

ПЕРИНАТАЛЬНАЯ ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ: ОСНОВЫ УСПЕШНОГО ОБЩЕНИЯ С СЕМЬЕЙ

Н.Н. Савва, О.П. Попова, А.А. Никифорова, М.Н. Голяева



Благотворительный фонд развития паллиативной помощи
«Детский паллиатив»

ПЕРИНАТАЛЬНАЯ ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ: ОСНОВЫ УСПЕШНОГО ОБЩЕНИЯ С СЕМЬЕЙ

Н.Н. Савва, О.П. Попова, А.А. Никифорова, М.Н. Голяева

Москва 2020

УДК 616-08-039.75:616-053.2

ББК 51.14

П27

Авторы:

Н.Н. Савва — канд. мед. наук, доцент, директор по методической работе
БФ «Детский паллиатив»

О.П. Попова — врач акушер-гинеколог, руководитель Программы перинатальной паллиативной помощи
БМЧУ Детский хоспис «Дом с маяком»

А.А. Никифорова — клинический перинатальный психолог, Центр планирования семьи
и репродукции Департамента здравоохранения Москвы.

М.Н. Голяева — клинический психолог, Городская клиническая больница им. Д.Д. Плетнёва
Департамента здравоохранения Москвы, Благотворительный фонд «Дети-бабочки»

Перинатальная паллиативная помощь : основы успешного общения с семьей / Н.Н. Савва,
П27 О.П. Попова, А.А. Никифорова, М.Н. Голяева. — М. : Издательство «Проспект», 2020. — 36 с.

ISBN 978-5-98597-451-5

Перинатальная паллиативная помощь развивается на стыке акушерства-гинекологии, неонатологии, педиатрии и паллиативной медицинской помощи детям. В брошюре описаны 5 базовых правил общения с семьей, которые являются залогом построения успешных коммуникаций и профилактики синдрома выгорания. В приложении приведены возрастные особенности коммуникаций с сиблингами неизлечимо больных детей, психологические основы коммуникаций с беременной и членами ее семьи, а также пример лифлета по коммуникациям для работников службы родовспоможения.

Брошюра будет полезна специалистам различного профиля, сталкивающимся с семьями, ожидающими рождения ребенка с тяжелым заболеванием, ограничивающим жизнь: организаторам здравоохранения, врачам и среднему медицинскому персоналу женских консультаций, роддомов, специализированных отделений различного профиля, первичного звена и служб паллиативной помощи детям.

УДК 616-08-039.75:616-053.2

ББК 51.14

ISBN 978-5-98597-451-5

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

ОГЛАВЛЕНИЕ

ВВЕДЕНИЕ	4
ОСНОВЫ УСПЕШНОГО ОБЩЕНИЯ С СЕМЬЕЙ (Савва Н.Н., Попова О.П.)	5
ПРАВИЛО 1. Знать и понимать основы перинатальной паллиативной помощи	5
ПРАВИЛО 2. Общаться с семьей, не перекладывать «трудные разговоры» на плечи психологов	8
ПРАВИЛО 3. Приобретать и оттачивать знания и навыки коммуникаций	12
ПРАВИЛО 4. Уметь общаться с разными членами семьи, учитывая их возрастные, культуральные и другие особенности	14
ПРАВИЛО 5. Знать о способах самопомощи и взаимопомощи в эмоционально сложных ситуациях на работе	20
ЗАКЛЮЧЕНИЕ	22
Список использованной литературы	23
<hr/>	
ПРИЛОЖЕНИЯ	
Приложение 1. Возрастные особенности понимания смерти	24
Приложение 2. Психологические основы коммуникаций с беременной и членами ее семьи (Никифорова А.А., Голяева М.Н.)	26
Приложение 3. Пример лифлета «Коммуникации в перинатальной паллиативной помощи» (для работников служб родовспоможения)	34



ВВЕДЕНИЕ

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 паллиативной помощи — 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. Сиблинги (родные братья и сестры) также нуждаются в поддержке и информировании с учетом их возрастных особенностей.

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.

В брошюре описаны 5 базовых правил общения с семьей, выполнение которых является залогом построения успешных коммуникаций.

Дополнительная информация о паллиативной помощи детям и перинатальной паллиативной помощи — на сайте БФ «Детский паллиатив» в разделе «Библиотека» (материалы для бесплатного скачивания): <https://www.rcpcf.ru/biblioteka/>

ПРАВИЛО 1

Знать и понимать основы перинатальной паллиативной помощи

Паллиативная помощь (ПП) детям — это комплекс медицинских и психосоциальных мероприятий, направленных на повышение качества жизни неизлечимо больного ребенка, а также поддержка членов его семьи.

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

Критерии взятия под опеку команды паллиативной помощи:

- 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.

Ключевые цели перинатальной ПП:

- **Повышение качества жизни семьи** (родители, бабушки/дедушки, сиблинги) после шокирующей новости о неизлечимой болезни, умирании или смерти малыша (путем терапевтических коммуникаций, информирования, психосоциальной и духовной помощи).
- **Повышение качества жизни ребенка**, в том числе в период умирания (с помощью протокола «комфорта», уменьшения физических и эмоциональных страданий).

Если ребенка нельзя вылечить, то главным стремлением семьи становится сделать все, чтобы ребенок не страдал.

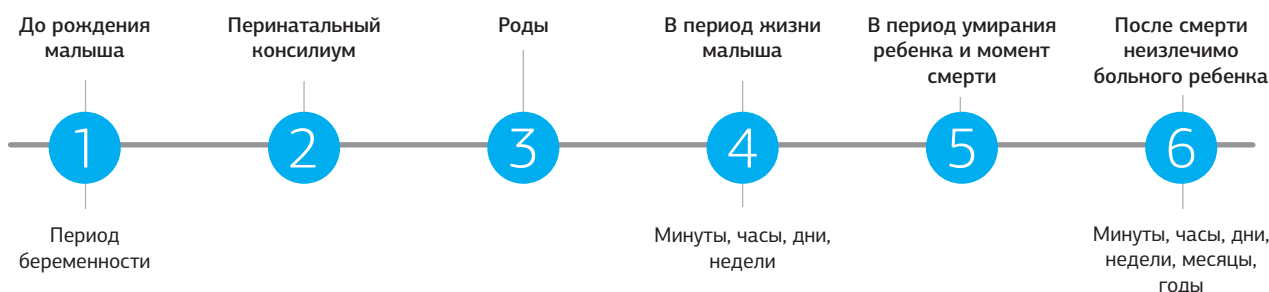
В понятие «комфорт ребенка» родители вкладывают:

- **отсутствие страданий:** физических и эмоциональных;
- **окружение:** спокойное и неинвазивное;
- **отношение к ребенку со стороны специалистов:** уважительное и сострадательное;
- **возможность быть рядом:** совместное пребывание ребенка и членов семьи, тактильный и эмоциональный контакт, присутствие при последних минутах жизни малыша, возможность попрощаться с ним после смерти.
- **возможность быть родителями, бабушками/дедушками, братьями и сестрами:** ухаживать за новорожденным (кормить, поить, пеленать, держать на руках, общаться), физический и эмоциональный контакт.

Базовые принципы перинатальной ПП:

- Уважение **права семьи на выбор**: рожать или нет неизлечимо больного ребенка (в т.ч. предоставление выбора на перинатальном консилиуме).
- Уважение **достоинства семьи и достоинства неизлечимо больного ребенка** (до его рождения, в период жизни, умирания, после смерти).
- **Командный (мультидисциплинарный) подход** (врачи разных специальностей, м/с, психолог, социальный работник, др.).
- **Индивидуальное планирование** беременности и родов, жизни ребенка после рождения и в период умирания, места смерти и процесса прощания, похорон.
- **Поддержка семьи в период горевания** (от 6 месяцев до 2 лет).

