

ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ (ПП) ДЕТЯМ — ЭТО КОМПЛЕКС МЕДИЦИНСКИХ И ПСИХОСОЦИАЛЬНЫХ МЕРОПРИЯТИЙ, НАПРАВЛЕННЫХ НА ПОВЫШЕНИЕ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ НЕИЗЛЕЧИМО БОЛЬНОГО РЕБЕНКА И ПОДДЕРЖКА ЧЛЕНОВ ЕГО СЕМЬИ.

Перинатальная паллиативная помощь предлагается семьям, ожидающим рождения ребенка с тяжелым неизлечимым заболеванием, ограничивающим жизнь.

Для семьи ценна жизнь даже еще не рожденного малыша, находящегося в утробе матери. Ценен каждый день, прожитый вместе. Привязанность к ребенку формируется очень рано, когда беременная видит его на УЗИ, чувствует, как он толкается.

Задача перинатальной ПП — дать семьям возможность успеть побыть родителями до рождения ребенка и после, провести в кругу семьи и максимально «по-домашнему» короткое время жизни малыша. Поддержать семью после смерти ребенка.

Тактичное информирование, терапевтические коммуникации, психологическая помощь, совместное нахождение с новорожденным в стационаре, «открытая» реанимация, «комната прощания» — важные составляющие этого процесса.

В момент получения шокирующей информации о том, что ребенок нездоров и может умереть, родители испытывают чувство горя и утраты. Потеря желанного ребенка — это утрата жизни любимого человека и надежд семьи на счастливое будущее. Бабушки и дедушки могут ощущать чувство горя не меньше, чем родители.

Информация о возможных сценариях исхода неизлечимой болезни или о смерти малыша должна преподноситься семье очень тактично и с эмпатией. Одновременно оказывается эмоциональная и психологическая поддержка. Выделяется время и место для «трудного» разговора, определяется человек, способный поддержать семью после сообщения шокирующей информации.

Критерии взятия под опеку:

- наличие тяжелых неизлечимых заболеваний у ребенка, диагностированных внутриутробно;
- отказ беременной прерывать беременность;
- желание семьи получать паллиативную помощь.

Виды заболеваний и состояний ребенка: тяжелые хромосомные и генетические заболевания, тяжелые неоперабельные врожденные пороки развития и др.

Период получения помощи: до рождения ребенка, роды, период новорожденности. Далее ребенок может быть переведен под наблюдение медицинской организации, оказывающей паллиативную медицинскую помощь детям в амбулаторных или стационарных условиях.

Маршрутизация при выявлении тяжелого заболевания внутриутробно.

О тяжелом заболевании ребенка может стать известно на разных сроках беременности. На перинатальном консилиуме определяется прогноз для жизни и здоровья ребенка. Семья делает выбор: рожать — или прерывать беременность. В случае принятия решения «рожать» семья может обратиться за получением перинатальной паллиативной помощи.

Услуги перинатальной ПП. Родители, бабушки и дедушки, сиблинги — организационная, информационная, психологическая, духовная помощь. Новорожденный ребенок — паллиативная медицинская помощь (по желанию родителей). Помощь оказывается при взаимодействии специализированных и паллиативных служб.

КОНТАКТЫ

Для получения перинатальной ПП на территории г. Москвы и Московской области: Детский хоспис «Дом с маяком»
<https://mayak.help/perinatal/>, info@childrenshospice.ru
Телефон 8 800 600-49-29 (круглосуточно, звонок бесплатный)

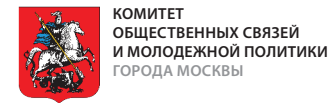
Оказание психологической и справочно-информационной помощи для всех регионов РФ:
Благотворительный фонд «Свет в руках»
<https://lightinhands.ru/>, help@lightinhands.ru
Телефон 8 800 511-04-80 (звонок бесплатный по всей России)

Для получения дополнительной информации:
Благотворительный фонд «Детский паллиатив»
<https://www.rcpcf.ru/>
Телефон 7 (499) 704-37-35

Авторы: к.м.н., доцент Савва Н.Н., Попова О.П.

© Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», 2020

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



КОММУНИКАЦИИ В ПЕРИНАТАЛЬНОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

ИНФОРМАЦИЯ ДЛЯ СПЕЦИАЛИСТОВ
СЛУЖБЫ РОДОВСПОМОЖЕНИЯ

ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОДДЕРЖКА И КОММУНИКАЦИИ НА ЭТАПЕ БЕРЕМЕННОСТИ, В РОДАХ, В ПЕРИОД НОВОРОЖДЕННОСТИ, ПОСЛЕ СМЕРТИ РЕБЕНКА

Тактичное информирование и правильно заданные вопросы со стороны специалистов, их эмпатия и желание услышать поддерживают семью эмоционально и располагают родителей к конструктивному разговору на любом этапе от женской консультации до роддома, больницы и поликлиники.

КЛЮЧЕВЫЕ МОМЕНТЫ ПРИ СООБЩЕНИИ «ПЛОХИХ» НОВОСТЕЙ [J.Amery, 2016]:

- С родителями нужно общаться открыто и честно.
- Родителей следует воспринимать как экспертов в вопросах заботы об их детях.
- Важные и «плохие» новости следует сообщать в приватной обстановке, нельзя спешить, сообщать на ходу.
- Специалисты должны выделять достаточно времени на разговор о состоянии ребенка и на обсуждение того, что это значит для семьи.
- Необходимо предоставлять возможность быть вместе обоим родителям при разговоре.
- Новости нужно доносить, используя ясный и хорошо понятный язык без специфических терминов.
- Между специалистами и семьей должен идти открытый диалог.
- Родителям нужно дать время на то, чтобы изучить разные сценарии лечения, помощи, задать вопросы.
- При сообщении плохих новостей нужно дать возможность записать или обеспечить письменной информацией, поскольку семьи забывают многое из того, что было сказано, из-за переживаемого шока и стресса.

