їх дитини буде ставитися з гідністю та буде здійснено всі заходи комфорту. Батькам має бути наданий час, щоб обдємати та відповісти на критичну ситуацію з обов'язковим заповненням необхідної документації, де зафіксоване їх рішення. Батьки повинні мати можливість провести релігійну церемонію. Після того, як рішення прийняте, батьки повинні розуміти те, що не буде здійснюватися ніяких кроків щодо реанімації. Все це має бути обговорене з відповідним прийняттям рішення не лише батьками, а й членами команди спеціалістів, яка залучена до надання паліативної допомоги дитині. У деяких моментах мають бути залученими фахівці Етичного Комітету. Батькам слід пояснити, що не кожен новонароджений помирає відразу після відключення вентилятору. І, якщо дитина виживає після екстубації, батьки мають право вибрати подальший догляд вдома або в хоспісі. Батьки повинні вирішити, хто буде присутній під час екстубації. Персонал, у

тому числі, соціальний працівник, неонатолог, духовний наставник і медичні сестри, повинні бути поруч і доступні для запиту батьків. Командою паліативної допомоги заздалегідь вирішується, хто бути проводити екстубацію. Як правило, виключення вентилятору є обов'язком лікаря. До видалення ендотрахеальної трубки і відключення вентилятору аварійні сигнали вентилятору повинні бути відключені. Дитина має спостерігатися і лікуватися від будь-яких ознак задишки, збудження тощо. Слід зазначити, що підтримка родини має продовжуватися й після смерті немовля. До заходів такої підтримки включаються дзвінки від батьків, які зазнали горе, та можливі їх візити. Родину, яка зазнала горя, слід забезпечити контактами з соціальними працівниками, необхідним інформаційним пакетом. Бажаним є візит соціального працівника упродовж декілька днів після смерті дитини. У деяких країнах використовують план – дзвінки родині щотижня, потім щомісяця, потім з 6-місячним інтервалом, але все за бажанням батьків. Деякі батьки воліють говорити з консультантами, не пов'язаними з лікарнею, де трапилося горе.

Як зазначають дослідники в області неонатальної паліативної допомоги, впровадження паліативної допомоги новонародженим серед медичних працівників є досить важким процесом, і більшість авторів налякають на певні бар'єри для цієї практики. Тобто існують перешкоди, які заважають засвоєнню паліативної моделі надання допомоги в перинатальному догляді. Важливим є те, що на сьогодні тривають дослідження, метою яких є набуття розуміння бар'єрів і факторів, що сприяють практиці паліативної допомоги новонароджених. Перш за все, це стосується підготовки медичного персоналу. Так, в австралійському дослідженні, яке має назву Neonatal Palliative Care Attitude Scale (NiPCAS), наведено дані щодо пілотного тестування середнього медичного персоналу та населення, яке виявило значні бар'єри на шляху практики вдосконалення паліативної допомоги новонародженим. Основними бар'єрами були: неадекватне укомплектування штату паліативної допомоги; брак фізичного середовища, що не сприяє практиці паліативної допомоги, батьківські вимоги. В Австралії тільки 56,7% медичних сестер відповідали вимогам паліативної допомоги. Незважаючи на трудоемість роботи під час вмирання немовлят 70,4% медичних сестер все ж таки вказали, що у них є достатньо часу, щоб провести його з сім'ями. А а 62,2% медичних сестер виходили за рамки власного комфорту при наданні допомоги дітям, які помирають [21].

Отже на теперішній час неонатальна паліативна допомога має містити в себе вирішення наступних завдань:

- підготовка медичного персоналу та формування команд для паліативного догляду,
- залучення батьків до прийняття рішень,
- створення ідеального фізичного середовища для дітей, які помирають,

- доступність до всіх необхідних консультацій,
- формування політики та керівних принципів надання паліативної допомоги,
- освіта персоналу з питань спілкування з батьками
- інше.

Оскільки принцип паліативної допомоги дорослим та дітям в країні набуває поширення в останні роки, на нашу думку доцільно враховувати також особливості неонатального періоду жит-

тя для формування заходів, спрямованих на безперервну паліативну допомогу цьому контингенту пацієнтів та включення їх в національну концепцію розвитку паліативної допомоги. Тим більш це є слід актуальним, оскільки Наказ Міністерства охорони здоров'я України № 41 від 21.01.2013 р. «Про організацію паліативної допомоги в Україні» не містить жодного посилання на існування дитячої паліативної допомоги.

