



Спостереження і подальша допомога

Координація й інтеграція допомоги після виписки додому

van Kempen A, van Steenbrugge G, van Wassenaeer-Leemhuis, Wolke D

Цільова група

Дуже передчасно народжені немовлята або немовлята з факторами ризику (див. преамбулу документа «Спостереження і подальша допомога»), їхні батьки та інші члени сім'ї

Група користувачів

Працівники у сфері охорони здоров'я, команди, які відповідальні за спостереження, неонатальні відділення, заклади охорони здоров'я, місцеві органи влади, які реалізують державну політику в сфері охорони здоров'я

Формулювання стандарту

Після виписки додому батьки отримують комплексну й інтегровану допомогу у зв'язку з приналежністю їхнього немовляти до групи високого ризику.

Обґрунтування

Програми допомоги немовлятам, що належать до групи високого ризику, можуть передбачати залучення низки фахівців різних медичних напрямів (1, 2). Для всіх немовлят проводиться спостереження за ростом, годуванням і розвитком; часто для них здійснюють такі втручання, як фізична терапія, (довербальна) логопедична терапія, консультування щодо харчування, ерготерапія або психологічна підтримка (3–9). Така подальша допомога повинна також бути інтегрована з послугами первинної, вторинної й третинної допомоги, тобто послугами, які надають сімейні лікарі, педіатри, неонатологи та інші працівники у сфері охорони здоров'я. Мультидисциплінарна співпраця та координація допомоги між фахівцями в різних закладах охорони здоров'я необхідні для запобігання прогалинам у наданні допомоги та уникнення зайвого дублювання лікування (10–13). Створення інтегрованого графіка візитів у рамках спостереження й надання подальшої допомоги знизить тягар, пов'язаний із непотрібними візитами.

Своєчасний обмін інформацією з медичних записів є важливою передумовою для організації координованої допомоги (10, 11, 14). Цьому може посприяти використання медичних інформаційних систем (15) та електронної системи охорони здоров'я (ЕОЗ). Кейс-менеджери (фахівці-куратори) мають забезпечувати координацію та безперервність допомоги й досягнення цілей лікування, а також сприяти доступу до відповідних ресурсів (14, 16, 17). Оскільки уніфікованого підходу до програм спостереження й надання подальшої допомоги немає (14, 18), потрібно розробити настанови місцевого рівня щодо



розподілу відповідних завдань між працівниками у сфері охорони здоров'я та надавачами послуг. З часом акцент допомоги зміщується з медичних проблем, годування і росту на більш пізніший розвиток, поведінку та навчання у школі. З часом виникатиме потреба у залученні фахівців та кейс-менеджерів із різним досвідом. Пацієнт-орієнтована допомога, тісне залучення батьків та спільне ухвалення рішень мають важливе значення в роботі з немовлятами з комплексними потребами. Батьки є головними піклувальниками й захисниками інтересів своїх дітей, тому необхідно включати їх до складу мультидисциплінарних команд як рівних партнерів (19–24).

Переваги

Переваги у короткостроковій перспективі

Н/З

Переваги у довгостроковій перспективі

- Безперервне надання допомоги (25).
- Покращення якості мультидисциплінарного спостереження, яке надають після виписки, у тому числі втручань зі сприяння позитивному батьківству й інших візитів додому (13, 26, 27).
- Зменшення кількості незапланованих візитів до відділень екстреної допомоги й випадків повторної госпіталізації (26).
- Покращення залученості батьків і підвищення рівня їх задоволеності (16, 27).
- Покращення комунікації між працівниками у сфері охорони здоров'я, залученими до надання допомоги дитині (28).
- Покращення доступності та використання послуг з охорони здоров'я та підтримки розвитку (10, 16).
- Раннє виявлення потреб у медичних послугах, зокрема, потреб у підтримці розвитку (25).
- Покращення адвокаційних навичок батьків, тобто їхньої здатності відстоювати інтереси своєї дитини (29).
- Зниження витрат на послуги з охорони здоров'я (30)

Компоненти стандарту

Компонент	Оцінка якості доказів	Індикатор дотримання стандарту
Для батьків і сім'ї		
1. Інформування батьків працівниками у сфері охорони здоров'я про важливість забезпечення для їхнього	A (Низька якість) B (Висока якість)	Клінічні записи, інформаційний лист для пацієнтів



немовляти належної медичної допомоги, що включає у тому числі участь у програмах тривалого спостереження та роль кейс-менеджерів (фахівців-кураторів) (31, 32).