Особые периоды коммуникаций с семьей в перинатальной ПП



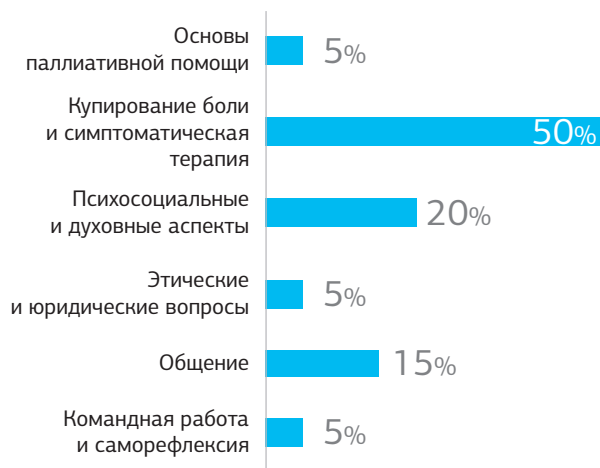
Разговаривая с семьей, ожидающей рождения неизлечимо больного ребенка, необходимо выстраивать коммуникации так, чтобы семья чувствовала уважение к своему выбору, а также уважение к человеческому достоинству родителей, бабушек и дедушек, сиблингов и самого маленького ребенка (даже если он еще в утробе).

Этот же подход необходимо сохранить в период жизни малыша и после его смерти.

Специалисты службы родовспоможения (акушеры-гинекологи, неонатологи, врачи УЗИ, др.) часто сталкиваются с вопросами оказания ПП, но не являются специалистами в этой сфере. Поэтому они могут испытывать дискомфорт при общении с семьей, избегать или делать ошибки в коммуникации, так как не обучены правилам проведения тяжелых разговоров и не знают основ оказания ПП детям.

Европейская ассоциация паллиативной помощи [ЕАПП (2014)] предложила программу повышения квалификации по паллиативной помощи со следующим распределением часов по темам:

Успешные терапевтические (поддерживающие эмоционально) коммуникации в перинатальной ПП предполагают знание и понимание целей, задач, базовых принципов паллиативной помощи.



Что нужно знать специалистам службы родовспоможения о паллиативной помощи [ЕАПП, 2013, 2014]

Общие аспекты детской ПП и их практическое применение	<ul style="list-style-type: none"> – Философия паллиативной помощи детям. – История паллиативной медицины и перинатальной ПП, основные принципы детской ПП и перинатальной ПП, отличия от взрослой ПП. – Ограничивающие жизнь или угрожающие жизни заболевания у детей, показания для оказания ПП. – Холистический подход к лечению (физические, психологические, образовательные, духовные и экзистенциальные, социальные и культурные потребности детей, подростков, их семей). – Подход, основанный на контакте между ребенком/семьей и специалистом, оказывающим ПП, а также на тесном сотрудничестве с людьми, ухаживающими за ребенком. – Проблемы, задачи и преимущества интеграции принципов детской ПП в здравоохранение (больницы, перинатальные и неонатологические отделения, отделения интенсивной терапии)
Симптоматический контроль	<ul style="list-style-type: none"> – Симптомы, которые встречаются в детской паллиативной практике; протокол «комфорта». – Болевой синдром (уметь распознавать, оценивать и лечить). – Лекарственные препараты для симптоматического контроля. – Нефармакологические подходы в обезболивании, симптоматическом контроле, создании комфорта
Принятие решений: клинические и этические аспекты	<ul style="list-style-type: none"> – Обсуждение общих задач с членами семьи и пациентом (если это возможно). – Привлечение семьи к обсуждению и принятию клинических и организационных решений
Помощь умирающим (помощь в конце жизни)	<ul style="list-style-type: none"> – Симптомы в период умирания, протокол «комфорта» у новорожденных, детей, подростков. – Планирование помощи и ухода за умирающими пациентами. – Терминальные состояния и экстренные ситуации. – Специфика общих реакций, проблем и потребностей тяжелобольных детей и их семей (братьев и сестер, родителей, бабушек и дедушек) в период умирания. – Проявления скорби у членов семьи, их поддержка в данных ситуациях. – Меры по улучшению качества жизни умирающего ребенка
Междисциплинарное и межпрофессиональное сотрудничество, работа в команде	<ul style="list-style-type: none"> – Важность работы междисциплинарной команды специалистов (междисциплинарный спектр проблем у ребенка и семьи). – Работа команды в период умирания и после смерти ребенка. – Специфика личной и командной адаптации, помогающей преодолеть тревогу на этапе умирания и смерти ребенка
Просветительская работа в обществе и среди коллег	<ul style="list-style-type: none"> – Принципы и значение детской паллиативной помощи. – Право детей и их семей на паллиативную помощь. – Проблемы оказания паллиативной помощи и пути решения

Повышение квалификации по детской паллиативной помощи можно пройти в Российском национальном исследовательском медицинском университете имени Н.И. Пирогова (Кафедра паллиативной педиатрии ФДПО; Кафедра онкологии, гематологии и лучевой терапии Педиатрического факультета).

ПРАВИЛО 2

Общаться с семьей, не перекладывать «трудные разговоры» на плечи психологов

Многие врачи и медицинские сестры считают, что общение с семьей в сложных ситуациях — это работа психолога. Однако терапевтические коммуникации и профессиональное психологическое сопровождение — это две разные вещи, дополняющие друг друга.

Профессиональная и моральная ответственность всех медицинских и немедицинских специалистов — грамотные коммуникации с семьей (информирование, общение, сообщение «плохих» новостей, проведение «трудных» разговоров и эмоциональная поддержка).

На первом УЗИ, на приеме у акушера-гинеколога, на перинатальном консилиуме, в родильном зале, после родов, в отделении реанимации или патологии новорожденных, при сопровождении в период умирания и после смерти — везде нужно вести себя тактично, с эмпатией отвечать на вопросы, поддерживать семью по-человечески и профессионально.

В процессе работы с семьей (до рождения, в период жизни и после смерти малыша) специалисты должны не упустить момент, когда человек будет нуждаться не только в психологической и духовной, но и в психотерапевтической/психиатрической помощи.

В дополнение к терапевтическим коммуникациям специалистов команды, работающей с семьей, психолог может оказать неоценимую помощь в процессе адаптации семьи к жизни после получения «плохих» новостей и/или после смерти ребенка.

Психологическая помощь — неотъемлемая часть перинатальной ПП. Ее оказывают опытные психологи по запросу или с согласия семьи, используя профессиональные инструменты.

Помимо семьи, психологи поддерживают специалистов мультидисциплинарной команды (индивидуальное и групповое психологическое консультирование, супервизия, др.), помогают справиться с эмоциональными переживаниями и синдромом профессионального выгорания.

Психолог команды перинатальной ПП выполняет конкретные задачи**До рождения ребенка:**

участие во встречах с семьей

психологическое консультирование беременной, ее супруга, сиблингов, других членов семьи (очное или дистанционное — по телефону, переписка)

поддержание контакта с членами семьи, если семья на данном этапе отказывается от помощи психолога

составление кризисного плана, психологического портрета семьи

участие в перинатальном консилиуме по запросу семьи

В родах

в случае антенатальной гибели ребенка — выезд в роддом, если невозможно — психологическая помощь дистанционно

После родов:

поддержка по телефону, переписка

визит в первые три дня после родов, далее визиты согласно индивидуальному плану послеродового сопровождения

визит(ы) для беседы о выборе пути

После смерти ребенка (от 6 месяцев до 2–5 лет)

индивидуальная психологическая поддержка членов семьи (контакт с семьей не реже 1 раза в месяц)

групповая психологическая поддержка (группы сиблингов, дни памяти, группы родителей по гореванию, др.).

Влияние стресса, связанного с наличием тяжелого неизлечимого заболевания у ребенка, на поведение членов семьи

Ситуация травматична для родителей с момента первого получения информации о том, что ребенок может быть неизлечимо болен или о том, что он умирает/умер. Эту информацию может озвучить врач УЗИ, акушер-гинеколог, другой специалист. Чем жестче и не профессиональнее была преподнесена информация, тем глубже и трагичнее могут быть последствия, негативно затрагивающие благополучие, жизнедеятельность и функционирование семьи.

Родители, сиблинги, бабушки/дедушки могут переживать различные типы состояний:

- острое стрессовое расстройство;
- посттравматическое стрессовое расстройство;
- нормативное и травматическое горе (реакция на утрату);
- нормативное и осложненное протекание горевания (состояние пережившего утрату);
- послеродовое тревожное расстройство;
- депрессия;
- другое.