Література

1. Доклад о состоянии здравоохранения в мире. ВОЗ, 2013 [Електронний ресурс] / Режим доступу: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/85761/17/9789240690868_rus.pdf?ua=1
2. Конвенція про права дитини [Електронний ресурс] / Режим доступу: http://zakon4.rada.gov.ua/laws/show/995_021
3. WHO Definition of Palliative Care [Електронний ресурс] / Режим доступу: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
4. Pediatric Palliative Care: Global Perspectives [Електронний ресурс] / Режим доступу: http://midnurse.umsha.ac.ir/uploads/Pediatric_Palliative_Care_Global_Perspectives.pdf
5. A matter of definition – key elements in a discourse analysis of definition of palliative care / T. Pastrana, S. Jiinger, C. Ostgathe [et al.] / *Palliate. Med.* – 2008. - № 22. - P.222 - 232.
6. Pediatric Palliative Care and Inpatient Hospital Costs: A Longitudinal Cohort Study / Andrew G. Smith, Seth Andrews, Susan L. Bratton [et al.] / *Pediatrics.* - 2015. - №135:4. – P. 694-700. DOI 10.1542/peds.2014-3161
7. Pediatric Palliative Care Programs in Children's Hospitals: A Cross-Sectional National Survey / C. Feudtner, J. Womer, R. Augustin [et al.] / *Pediatrics.* - 2013. - Vol.132, №6. – P. 1063-1070. DOI: 10.1542/peds.2013-1286
8. Benini F. A charter for the rights of the dying child / F. Benini, R. Vecchi, M. Orzalesi // *The Lancet.* - 2014. - Vol.383, №9928. – P. 1547 - 1548. DOI:[http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)60746-7](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(14)60746-7)
9. A Neonatal Pathway for Babies with Palliative Care Needs [Електронний ресурс] / Режим доступу: http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/7095/Neonatal_Pathway_for_Babies_5.pdf
10. Catlin A. Creation of a Neonatal End-of-Life Palliative Care Protocol / Anita Catlin, Brian Carter // *J. of Perinatology.* -2002. - Vol.22, №3. – P.184-195.
11. Carter B. Comfort Palliative Care Guidelines for Neonatal Practice: Development and Implementation in an Academic Medical Center / Brian S. Carter, Jatinder Bhatia // *Journal of Perinatology.* – 2001. - №21. – P.279 – 283.
12. Epidemiology and Treatment of Painful Procedures in Neonates in Intensive Care Units / F. Ricardo Carbajal, André Rousset, Claude Danan [et al.] / *JAMA.* – 2008. - Vol. 300, №1. – P. 60-70. DOI:10.1001/jama.300.1.60.
13. Summary Proceedings From the Neonatal Pain-Control / Kanwaljeet J.S. Anand, DPhil, Jacob V. Aranda, Charles B. Berde [et al.] / *Pediatrics.* -2006. - Vol. 117, №1. – P. S9 -S22. DOI: 10.1542/peds.2005-0620C
14. Hirsh D.C. Primary Pediatric Palliative Care: Psychological and Social Support for Children and Families / Cassandra D. Hirsh, Sarah Friebert // *Pediatr. Rev.* – 2014. - Vol. 35, №9. – P. 390 - 395. DOI: 10.1542/pir.35-9-390
15. American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children // *Pediatrics.* – 2000. – Vol.106 (2 pt 1). – P.351–357.
16. Liberman D. Pediatric Advance Directives: Parents' Knowledge, Experience, and Preferences / Danica B. Liberman, Phung K. Pham, Alan L. Nager // *Pediatrics.* – 2014. - Vol. 134, №92. –P.e436-e443. DOI: 10.1542/peds.2013-3124
17. ACT/RCPCH. A guide to the development of children's palliative care services.– [1 ed.]. – Bristol and London: ACT/RCPCH, 1997.
18. Paediatric palliative care: development and pilot study of a 'Directory' of life-limiting conditions. *BMC Palliative Care* 2013[Електронний ресурс] / Режим доступу: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/12/43>
19. Міжнародна статистична класифікація хвороб та споріднених проблем охорони здоров'я десятого перегляду (МКХ-10) [Електронний ресурс] / Режим доступу: <http://mkb-10.com/>
20. Mendes J. Neonatal Palliative Care and End of Life Care - Consensus Using Delphi Method in Portugal / J. Mendes, Justo da Silva L. // 2nd Congress on Paediatric Palliative Care, 19 – 21 Nov. 2014: Abstract book.– Rome, 2014. – P.81.
21. Kain V. Neonatal Palliative Care Attitude Scale: Development of an Instrument to Measure the Barriers to and Facilitators of Palliative Care in Neonatal Nursing / Victoria Kain, Glenn Gardner, Patsy Yates // *Pediatrics.* - 2009. - Vol. 123, №2.- P.e207 -e213. DOI: 10.1542/peds.2008-2774.
22. Наказ Міністерства охорони здоров'я України № 41 від 21.01.2013 «Про організацію паліативної допомоги в Україні» [Електронний ресурс] / Режим доступу: <http://zakon4.rada.gov.ua/laws/show/z0229-13>

**ШАГИ ДЛЯ СОДЕЙСТВИЯ ВНЕДРЕНИЯ
НЕОНАТАЛЬНОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ
ПОМОЩИ В УКРАИНЕ**

A.A. Riga

**Харьковский национальный
медицинский университет
(Г.Харьков, Украина)**

Резюме. В статье представлен опыт иностранных коллег и предоставлено обоснование внедрения неонатальной паллиативной помощи. Обсуждаются современные регулирующие международные акты, представлена философия детской паллиативной помощи. Указанные категории новорожденных, подлежащих привлечению паллиативных команд специалистов для обеспечения им качества жизни. В статье освещены вопросы особенностей работы с родителями, шаги, современный взгляд на развитие неонатальной паллиативной помощи, существующие барьеры для внедрения этой практики. Автор акцентирует внимание на отсутствии документов, регламентирующих неонатальную паллиативную помощь в Украине.

Ключевые слова: новорожденные, паллиативная помощь.

**STEPS FOR PROMOTION OF NEONATAL
PALLIATIVE CARE
IN UKRAINE**

O. Riga

**Kharkiv national
medical university
(Kharkiv, Ukraine)**

Summary. The article presents a survey study and experience of foreign colleagues regarding neonatal palliative care. Submitted modern governing international acts, definition and philosophy of children's palliative care have shown. The categories of infants to be included palliative teams of experts to ensure their quality of life are marked. The article highlights the issue features work with parents, step, modern view of neonatal palliative care and barriers to the practice. The author emphasized the lack of documents regulating neonatal palliative care in the country.

Keywords: neonates, palliative care.