8 ШАГОВ В СООБЩЕНИИ «ПЛОХИХ» НОВОСТЕЙ [J.Amery, 2016]

1. Продумайте, как вы будете преподносить информацию, подготовьтесь к разговору. Сообщать плохие новости, действительно, трудно.
2. Оцените уровень осведомленности каждого из вовлеченных людей, помните о ранимости каждого человека.
3. Узнайте, как много известно каждому члену семьи.
4. Узнайте, как много каждый из членов семьи хочет знать.
5. Работайте с отрицанием и негласными соглашениями.
6. Сообщая новости, используйте метод «Предупреждение — Пауза — Проверка». Выделяйте время для молчания.
7. Реагируйте на чувства членов его семьи.
8. Предлагайте семье выбор, поддерживайте их в выбранном, помогайте планировать и осуществлять запланированное.

КАК ПРЕПОДНОСИТЬ «ТЯЖЕЛУЮ» ИНФОРМАЦИЮ:

Называть членов семьи и ребенка по имени, соблюдать пол он/она по отношению к плоду и новорожденному.

Создать атмосферу доверия, установить доверительные отношения:

*Я (представиться и рассказать о своей роли) буду делать УЗИ.
Вы уже знаете, кого ждете — мальчика или девочку?
Вы уже дали имя? Можете рассказать, как назвали?*

Выяснить, что знают родители о диагнозе и прогнозе:

*Кто-то уже рассказывал о заболевании вашего малыша?
Что вам понятно, а что непонятно о состоянии малыша?
Вам все ясно или остались какие-то вопросы по диагнозу и течению болезни, к чему может привести заболевание?*

Рассказать родителям о диагнозе и прогнозе:

*Состояние вашего ребенка (назвать по имени) (описать в общих чертах).
Я хотел бы рассказать вам о наихудшем и наилучшем сценарии течения болезни у вашего малыша (назвать по имени) (описать разные варианты).
Мы сейчас не знаем точно, как будет протекать болезнь конкретно у вашего малыша (назвать по имени), это может быть худший сценарий или лучший, а может быть что-то посередине.
Есть ли другие медицинские или организационные вопросы?*

Стараться понять, что важно для семьи:

*Что бы вы хотели для себя?
Для вашего малыша? (назвать по имени)
Что вы думаете, как ваш малыш чувствует себя сейчас?
Какие у вас самые большие волнения за малыша на сегодня?
Есть ли у вас сейчас какие-то трудности, проблемы?
С кем, с чем? Что-то нужно решить прямо сейчас?
Что является самым важным для вас и вашей семьи в сложившейся ситуации?
Кто вам сейчас помогает? Кто для вас является опорой?
Что вам дает ощущение покоя и комфорта? Как вы думаете, это вообще возможно в сложившейся ситуации?
Как относятся (отнесутся) к случившемуся домашние?
Вера во что-то и внутренние точки опоры очень важны в период тяжелых переживаний. Вы можете рассказать о том, что помогает или может помочь вам найти силы принять решение, ухаживать и помочь вашему малышу, жить после смерти ребенка?*

Предложить разные варианты помощи:

*У вас есть право выбора – рожать или прервать беременность.
Мы поддержим вас в любом вашем решении.*

Мы будем наблюдать вашего малыша до родов, во время родов и сразу после, будем видеть, как он развивается во время беременности, как проявится его болезнь после рождения.

У нас есть План А, План Б, План С. Поэтому мы будем готовы к разным вариантам развития событий (описать разные планы ведения ребенка в зависимости от его состояния, прогноза, того, что важно для семьи).

Есть ситуации, когда мы концентрируем помощь на комфорте больше, чем на интенсивных методах лечения. Как вы думаете, что бы в теперешней ситуации больше подошло вашему малышу?

Предложить помощь психолога.

Предложить поддержку команды перинатальной паллиативной помощи.

ВСЕГДА ЛИ СЕМЬЯ ГОТОВА ПРИНИМАТЬ ПОМОЩЬ И ПОДДЕРЖКУ?

Конечно, нет. Много зависит от того, что семья чувствует и как переживает это время. Но всегда можно спросить, чем помочь. Можно открыто сказать: «Вы — сильные, вы любите своего ребенка, если что-то нужно или есть вопросы, говорите, спрашивайте — мы рядом».

Если вы хотите поддержать беременную и членов ее семьи, сделавших выбор рожать неизлечимо больного ребенка, но не знаете, как, то просто будьте рядом, не бойтесь спрашивать про ребенка (как он себя чувствует, толкается ли, дали ли имя и, если да — называть ребенка по имени, передавать ему привет). Важно говорить о малыше с улыбкой и уважением, ведь это — маленький человек.

Родителям нужно уважительное отношение к их выбору и к их особенному малышу. Не судить, не обвинять, не навязывать свое отношение к ситуации. Если нет сил поддержать или согласиться с выбором семьи — лучше промолчать, не говорить неэтичных вещей, не задавать обидных вопросов. Будьте мудрыми и человечными.