Они развиваются не только как реакция на утрату любимого человека в результате его смерти, но и на ожидание смерти и разлуки; могут проявляться различными психологическими (когнитивными, социально-поведенческими) и физическими (психосоматическими) нарушениями со множеством симптомов:

- сильный страх, беспомощность, ужас;
- чрезмерная раздражительность, озлобленность или гнев;

- чувство оцепенения, неверие, подозрение, чувство пустоты относительно будущего;
- трудно признать случившееся (диагноз, факт смерти, др.);
- ощущение шока, оглушенности или изумления;
- утрата чувства безопасности, доверия или контроля;
- ощущение, что жизнь стала пустой и бессмысленной;
- навязчивые мысли;
- избегание;
- негативные мысли;
- симптомы возбуждения;
- симптомы диссоциации;
- навязчивое ощущение опасения по поводу своего физического благополучия или физического благополучия кого-то из близких;
- острая тоска и чувство одиночества;
- трудно представить себе полноценную жизнь.

Симптомы травматического расстройства у каждого человека выражены по-своему. Они мешают коммуникациям между специалистами и членами семьи. Травматический опыт вселяет ужас, сокрушает/разрушает/подавляет человека.

В процессе терапевтических коммуникаций с семьей необходимо восстановить чувство безопасности, наличия внутренних сил и ценностей:

1

создать ощущение безопасности через физическую безопасность, надежность, прозрачный и стабильный контакт с командой специалистов, прозрачные отношения, предсказуемость, право выбора

2

восстановить силы через право выбора, расширение других прав и возможностей, силы в перспективе, формирование навыков

3

повысить самооценку через уважение, сострадание, принятия без осуждения, взаимодействие

Всегда ли семья готова принимать помощь и поддержку?

Конечно, нет. Многое 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.



ПРАВИЛО 3

Приобретать и оттачивать знания и навыки коммуникаций

В перинатальной ПП утрата может быть связана не только с физической потерей ребенка. В период беременности ощущение утраты и горе как реакция на утрату могут быть связаны с утратой надежд и мечтаний родить здорового или жизнеспособного ребенка, иметь совместное с ним счастливое будущее. После рождения неизлечимо больного малыша горе может еще сильнее охватывать семью, так как они увидели его, привязались и живут в постоянном ожидании его смерти.

Информационный вакуум и отсутствие сочувствия со стороны медперсонала, непонимание, что и в какой последовательности делать усугубляют и без того трагичное состояние родителей. Поэтому крайне важно с самого начала оказывать разностороннюю поддержку (информационную, организационную, духовную, др.), просто общаться, держать с родителями связь, чтобы они чувствовали «надежное плечо», на которое можно опереться.

Если специалисты команды не обучены диагностике травматических расстройств, навыкам коммуникаций и проведению «трудных» разговоров, это будет негативно сказываться на них самих и на помощи ребенку, усугублять проблемы с общением. Вместо помощи и поддержки родители получают клеймо «скандальных», «жалобщиков», «истеричной мамы» и останутся один на один со своим горем.

Коммуникации с семьей — неотъемлемая часть работы медицинского и немедицинского персонала на этапах специализированной, паллиативной, скорой и первичной медицинской помощи.

Владение эффективными (терапевтическими, эмоционально поддерживающими) коммуникациями с пациентом и членами семьи — искусство, которому нужно учиться, изучая теорию, опыт коллег, а также отрабатывая практические навыки на тренингах и в работе.

Вербальные коммуникации составляют лишь 10% от нашего общения. Остальное — невербальные (как мы сидим, смотрим, жестикулируем, используем тактильную поддержку и др.). Оба этих вида крайне важны в работе врача, медсестры, акушерки, санитарки, доулы, психолога, других работников медицинского учреждения.

Неправильные коммуникации (вербальные и невербальные) приводят к конфликтам и жалобам о ненадлежащем оказании помощи.

В процессе обучения особенностям коммуникаций в ПП, в том числе в перинатальной, необходимо для себя решить следующие задачи [ЕАПП (2013; 2014)]:



Что нужно знать специалистам службы родовспоможения о коммуникациях и психосоциальной поддержке в паллиативной помощи [ЕАПП (2013; 2014)]

Общение (коммуникации)	<p>Основные навыки общения (активное слушание, молчаливая рефлексия, формулирование и обсуждение эмоционально сложных вопросов).</p> <p>Модели общения:</p> <ul style="list-style-type: none"> • виды общения — вербальное, невербальное; • общение в специфических ситуациях: информирование пациента, сообщение о прогнозе, принятие решений, конфликт и разрешение конфликта, беседы с родственниками. <p>Правила коммуникаций (время, место, информация, начало и завершение, «трудные» разговоры, др.).</p> <p>Деликатное сообщение «плохих» новостей, с учетом культурных особенностей семьи.</p> <p>Умение справляться с негативными реакциями и сильными эмоциями.</p> <p>Умение отвечать на «трудные» вопросы.</p> <p>Восприятие болезни (родителями, сиблингами, бабушками/дедушками).</p> <p>Умение разговаривать с ребенком на темы болезни, умирания и смерти в соответствии с уровнем его осведомленности и степенью понимания</p>
Психосоциальные и эмоциональные потребности пациентов	<p>Как болезнь и процесс умирания затронули психосоциальное и духовное состояние членов семьи.</p> <p>Психологические реакции при неизлечимой болезни, переживании горя и утраты.</p> <p>Перемены, происходящие в семье.</p> <p>Бережное отношение к чувствам пациента и его родственников.</p> <p>Внимательное отношение к нуждам пациента и его родственников.</p> <p>Сложности социальной ситуации, в которой находится пациент.</p> <p>Стратегии преодоления.</p> <p>Модели горевания ближайших родственников, переживающих утрату, способы эмоциональной поддержки и психологической помощи.</p> <p>Преждевременный траур/горе.</p> <p>Факторы риска развития патологического горя.</p> <p>Помощь в осуществлении ритуалов и сборе воспоминаний.</p> <p>Выявление наиболее сложных случаев и помощь соответствующих специалистов.</p> <p>Адвокатирование прав семьи по юридическим и психосоциальным вопросам</p>

ПРАВИЛО 4

Уметь общаться с разными членами семьи, учитывая их возрастные, культуральные и другие особенности

Перинатальная ПП охватывает период беременности, родов и новорожденности. Поэтому медицинские специалисты и ухаживающий персонал должны:

- иметь навыки коммуникаций со взрослыми (родители, бабушки и дедушки) и детьми (сестринские — братья и сестры больного ребенка) для проведения «трудных» разговоров и преподнесения шокирующей информации;
- уметь готовить к смерти как взрослых членов семьи, так и родных братьев, и сестер неизлечимо больного ребенка (с учетом их возрастных и культуральных особенностей восприятия смерти);
- уметь поддерживать семью в период умирания и после смерти в период переживания утраты (горевания).

Правильные действия и общение в период, предшествующий смерти, поможет родителям в переживании утраты и скорейшей адаптации к новой жизни без 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.

Многие родители озвучивают, что для них очень важно:

- уважительное отношение к их выбору и вежливое общение, информирование;

- уважительное отношение к малышу (родившемуся или еще не родившемуся, живому или мертвому);
- увидеть своего малыша после рождения (живым или мертвым);
- если живой — успеть подержать его на руках, получить свидетельство о рождении, для верующих — выполнить необходимый конфессиональный ритуал (например, крещение);
- если умер — попрощаться перед тем, как его заберут в морг, похоронить, для верующих — соблюсти конфессиональные ритуалы.

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 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 помогать 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 В. 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 ПП.

Подходы по снижению негативных последствий «травмирующей» информации:

- подготовить человека к получению травмирующей информации;
- оценить уровень осведомленности;
- преподнести ее не на ходу, тактично, аккуратно, помнить о ранимости человека;
- при сообщении плохих новостей использовать метод «Предупреждение–пауза–проверка»;
- уделить время, побыть вместе после преподнесения травмирующей информации;
- внимательно выслушать;
- проявить сострадание и сочувствие;
- спросить, кто из близких или друзей мог бы побыть какое-то время рядом;
- передать из своих рук в руки того, кто сможет позаботиться в ближайшее время (член семьи, член команды и др.);
- предложить помощь психолога (возможно, имеет смысл преподнести информацию вместе с психологом, чтобы он потом остался на какое-то время вместе с беременной/мамой/родителями);
- предложить помощь команды перинатальной ПП.

Коммуникации с семьей предполагают знание особенностей проведения «трудных» разговоров (что делать — что не делать, что говорить — что не говорить), а также особенности построения такого разговора.