- | | | | |
|----|---|--|---|
| 2. | Надання батькам, як головним піклувальникам, підтримки з боку професійного кейс-менеджера (фахівця-куратора), який забезпечує аналіз й координацію плану надання подальшої допомоги (23, 28, 33, 34). | A (Низька якість)
B (Висока якість) | Звіт за результатами аудиту, зворотний зв'язок, наданий батькам, інформаційний лист для пацієнтів |
|----|---|--|---|

Для працівників у сфері охорони здоров'я

- | | | | |
|----|---|--|---|
| 3. | Дотримання всіма працівниками у сфері охорони здоров'я локальних настанов щодо здійснення тривалого спостереження, що включає надання батькам підтримки кейс-менеджера. | B (Висока якість) | Настанова |
| 4. | Проходження всіма медичними працівниками та фахівцями з кейс-менеджменту підготовки щодо специфічних потреб малюків з групи високого ризику загалом та щодо послуги тривалого спостереження з метою впровадження персоналізованого підходу до надання послуг. | B (Висока якість) | Документація щодо підготовки |
| 5. | Проведення кейс-менеджерами (фахівцями-кураторами) роботи з батьками з метою сприяння їх залученості у спостереження дитини та ухвалення рішень, пов'язаних із ним (5, 12, 22, 28, 33–36). | A (Низька якість)
B (Висока якість) | Настанова, зворотний зв'язок, наданий батькам |
| 6. | Документування та моніторинг обміну інформацією між усіма залученими працівниками у сфері охорони здоров'я та батьками (3, 10, 11, 14). | B (Середня якість) | Клінічні записи |



- | | | |
|---|-------------------|---|
| 7. Планування та координація контактів у рамках програми спостереження місцевого рівня та задоволення індивідуальних потреб конкретного немовляти і його сім'ї (3–9). | В (Висока якість) | Настанова, зворотний зв'язок, наданий батькам |
|---|-------------------|---|

Для неонатального відділення та команди, відповідальної за спостереження

- | | | |
|---|-------------------|-----------|
| 8. Наявність та регулярне оновлення локальних настанов щодо програми тривалого спостереження, яка охоплює надання батькам підтримки з боку кейс-менеджера (фахівця-куратора) (3–9). | В (Висока якість) | Настанова |
|---|-------------------|-----------|

Для лікарні та команди, відповідальної за спостереження

- | | | |
|--|-------------------|------------------------------|
| 9. Забезпечення підготовки з питань конкретних потреб немовлят з групи високого ризику загалом та надання послуги тривалого спостереження. | В (Висока якість) | Документація щодо підготовки |
| 10. Забезпечення наявності належних ресурсів і засобів для реалізації програми тривалого спостереження з метою оптимізації координації допомоги, яку надають сім'ям працівники у сфері охорони здоров'я. | В (Висока якість) | Звіт за результатами аудиту |

Для служб охорони здоров'я

- | | | |
|---|-------------------|-----------|
| 11. Наявність та регулярне оновлення національних настанов щодо надання послуги тривалого спостереження, що охоплює надання батькам підтримки з боку кейс-менеджера (фахівця-куратора). | В (Висока якість) | Настанова |
|---|-------------------|-----------|



Наступні кроки — подальший розвиток допомоги

Подальший розвиток	Оцінка якості доказів
Для батьків і сім'ї Н/З	
Для працівників у сфері охорони здоров'я Н/З	
Для неонатального відділення та команди, відповідальної за спостереження	
Покращення доступності послуг спостереження за рахунок використання електронних та телекомунікаційних інструментів для надання підтримки батькам і працівникам у сфері охорони здоров'я (35, 36).	A (Низька якість) B (Середня якість)
Розробка найбільш ефективних способів комунікації між членами мультидисциплінарної команди та батьками.	B (Середня якість)
Для лікарні та команди, відповідальної за спостереження Н/З	
Для служби охорони здоров'я	
Покращення цифрової комунікації шляхом своєчасного внесення та інтеграції даних про пацієнтів до ЕСОЗ для сприяння обміну інформацією і забезпечення подальшого спостереження та догляду (15).	A (Низька якість) B (Середня якість)

Початкові дії

Перші кроки
Для батьків і сім'ї
- Інформування батьків працівниками у сфері охорони здоров'я про доступність послуги тривалого спостереження. - Надання батькам контактних даних для отримання відповідей на запитання щодо послуги подальшого спостереження.
Для працівників у сфері охорони здоров'я
- Проходження тренінгів для поглиблення знань щодо конкретних потреб немовлят з групи високого ризику загалом та підготовки з кейс-менеджменту, зокрема. - Забезпечення своєчасного обміну медичною інформацією та інформацією щодо особливих сімейних обставин.
Для неонатального відділення та команди, відповідальної за спостереження
Розробка та реалізація локальних настанов щодо ведення випадків (кейс-менеджменту), яке починається ще до виписки дитини зі стаціонару.