Подсказки по проведению «трудных» разговоров с семьей на этапе беременности, после родов, после смерти малыша

Что делать	Что НЕ делать	Что говорить
<ul style="list-style-type: none"> • Слушать больше, чем говорить самому. • Позволить молчать, делать паузы. • Отвечать на вопросы или направлять к наиболее подходящим людям за ответами. • Называть ребенка по имени и говорить о ребенке, упоминая его индивидуальные черты и особенности. • Быть по-доброму искренним и заботливым. • Позволить родителям поделиться своей историей без вынесения решения. • Задавать открытые вопросы, повторять содержание, слушать активно и рефлексивно. • Плакать с семьей (как проявление эмпатии, а не слабости). • Вспоминать в дни рождения ребенка, в годовщины смерти, на памятных мероприятиях. • Тактильный контакт (приобнять за плечо, взять за руку) 	<ul style="list-style-type: none"> • Не доминировать в беседе. • Не задавать вопросы, не дожидаясь ответа. • Не использовать клише. • Не выносить суждения. • Не избегать родителей. • Не давать медицинские или юридические советы, если вы не доктор или не юрист. • Не разговаривать только с одним из присутствующих. • Не обвинять. • Не давать ложных надежд и каких-либо точных прогнозов 	<ul style="list-style-type: none"> • Мне очень жаль. • Мне очень грустно, что все так происходит. • Как только вы справляетесь со всем этим. • Что я могу сделать для вас (спросить и назвать конкретные вещи). • Я здесь и хочу вас слушать

Слова, которые ранят семью

в отношении ребенка

- «Маленький ребенок — маленькое горе»
- «Вы молоды — родите другого»
- «Так лучше для него»
- «В 6 месяцев беременности это еще не совсем ребенок»
- «Такова природа и ее работа»
- «Это не ребенок, это плод», называть ребенка словом «оно»
- «В жизни этого ребенка будет одно мучение»
- «У тебя будет ангел на небесах»
- «В любом случае с этим ребенком было что-то не так»
- «У тебя остался один из двух — не так уж и плохо»
- «Ты его все равно потеряешь, иди избавься сейчас»

в отношении родителей

- «Сейчас нужно думать о будущем и забыть о произошедшем»
- «Лучше прервать сейчас, потом родите здорового»
- «Зачем вам это нужно?» «Назовите причину»
- «Вы сошли с ума»
- «Вы такие одни»
- «У моего троюродного племянника тоже были проблемы с сердцем»
- «Вы эгоисты, вы думаете только о себе»
- «Ваша жизнь, жизнь вашей семьи закончится»
- «Муж от вас уйдет»
- «Вы не знаете, на что подписываетесь»
- «Все будет хорошо»
- «Вы испортите нам статистику»
- «Вы не представляете, сколько нужно будет из-за вас писать дополнительной документации»
- «Это случилось к лучшему»
- «Все случившееся имеет свою причину»
- «Лучше, чтобы это произошло сейчас, до того, как ты узнал ребенка»

Что нужно знать и понимать специалистам службы родовспоможения об этических, духовных и культуральных аспектах паллиативной помощи [ЕАПП (2013; 2014)]

Должны знать	Должны понимать
Этнические, социальные, культуральные и религиозные особенности членов семьи	<p>Что такое автономия пациента.</p> <p>Что такое «говорить правду».</p> <p>Что такое индивидуальность пациента.</p> <p>Уязвимое достоинство пациента.</p> <p>Значение жизненной силы и сексуальности.</p> <p>Важную роль, которую играют члены семьи в обеспечении качества жизни пациента.</p> <p>Специфические потребности детей (сиблингов, пациентов детского возраста).</p> <p>Отношение к жизни и смерти в культуре семьи.</p> <p>При поддержке семьи учитывать ее религиозные и культурные особенности</p>
Проблемы, обусловленные тяжелой болезнью и процессом умирания	<p>Что такое качество жизни и качество смерти в паллиативной помощи.</p> <p>Важность поддержания качества жизни на всем протяжении болезни и умирания.</p> <p>Специфика общих реакций, проблем и потребностей тяжелобольных детей и их семей (братьев и сестер, родителей, бабушек и дедушек) при приближении смерти.</p> <p>Преждевременные проявления скорби, поддержка в этих ситуациях</p>
Горе и тяжелая утрата как процесс, который переживает каждый человек	<p>Особенности горевания у родителей, сиблингов (братьев или сестер), бабушек/дедушек, модели поддержки.</p> <p>Стратегии работы с разными членами семьи, переживающими горе, в том числе с детьми:</p> <ul style="list-style-type: none"> • в начале заболевания; • в течение заболевания; • во время процесса умирания пациента; • после смерти пациента
Духовность	<p>Понятие «духовность»:</p> <ul style="list-style-type: none"> • надежда; • вера; • любовь; • воспоминания о прожитой жизни; • смысл жизни; • ощущение согласованности/связи. <p>Различия между духовностью и религией.</p> <p>Духовность специалиста, пациента/члена семьи</p>
Этические аспекты принятия решений по медицинским вопросам	<p>Собственные этические убеждения.</p> <p>Собственное отношение к смерти и умиранию.</p> <p>Обсуждение вопросов, связанных с принятием решений в конце жизни, в частности, прекращения, отмены или отказа от назначения лечения.</p> <p>Корректные способы обсуждения и реализации указаний не проводить сердечно-легочную реанимацию.</p> <p>Различия между принятой практикой паллиативной помощи и эвтаназией.</p> <p>Этические и юридические различия в национальном и международном контексте</p>
Клинические аспекты принятия решений по медицинским вопросам	<p>Привлекать к обсуждению общих задач ребенка и его семью.</p> <p>Привлекать семью к обсуждению и принятию клинических решений.</p> <p>Размышлять о роли врача, которую он играет при оказании помощи пациентам в конце жизни</p>

Бабушки/дедушки и братья/сестры неизлечимо больного ребенка нуждаются в поддержке и информировании наряду с родителями, так как играют весомую роль в жизни родителей и неизлечимо больного ребенка (поддержка в переживаниях и принятии решения, формирование мнения, помощь по дому и в уходе за детьми, др.). Бабушки и дедушки могут ощущать чувство потери и горя, как если бы это был их собственный ребенок. До 20% испытывают симптомы посттравматического стрессового расстройства.

Горевание может быть связано:

- с потерянными возможностями стать бабушкой/дедушкой;
- потерей надежд на будущее их собственных детей, у которых родится или родился умирающий ребенок.

В таком состоянии бабушкам и дедушкам тяжело быть источником поддержки, так как они сами испытывают негативные эмоции:

- горечь, истощение, гнев на Бога, печаль от потери надежд на будущее, разочарование, неверие, депрессия, беспомощность, ощущение рухнувшего мира вокруг;
- ревность по отношению к тем, у кого есть здоровые внуки;
- беспокойство и страх за других своих детей и внуков;
- чувство вины за то, что они, старики, живут, а их внук — нет.

Тяжелая ситуация может негативно сказываться на здоровых детях в семье — братьях и сестрах неизлечимо больного малыша (сиблингах), которые тоже нуждаются в информировании и психологической поддержке.

Сиблинги чувствуют себя забытыми, непонятыми, тихо скорбящими, испытывающими чувство вины за то, что здоровы и живут. Сиблинги часто сталкиваются с измененным поведением родителей, бабушек/дедушек по отношению к себе, которое может травмировать:

- гиперопека;
- идеализирование;
- замещение умершего ребенка;
- завышенные требования;
- перекладывание ответственности за воспитание младших детей в семье.

Для сиблингов, бабушек/дедушек большое значение имеет прижизненная встреча с новорожденным и то, что об этом говорят родители. Общие воспоминания важны для того, чтобы позже можно было совместно говорить о малыше в процессе горевания, утешать друг друга, быть открытыми, разделить происходящее на всех.

Важно, чтобы после смерти ребенка у родителей и членов семьи было чувство, что их услышали; что для неизлечимо больного малыша было сделано все, чтобы он не страдал; и что оказание помощи происходило в рамках закона с уважением достоинства и правом на выбор.

Что нужно знать специалистам службы родовспоможения

об особенностях коммуникаций с сиблингами неизлечимо больного ребенка [ЕАПП (2013; 2014)]

<p>Развитие новорожденных, детей и подростков</p>	<p>Взаимодействие с ребенком в соответствии со стадией его когнитивного, социального, эмоционального, физического или духовного развития.</p> <p>Влияние неизлечимой болезни ребенка на его брата или сестру.</p> <p>Возрастные особенности представлений детей и подростков о болезни, умирании и смерти.</p> <p>Роль игры при коммуникациях с детьми и ее терапевтические аспекты.</p> <p>Возрастные особенности горевания у братьев или сестер</p>
<p>Участие в принятии решений</p>	<p>Способность ребенка участвовать в принятии решения, обсуждении мер по улучшению качества жизни умирающего ребенка.</p> <p>Специфика общих реакций, проблемы и потребности братьев и сестер при приближении смерти</p>

ПРАВИЛО 5

Знать о способах самопомощи и взаимопомощи в эмоционально сложных ситуациях на работе

Каждый специалист, сообщающий «плохие» новости и работающий с «травмированными» людьми, должен быть обучен основам самопомощи и грамотному выстраиванию границ.

Не следует недооценивать собственную чувствительность по отношению к травме другого человека или ее влияния на собственную семью, а также на развитие синдрома «выгорания» и его развернутой стадии — профессионального цинизма. Психологическая супервизия команды, оказывающей любой вид помощи неизлечимо больному пациенту (от специализированной до паллиативной) — важная составляющая психоэмоциональной и профессиональной стабильности сотрудников на долгие годы.



**Что нужно знать и понимать специалистам службы родовспоможения
о синдроме «выгорания», психологической самопомощи и важности работы в команде**
[ЕАПП (2013; 2014)]

Должны знать	Должны понимать
<p>Междисциплинарное и межпрофессиональное сотрудничество, работа в команде</p>	<p>Необходимость работать в команде. Опасность конфликтов при выполнении своей работы. Процесс принятия решений. Возможность выслушать и поддержать друг друга в команде. Собственные недостатки и сильные стороны в восприятии ситуации, общении и заблаговременном планировании помощи. Важность делегирования выполнения обязанностей в команде. Понимать, насколько важно рассматривать проблемы с междисциплинарной точки зрения. Понимать динамику работы команды перед лицом серьезной болезни и смерти. Учитывать специфику реакции адаптации, как личной, так и командной, помогающей преодолевать тревогу и встречаться с умиранием и смертью</p>
<p>«Выгорание» — как его избежать и методы профилактики</p>	<p>Личный опыт — как справиться с выгоранием. Личный опыт — как справиться с личным беспокойством. Возможность «разбора полетов» с наставником/психологом. Возможности взаимопомощи в команде</p>
<p>Проводить самоанализ, рефлекссию и осваивать методы самопомощи</p>	<p>Формировать способность к критическому и конструктивному анализу личных реакций, возникающих при работе с пациентами и членами их семей. Формировать собственную психологическую устойчивость; знать о своей «точке уязвимости»; знать о способах помощи самому себе при смерти ребенка. Уметь структурировать систему оказания медицинской помощи и систему комплексной поддержки так, чтобы она соответствовала собственному психологическому состоянию и текущим обстоятельствам</p>

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Смерть ребенка может произойти антенатально, интра- и постнатально. Кто-то из детей, нуждающихся в паллиативной помощи, сможет выписаться из роддома и получать ПП месяцы и годы. Работает с семьей команда паллиативной помощи, в которую входят семья, специалисты служб родовспоможения и специализированных служб ПП (детский хоспис, выездная служба ПП детям, отделение паллиативной медицинской помощи детям).

Какова будет траектория жизни малыша — сказать сложно. Мы можем лишь предположить все возможные варианты и проговорить их с родителями, чтобы они подготовились морально и организационно.

Команда перинатальной ПП совместно с родителями составляет не только план помощи на роды, но и алгоритм действий в случае смерти, план прощания и похорон. Для родителей в большинстве случаев важно, чтобы у ребенка были документы о рождении и о смерти, чтобы они могли увидеть своего малыша, попрощаться с ним и похоронить в соответствии с культурными традициями семьи.

Информация о возможных сценариях исхода болезни должна преподноситься родителям очень тактично. Одновременно оказывается эмоциональная и психологическая поддержка. Специалисты, работающие с семьей, должны быть обучены основам оказания паллиативной помощи, правилам коммуникации и самопомощи.

А что в результате? неизлечимо больной ребенок получает возможность жить и умереть без страданий и с достоинством. Родители, сиблинги, вся семья максимально оптимально проходят свой путь с неизлечимо больным малышом и период горевания, после чего начинают восстанавливаться. Каждый совместно пережитый случай профессионально и по-человечески обогащает всю команду специалистов, которые извлекают положительный опыт и продолжают помогать дальше, еще долго оставаясь в профессии без выгорания.

Список использованной литературы

1. Гильфантинова Д. Р. Психологические аспекты паллиативной помощи детям. — М. : Издательство «Проспект», 2019. — 200 с.: ил. <https://www.rcpcf.ru/wp-content/uploads/2019/10/Psihologicheskie-aspekty-PPD-2019.pdf>
2. Горе и горевание в паллиативной помощи детям. — М., 2014. — 44 с.
3. Динсон Дж. Алгоритм перинатального сопровождения детей, нуждающихся в паллиативной помощи. — М. : Издательство «Проспект», 2020. — 52 с. <https://www.rcpcf.ru/biblioteka/>
4. Коммуникации с детьми и решение эмоциональных проблем в паллиативной помощи : Курс дистанционного обучения. — 2-е изд., испр. — М. : «Издательство «Проспект», 2018. — 64 с. https://www.rcpcf.ru/wp-content/uploads/2018/09/Коммуникации_s_detmi_preview-2.pdf
5. Паллиативная помощь взрослым и детям : организация и профессиональное обучение. Сборник документов ВОЗ и ЕАПП. — М. : Р. Валент, 2014. — 180 с. <https://www.rcpcf.ru/biblioteka/>
6. Практическое руководство по оказанию паллиативной помощи в отделении новорожденных / А. Манчини и др. — М. : Издательство «Проспект», 2020. — 40 с. <https://www.rcpcf.ru/biblioteka/>
7. Эмери Дж. По-настоящему дельное руководство по паллиативной помощи детям для врачей и медсестер во всем мире / пер. с англ. Т. Бабанова; ред. перевода канд. мед. наук Н. Савва. — 2-е изд., испр. — М. : Издательство «Проспект», 2018. — 464 с. https://www.rcpcf.ru/wp-content/uploads/2019/07/Amery_or_end-screen.pdf
8. Balboni, M. J., Sullivan, A., Amobi, A., Phelps, A. C., Gorman, D. P., Zollfrank, A., ... @ Balboni, T. A. (2013). Why is spiritual care infrequent at the end of life? Spiritual care perceptions among patients, nurses, and physicians and the role of training. *Journal of Clinical Oncology*, 31(4), 461.
9. Brian S. Carter. Suggested Questions to Engage in Empathic Enquiry, Relational Communication and Perinatal-Neonatal Conversations. Next-Level Comfort Care Training Columbia University, NY. June 19–21, 2019.
10. Brownlee, K., @ Oikonen, J. (2004). Toward a Theoretical Framework for Perinatal bereavement. *British Journal of Social Work*, 4(34), 517-529. Retrieved April 15, 2019.
11. Chichester, M. @ Wool, C. (2015). The Meaning of Food and Multicultural Implications for Perinatal Palliative Care. *Nursing for Women's Health*, 3, 224–235.
12. Ehman, J. W., Ott, B. B., Short, T. H., Ciampa, R. C., @ Hansen-Flaschen, J. (1999). Do patients want physicians to inquire about their spiritual or religious beliefs if they become gravely ill?. *Archives of Internal Medicine*, 159(15), 1803–1806.
13. Fraser M.V. Strategies for Memory Making. Next-Level Comfort Care Training Columbia University, NY. June 19–21, 2019.
14. Handbook of Perinatal and Neonatal Palliative Care. A guide for nurses, physicians, and other health care professionals. Ed. R. Limbo, Ch. Wool, B. Carter. — Springer Publishing Company, 2019. — 438 p.
15. Harvey Karp The Happiest Baby on the Block; Fully Revised and Updated Second Edition: The New Way to Calm Crying and Help Your Newborn Baby Sleep Longer Paperback — October 6, 2015. — 311p.
16. Kenner, C., Press, J., @ Ryan, D. (2015). Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach. *Journal of Perinatology* (2015) 35, S19–S23; doi:10.1038/jp.2015.145.
17. Monica Joshi. Feeding as Part of the Comfort Care Team in the NICU. Next-Level Comfort Care Training Columbia University, NY. June 19–21, 2019.
18. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 4th edition. Richmond, VA: National Coalition for Hospice and Palliative Care; 2018. <https://www.national-coalition-hpc.org/ncp..>
19. Parravicini E. Evidence-based palliative interventions / quality of life for babes. Next-Level Comfort Care Training Columbia University, NY. June 19–21, 2019.
20. Parravicini E., Lorenz JM. Neonatal outcomes of fetuses diagnosed with life-limiting conditions when individualized comfort measures are proposed. *J Perinatol*. 2014 Jun;34(6):483-7. doi: 10.1038/jp.2014.40. Epub 2014 Mar 20. <https://www.nature.com/articles/jp201440>
21. Santiago-Warner S. Supporting Families through the Journey. Next-Level Comfort Care Training Columbia University, NY. June 19-21, 2019.
22. Wagstaff, J., @ Teska, J. (2018). Parental Bereavement and Grief. Retrieved June 5, 2019, from https://www.ebscohost.com/assets-samplecontent/SWRC_Parental_Bereavement_and_Grief_QL.pdf.
23. Walker-Cornetta E. Spiritual Support in Peri- and Neonatal Comfort Care. Next-Level Comfort Care Training Columbia University, NY. June 19-21, 2019.
24. www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/
25. www.neonatalcomfortcare.com
26. www.vladzan.ru/