- Розробка інформаційних матеріалів для батьків про наявні програми спостереження.
- Розробка (паперової) форми для структурування передачі важливої медичної інформації.

Для лікарні та команди, відповідальної за спостереження

- Підтримка проходження працівниками у сфері охорони здоров'я кейс-менеджерами (фахівцями-кураторами) програм навчання й підготовки, які націлені на поглиблення знань щодо специфічних потреб немовлят з групи високого ризику та охоплюють питання менеджменту випадків.

Для служби охорони здоров'я

- Розробка та реалізація національних настанов щодо менеджменту випадків, що починається ще до виписки.
- Розробка та реалізація політик для забезпечення можливості мультидисциплінарної співпраці, синхронізації й здійснення необхідних обмінів електронними медичними записами між працівниками у сфері охорони здоров'я на різних рівнях надання допомоги немовлятам.

Джерела:

1. Doyle LW, Anderson PJ, Battin M, Bowen JR, Brown N, Callanan C, et al. Long term follow up of high risk children: who, why and how? BMC Pediatr. 2014 Nov 17;14:279.
2. Tang BG, Feldman HM, Huffman LC, Kagawa KJ, Gould JB. Missed opportunities in the referral of high-risk infants to early intervention. Pediatrics. 2012 Jun;129(6):1027–34.
3. Jefferies AL, Canadian Paediatric Society, Fetus and Newborn Committee. Going home: Facilitating discharge of the preterm infant. Paediatr Child Health. 2014 Jan;19(1):31–42.
4. Premature newborn care – Follow up. BMJ Best Practice [Internet]. 2017 [cited 2017 Mar 5]. Available from: <http://bestpractice.bmj.com/best-practice/monograph/671/follow-up/recommendations.html>
5. Van der Pal S, Heerdink N, Kamphuis M, Pols MA. [Dutch Preventive Youth Health Care Service guideline on children born too early and/or too small for gestational age]. Ned Tijdschr Geneesk. 2014;158:A6745–A6745.
6. Phillips RM, Goldstein M, Hougland K, Nandyal R, Pizzica A, Santa-Donato A, et al. Multidisciplinary guidelines for the care of late preterm infants. J Perinatol. 2013 Jul;33(Suppl 2):S5–22.
7. LaHood A, Bryant C. Outpatient Care of the Premature Infant. Am Fam Physician. 2007 Oct 15;76(8):1159–64.



8. National Perinatal Association. Multidisciplinary Guidelines for the Care of Late Preterm Infants. [Internet]. Lonedell, MO; [cited 2017 Mar 5]. Available from: <http://www.nationalperinatal.org/Resources/LatePretermGuidelinesNPA.pdf>
9. NICE guideline. Developmental follow-up of children and young people born preterm (NG 72) [Internet]. National Institute for Health and Clinical Excellence; 2017. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng72>
10. Law J, McCann D, O'May F. Managing change in the care of children with complex needs: healthcare providers' perspectives. *J Adv Nurs*. 2011 Dec;67(12):2551–60.
11. Woods S, Riley P. A role for community health care providers in neonatal follow-up. *Paediatr Child Health*. 2006 May;11(5):301–2.
12. Andrews B, Myers P, Osterhout P, Pellerite M, Zimmerman A, Msall M. NICU Follow-up Care: The Developmental and Advocacy Perspectives. *NeoReviews*. 2014 Aug 1;15(8):e336–43.
13. Moyer VA, Singh H, Finkel KL, Giardino AP. Transitions from neonatal intensive care unit to ambulatory care: description and evaluation of the proactive risk assessment process. *Qual Saf Health Care*. 2010 Oct;19 Suppl 3:i26–30.
14. Sauve R, Lee SK. Neonatal follow-up programs and follow-up studies: Historical and current perspectives. *Paediatr Child Health*. 2006 May;11(5):267–70.
15. Palma JP, Sharek PJ, Longhurst CA. Impact of electronic medical record integration of a handoff tool on sign-out in a newborn intensive care unit. *J Perinatol Off J Calif Perinat Assoc*. 2011 May;31(5):311–7.
16. Gillette Y, Hansen NB, Robinson JL, Kirkpatrick K, Grywalski R. Hospital-based case management for medically fragile infants: results of a randomized trial. *Patient Educ Couns*. 1991 Feb;17(1):59–70.
17. Gillette Y, Hansen NB, Robinson JL, Kirkpatrick K, Grywalski R. Hospital-based case management for medically fragile infants: program design. *Patient Educ Couns*. 1991 Feb;17(1):49–58.
18. Kuppala VS, Tabangin M, Haberman B, Steichen J, Yolton K. Current state of high-risk infant follow-up care in the United States: results of a national survey of academic follow-up programs. *J Perinatol Off J Calif Perinat Assoc*. 2012 Apr;32(4):293–8.
19. Craig JW, Glick C, Phillips R, Hall SL, Smith J, Browne J. Recommendations for involving the family in developmental care of the NICU baby. *J Perinatol*. 2015 Dec;35(Suppl 1):S5–8.
20. O'Brien K, Bracht M, Robson K, Ye XY, Mirea L, Cruz M, et al. Evaluation of the Family Integrated Care model of neonatal intensive care: a cluster randomized controlled trial in Canada and Australia. *BMC Pediatr*. 2015 Dec 15;15:210.
21. Lee SK, O'Brien K. Parents as primary caregivers in the neonatal intensive care unit. *CMAJ Can Med Assoc J J Assoc Medicales Can*. 2014 Aug 5;186(11):845–7.