ПРИЛОЖЕНИЕ 1

Возрастные представления детей о смерти (Fraser M., 2019)

Стадия развития	Понимание смерти	Модели поведения	Что можно сказать или сделать
Младенчество 0–2,5 года	<p>Отсутствует осознание смерти, но есть реакция на страх разлуки и эмоции опекуна; может проявляться регрессивным поведением.</p> <p>Если умерший являлся человеком, к которому младенец был привязан (родитель), ребенок может испытывать нарушение привычной жизни и печаль, которая передается от опекунов</p>	<p>«Плохое» поведение.</p> <p>Плач.</p> <p>Привязанность</p>	<p>Сохранять привычный распорядок жизни и предсказуемость действий.</p> <p>Поговорить о собственных чувствах и беспокойстве.</p> <p>Разрешить другим членам семьи и друзьям заботиться о ребёнке и помогать с домашними делами.</p> <p>Чаще демонстрировать любовь, больше телесного контакта и объятий</p>
Дошкольный возраст 2,5–5 лет	<p>Смерть представляется обратимой и временной.</p> <p>Смерть может быть перепутана со сном или длительным отъездом.</p> <p>Смерть может рассматриваться как наказание или жестокое обращение.</p> <p>Ребёнок видит себя в центре внимания (эгоцентричность), думает, что смерть можно накликасть пожеланием смерти или собственной злобой (называется магическим мышлением).</p> <p>Ребёнок верит, что он может подхватить то же самое.</p> <p>Ребёнок может думать, что умершие люди живут под землей</p>	<p>Периодически небольшое беспокойство.</p> <p>Может снова начать: мочиться в кровать, сосать большой палец, разговаривать, как младенец, бояться смерти.</p> <p>Может демонстрировать страх разлуки с важными для него людьми: перед сном или в детском саду.</p> <p>Может часто и много говорить о смерти, иногда в неподходящее для этого время.</p> <p>Подготовка помогает ребёнку быстрее осознать реальность</p>	<p>Расскажите ребёнку, чего ожидать, как все может выглядеть и что может случиться (дом, наполненный людьми, подготовка к похоронам, нарушение обычной рутины, скорбь семьи/опекунов).</p> <p>Просите всех, рассказывающих ребёнку о смерти, обязательно использовать слова «смерть» и «умерший».</p> <p>Избегайте таких слов, как: «ушедший», «спящий», «покинувший нас», «покоящийся».</p> <p>Отвечайте на вопросы ребенка о безопасности: «Кто теперь будет заботиться обо мне?». Объясняйте коротко, просто и правдиво</p>
Младший школьный возраст 5–9 лет	<p>Смерть кажется возможной для других, но не для них самих</p>	<p>См. советы для дошкольника</p>	<p>См. советы для дошкольника</p>

Стадия развития	Понимание смерти	Модели поведения	Что можно сказать или сделать
Средний школьный возраст 9–11 лет	<p>Ребёнок начинает осознавать то, что смерть может коснуться и его тоже.</p> <p>Начинает осознавать необратимость смерти.</p> <p>Смерть становится более реальной, окончательной, всеобщей и неизбежной.</p> <p>Ребенок может проявлять интерес к биологическим аспектам смерти и деталям похорон</p>	<p>Плач.</p> <p>Тревожность.</p> <p>Головные боли.</p> <p>Боль в животе.</p> <p>Тревожность во время разлуки в лагере или в школе.</p> <p>Враждебное отношение к покойным.</p> <p>Обвинение всех, кроме себя.</p> <p>Низкие оценки.</p> <p>Грёзы.</p> <p>Недостаток внимания.</p> <p>Потеря моторных навыков.</p> <p>Боязнь дружить из-за страха потерять друга.</p> <p>Попытки все исправить и найти выход из ситуации смерти.</p> <p>Может бояться умереть в том же возрасте, что умер покойный</p>	<p>Объяснять, что каждый по-разному реагирует на смерть.</p> <p>Дать возможность выплакаться во время разговора и объяснений; или поддержать ребенка в том, что не плакать — это тоже нормально.</p> <p>Дать честное объяснение смерти человека, избегая вышеупомянутых слов.</p> <p>Поддержать желание присутствовать на похоронах как на заключительной церемонии прощания.</p> <p>Поддержать желание ребёнка и постараться понять причины, если он решает не идти на похороны.</p> <p>Будьте хорошим слушателем.</p> <p>Дайте ребёнку понять, что его чувства важны</p>
Подростковый возраст 12–18 лет	<p>Ребёнок начинает думать, как взрослый.</p> <p>Ребёнок способен думать более абстрактно, понимать смысл смерти.</p> <p>Ребёнок может считать суицид способом вернуть кого-либо, но при этом — обратимым (потому что некоторые выживают), может повторить попытку суицида (потому что некоторые делают попытки более одного раза).</p> <p>Начинает осознавать, что жизнь хрупкая</p>	<p>Хотят взять на себя роль взрослых.</p> <p>Злость.</p> <p>Озабоченность смертью.</p> <p>Речь и манеры покойного.</p> <p>Регресс.</p> <p>Идеализация покойного.</p> <p>Отрицание смерти через участие в рискованных мероприятиях.</p> <p>Может быть критично настроен по отношению к опекунам (финансовые договоренности, проведение похорон и т.д.)</p>	<p>См. советы для среднего школьного возраста.</p> <p>Первыми начинайте разговоры в семье. Возможно, будет полезно привлекать для этого хороших друзей или консультантов.</p> <p>Обсудите появившиеся изменения роли каждого в семье</p>

Полезные источники литературы для разговора с детьми о тяжелом заболевании и смерти брата или сестры в перинатальной паллиативной помощи:

- Белорусский детский хоспис. Эта книга для тебя (для детей, которые переживают из-за болезни брата или сестры). <https://hospice.by/upload/iblock/70b/%D0%AD%D1%82%D0%B0%20%D0%BA%D0%BD%D0%B8%D0%B3%D0%B0%20%D0%B4%D0%BB%D1%8F%20%D1%82%D0%B5%D0%B1%D1%8F.pdf>
- Горе и горевание в паллиативной помощи детям. — М., 2014. — 44 с.
- Коммуникации с детьми и решение эмоциональных проблем в паллиативной помощи : Курс дистанционного обучения. — 2-е изд., испр. — М. : «Издательство «Проспект», 2018. — 64 с. https://www.rcpcf.ru/wp-content/uploads/2018/09/Communikacii_s_detmi_preview-2.pdf
- Основы коммуникативных навыков для специалистов паллиативной помощи детям. — М., 2016. — 40 с.
- Психологическая поддержка и игротерапия в детской паллиативной помощи. — М., 2015 — 96 с., илл.
- Эмери Дж. По-настоящему дельное руководство по паллиативной помощи детям для врачей и медсестер во всем мире / пер. с англ. Т. Бабанова; ред. перевода канд. мед. наук Н. Савва. — 2-е изд., испр. — М. : Издательство «Проспект», 2018. — 464 с. https://www.rcpcf.ru/wp-content/uploads/2019/07/Amery_or_end-screen.pdf

ПРИЛОЖЕНИЕ 2

Никифорова А.А., Голяева М.Н.

Психологические основы коммуникаций с беременной и членами ее семьи

ОГЛАВЛЕНИЕ

1. Особенности психологии беременных и поддержки при сообщении «плохих» новостей.
2. Трудности в принятии решения «рожать или не рожать».

Список использованной литературы.

1. ОСОБЕННОСТИ ПСИХОЛОГИИ БЕРЕМЕННЫХ И ПОДДЕРЖКИ ПРИ СООБЩЕНИИ «ПЛОХИХ» НОВОСТЕЙ

В обществе принято относиться к беременности, как к безмятежному и радостному периоду. С наступлением беременности в теле будущей мамы происходят колоссальные изменения в физиологии и психологии. На протяжении всей беременности женщина проходит череду личностных трансформаций, которые помогают сформировать доминанту беременности, психологически подготовиться к рождению ребенка и роли матери.

1-й триместр беременности	2-й триместр беременности	3-й триместр беременности
<p>Характеризуется широким спектром реакций на новость о беременности и адаптацией к новой жизни на фоне тревог, вопросов, страхов, которые могут не иметь под собой рациональных причин (базируются на имеющемся жизненном опыте и смысле материнства)</p>	<p>Это переход на следующий уровень. Беременность приобретает смысл и ценность, формируется диада «мама-малыш», будущий отец больше вовлекается в поддержку супруги. В этот период при отсутствии проблем со здоровьем женщина, как правило, спокойна и расслаблена</p>	<p>Это период, когда внутренние вопросы и сомнения не беспокоят, но тело женщины испытывает большие нагрузки. У будущей мамы появляется и растет желание побыстрее встретиться с малышом, она вместе с мужем обустроивает место в доме для ребенка. Вопросы к врачу обычно сводятся к прояснению нюансов предстоящих родов</p>

Однако психологические реакции женщины на беременность могут быть разными, их разделяют на 6 типов (Г. Г. Филиппова):

- **Адекватный** (идентификация беременности без сильных и длительных отрицательных эмоций, в 1-м триместре возможно общее снижение настроения без депрессивных эпизодов, во 2-м — благополучное эмоциональное состояние, в 3-м — повышение тревожности со снижением к последней неделе).
- **Тревожный** (идентификация беременности тревожная, со страхом, беспокойством, который периодически возобновляется; эмоциональное состояние в 1-м триместре беременности — повышенное тревожное или депрессивное; во 2-м — стабилизации нет, повторяющаяся депрессия или тревожные эпизоды; в 3-м — прогрессирование состояния, страхи за исход беременности, родов, послеродовой период).
- **Эйфорический** (все характеристики носят неадекватную, эйфорическую окраску, нет

критического отношения к возможным проблемам беременности и материнства).

- **Игнорирующий** (идентификация беременности слишком поздняя, сопровождается чувством досады или неприятного удивления, нет динамики эмоционального состояния либо повышение активности общего эмоционального тонуса в третьем триместре).
- **Амбивалентный** (сходен с тревожным типом, особенностью является резко противоположные по физическим и эмоциональным ощущениям переживания шевеления, характерны возникновения болевых ощущений, отрицательные эмоции объясняются страхом за ребенка и влиянием внешних обстоятельств).
- **Отвергающий** (резкие отрицательные эмоции на протяжении беременности, шевеление ребенка воспринимается как неудобство, с брезгливостью, к концу беременности возможны всплески депрессивных или аффективных состояний).

В период беременности и подготовки к родам у женщины актуализируется потребность в безопасности, повышается чувствительность к различным угрозам извне. Разумные переживания за будущего малыша — это нормальное явление.

В случае постановки диагноза тяжелого врожденного порока развития или генетического/хромосомного заболевания, стрессовое событие запускает различные эмоциональные реакции.

Стресс — это совокупность неспецифических адаптационных (нормальных) реакций организма на воздействие различных неблагоприятных физических и психологических стресс-факторов, к которым относится субъективная оценка пациента значимости текущей ситуации, внезапности

ее возникновения и длительности воздействия, положительного или отрицательного прогноза.

Реакция организма на стресс зависит не только от индивидуальных особенностей, но и от значимости для родственников и пациентов конкретных новостей, поэтому проявления могут быть разнообразными и сильно отличаться даже в рамках одной семьи.

Острая реакция на стресс (те интенсивные эмоциональные реакции, с которыми приходится иметь дело врачам) появляется непосредственно в момент распознавания ситуации как угрожающей, например, при разговоре с врачом о диагнозе или прогнозе, длится до 48 часов, протекает по двум типам реагирования.

2 типа реагирования

I *Возбуждение* (пациенты или родственники ведут себя очень активно, часто проскальзывают хаотичные движения, выражены мимика и жестикуляция, голос повышен, быстрая речь, фразы могут быть логически не завершены и часто повторяются, из-за своей реакции получают эпитет «скандальный»).

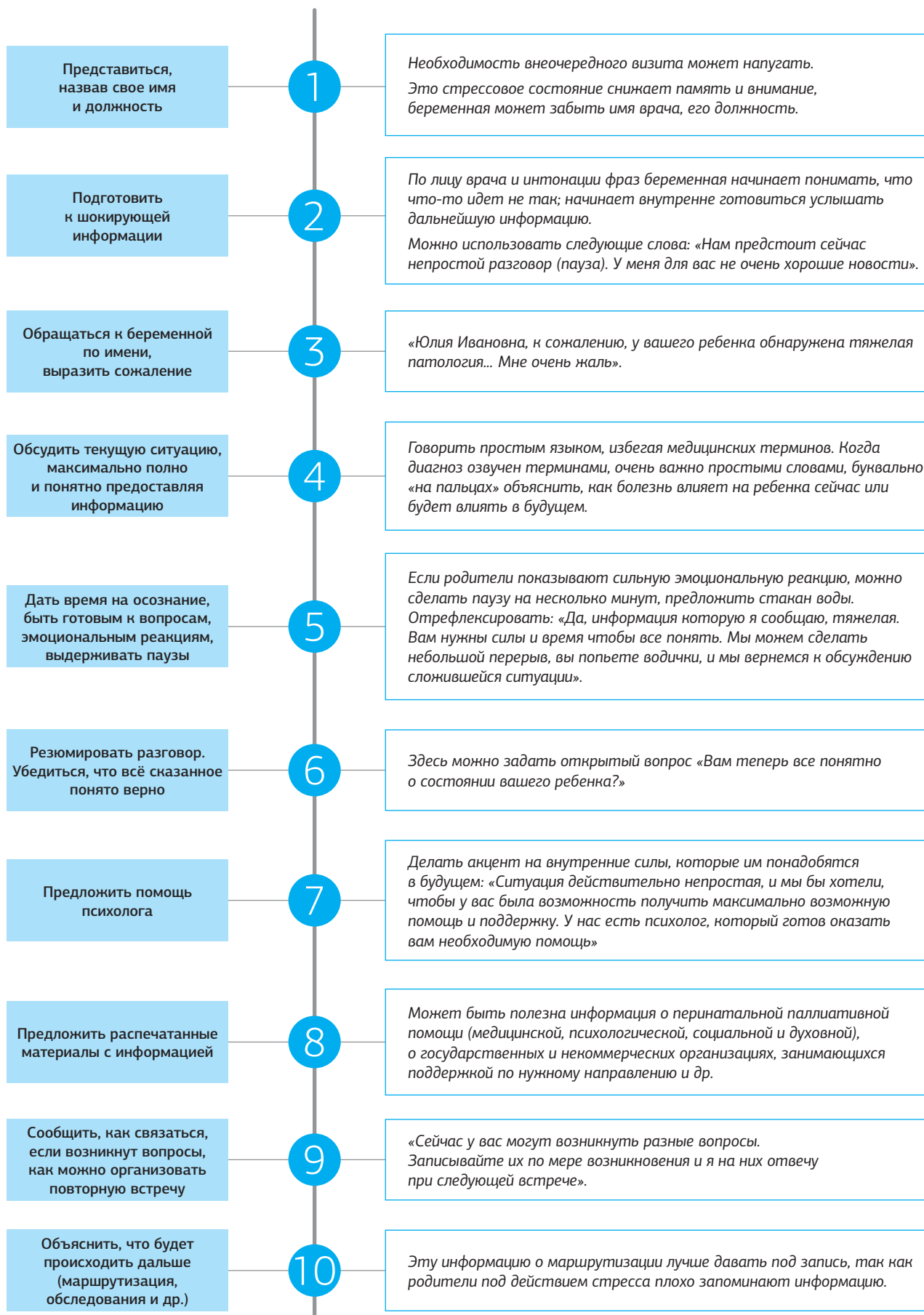
II *Торможение* (пациенты или родственники выглядят заторможенными, смотрят «мимо» врача, замедляется речь, движения, жесты, мимика невыразительная, маскообразная, сложности сосредоточения, из-за своей реакции получают эпитет «удобный», так как не задают дополнительных вопросов, со всеми соглашаются, тихо себя ведут, при этом информацию не запоминают или запоминают частично).