22. Holmström I, Röing M. The relation between patient-centeredness and patient empowerment: a discussion on concepts. *Patient Educ Couns*. 2010 May;79(2):167–72.
23. Corlett J, Twycross A. Negotiation of parental roles within family-centred care: a review of the research. *J Clin Nurs*. 2006 Oct;15(10):1308–16.
24. Saigal S, Stoskopf BL, Feeny D, Furlong W, Burrows E, Rosenbaum PL, et al. Differences in preferences for neonatal outcomes among health care professionals, parents, and adolescents. *JAMA*. 1999 Jun 2;281(21):1991–7.
25. Smith LD. Continuity of care through nursing case management of the chronically ill child. *Clin Nurse Spec CNS*. 1994 Mar;8(2):65–8.
26. Ahmadpour-Kacho M, Pasha YZ, Aliabadi BM. Outcomes of very-low-birthweight infants after discharge with a discharge weight of 1500 grams. *Pediatr Int Off J Jpn Pediatr Soc*. 2012 Apr;54(2):196–9.
27. Moyer VA, Papile L-A, Eichenwald E, Giardino AP, Khan MM, Singh H. An intervention to improve transitions from NICU to ambulatory care: quasi-experimental study. *BMJ Qual Saf*. 2014 Dec;23(12):e3.
28. Opel DJ. A Push for Progress With Shared Decision-making in Pediatrics. *Pediatrics*. 2017;139(2).
29. Alsem MW, van Meeteren KM, Verhoef M, Schmitz MJWM, Jongmans MJ, Meily-Visser JMA, et al. Co-creation of a digital tool for the empowerment of parents of children with physical disabilities. *Res Involv Engagem*. 2017;3:26.
30. Thompson DG, Maringer M. Using case management to improve care delivery in the NICU. *MCN Am J Matern Child Nurs*. 1995 Oct;20(5):257–60.
31. Ballantyne M, Stevens B, Guttman A, Willan AR, Rosenbaum P. Maternal and infant predictors of attendance at Neonatal Follow-Up programmes. *Child Care Health Dev*. 2014 Mar;40(2):250–8.
32. Ballantyne M, Stevens B, Guttman A, Willan AR, Rosenbaum P. Transition to neonatal follow-up programs: is attendance a problem? *J Perinat Neonatal Nurs*. 2012 Mar;26(1):90–8.
33. Little AA, Kamholz K, Corwin BK, Barrero-Castillero A, Wang CJ. Understanding Barriers to Early Intervention Services for Preterm Infants: Lessons From Two States. *Acad Pediatr*. 2015 Aug;15(4):430–8.
34. Vonderheid SC, Rankin K, Norr K, Vasa R, Hill S, White-Traut R. Health Care Use Outcomes of an Integrated Hospital-to-Home Mother-Preterm Infant Intervention. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs JOGNN*. 2016 Oct;45(5):625–38.
35. Lopez GL, Anderson KH, Feutchinger J. Transition of premature infants from hospital to home life. *Neonatal Netw NN*. 2012 Aug;31(4):207–14.



36. Lindberg B, Axelsson K, Ohrling K. Experience with videoconferencing between a neonatal unit and the families' home from the perspective of certified paediatric nurses. J Telemed Telecare. 2009;15(6):275–80.

Перше видання, листопад 2018 р.

Пропоноване бібліографічне посилання:

EFCNI, van Kempen A, van Steenbrugge G et al., European Standards of Care for Newborn Health: Coordination and integration of care after discharge home; 2018.

Особлива подяка Національній службі здоров'я України, Дитячому фонду ООН (ЮНІСЕФ) в Україні та громадській організації «Ранні пташки» — Асоціації батьків передчасно народжених дітей — за переклад цього стандарту українською мовою та адаптацію відповідно до вимог GFCNI.