Людям в состоянии острого стресса сложно принимать взвешенные решения и воспринимать информацию, они нуждаются в эмоциональной и психологической поддержке.

Сообщать «плохие» новости родителям относительно жизни и здоровья их будущего ребенка — сложная задача, которая отнимает много сил и эмоциональной энергии. Желательно подготовиться к «трудному» разговору. Если к моменту прихода беременной и членов ее семьи истощены силы, необходимые на то, чтобы вести подобный диалог, нужно взять несколько минут отдыха (поесть или подышать воздухом). Трудный разговор должен проводиться в отдельном кабинете, а не в проходном помещении и не в присутствии чужих людей и невовлеченных в разговор сотрудников. В начале разговора желательно сообщить, сколько у вас есть времени для общения с семьей.

Реакция пациента	Меры поддержки
<p>Плач нормальная реакция на ненормальные обстоятельства</p>	<p>Не оставляйте пациента/родственника одного. Предложите бумажный платок и воду. Дайте возможность выплакаться и поговорить, не успокаивайте, слушайте. Воздержитесь от вопросов и советов. Можете выразить сочувствие (например, «мне очень жаль») Спросите пациентку, сможет ли ее кто-то встретить и проводить домой. Организуйте кого-то из работников, чтобы побыли рядом, передали пациентку в руки сопровождающего лица</p>
<p>Истерика чрезмерное возбуждение, крики, рыдания</p>	<p>Не спорьте, не пытайтесь что-то объяснить — это приведет к усилению реакции. Говорите вежливо и тактично короткими понятными командами: «Сядьте, пожалуйста», «Выпейте воды». Общайтесь при минимально возможном количестве людей вокруг, по возможности, в отдельном кабинете. Остальные действия — см. при плаче</p>
<p>Агрессия направлена не на конкретного специалиста, а на шокирующую информацию в целом</p>	<p>Сведите к минимуму количество людей вокруг, но желательно не оставаться один, так как человек может плохо себя контролировать. Позовите на помощь коллегу. Не спорьте и не обвиняйте агрессивного человека, в этот момент он не способен услышать смысл сказанного. Говорите вежливо и тактично, слушайте. Могут помочь фразы «Вы имеете право злиться», «Давайте вместе разбираться в сложившейся ситуации», употребленные после того, когда человек выскажется. Старайтесь не воспринимать злость и агрессию пациента на свой счет, они направлены на ситуацию в целом, несправедливость и т.д.</p>
<p>Апатия вялость, заторможенность, не задаются вопросы, нет эмоционального реагирования на сложный прогноз, защитная реакция психики на негативную информацию</p>	<p>Дайте всю необходимую информацию пациенту или членам семьи в распечатанном виде или под запись, т.к. им сложно воспринять все назначения и необходимую последовательность действий</p>

Алгоритм сообщения «плохих» новостей



2. ТРУДНОСТИ В ПРИНЯТИИ РЕШЕНИЯ «РОЖАТЬ ИЛИ НЕ РОЖАТЬ»

После обнаружения у ребенка внутриутробно признаков врожденных пороков развития или генетических нарушений беременную направляют из женской консультации на следующий этап для экспертного УЗИ и медико-генетического консультирования, привлекаются узкие специалисты для уточнения диагноза и прогноза заболевания.

В большинстве случаев будущие родители психологически не готовы ждать прояснения информации о здоровье ребенка, так как этот период может занимать 1–3 недели в зависимости от организационных и клинических обстоятельств. При этом состояние ребенка может оставаться стабильным или ухудшаться. Все эти обстоятельства вызывают повышенную тревогу у беременной и членов ее семьи, теряется самообладание и связь с реальностью, в худшую сторону изменяется комплаенс со специалистами.

Чтобы минимизировать последствия травмирующей информации и неопределенности ожидания, необходимо максимально подробно и с эмпатией предоставлять информацию, отвечать на вопросы, выделять для этого специальное время, чтобы семья не чувствовала, что она отрывает врача от другой работы. Чем больше ясности у беременной и членов семьи, тем больше доверия и тем выше вероятность того, что они смогут следовать предписаниям врача.

На любом этапе работы с беременной и ее семьей важно предоставить выбор: озвучить и рассказать про все возможные варианты, потом предложить беременной обдумать полученную информацию, обсудить в семье и принять решение. Нельзя навязывать пациентам свое профессиональное или личное мнение.

Оказывая в Москве психологическую помощь беременным и их семьям, мы часто слышим запрос от пациентов на улучшение коммуникации со стороны врачей и других специалистов в медицинском учреждении. Пациенты очень часто рассказывают о фактах суггестии со стороны медицинских работников (прямое воздействие на поведение или принятие решения), например, о навязывании врачами своего субъективного мнения относительно репродуктивного выбора женщины.

В основе навязывания прерывания беременности при наличии у ребенка инкурабельного заболевания, лежит распространенное мнение, что неродившийся ребенок — это плод, а беременность — это просто физиологический процесс. Кроме того, есть много организационных аспек-

тов, которые формируют общую тактику в отношении прерывания беременности по медицинским показаниям.

Сотрудники медицинских организаций не имеют юридического и морального права навязывать пациентам свое мнение. Нужно дать подробную информацию, предоставить выбор и поддержать семью в любом ее решении. Прервать беременность по медицинским показаниям или пролонгировать ее с дальнейшим оказанием перинатальной паллиативной помощи — это выбор семьи.

Врачи часто наблюдают острые стрессовые реакции у пациентов после сообщения «плохих» новостей в женской консультации, на перинатальном консилиуме, в роддоме. Не всем врачам удается совладать с их проявлением, да и времени на это не хватает, так как идет поток больных. Наличие психолога в штате позволило бы своевременно оказывать профессиональную психологическую помощь, уменьшить эмоциональную нагрузку на врачей, а также дать семье больше моральных ресурсов для выживания в данной сложной жизненной ситуации и адаптации после сделанного выбора — рожать или нет.

После подтверждения у ребенка тяжелого неизлечимого заболевания беременная и семья продолжают пребывать в сложном эмоциональном состоянии. Пациенты часто не верят сообщенному диагнозу, обращаются за вторым мнением в другие медицинские организации, демонстрируют психологическую защиту, которая включается автоматически при получении «плохих» новостей. Не стоит воспринимать это как собственное профессиональное поражение.

Если диагноз не подтвердился, то беременная и ее семья внешне продолжают жить обычной жизнью. Но перенесенная психологическая травма, связанная с ожиданием «плохого» диагноза, может повлиять на дальнейшее течение беременности и психологическое благополучие будущей мамы и малыша. Поэтому желательно, чтобы данная категория пациентов была направлена на консультацию к психологу.

Если же врожденный порок развития или генетическая патология подтверждаются, пациенты приглашаются на перинатальный консилиум. До этого момента беременная и ее близкие проводят большой информационный поиск, пытаются прояснить ситуацию, справиться с сильной тревогой и решить для себя — пролонгировать или прерывать беременность. При отсутствии перина-

тальной паллиативной помощи и подробной квалифицированной информации от специалистов, семья формирует свою позицию на основе непроверенной (иногда — недостоверной) информации. Иногда позиция семьи остается настолько ригидной, что несмотря на благоприятный прогноз для жизни и здоровья будущего ребенка, родители настаивают на прерывании беременности. Очень часто наблюдается негативное влияние старшего поколения на решение женщины, которые склоняют к прерыванию, несмотря на благоприятный прогноз.

Иногда беременная и члены семьи ведут себя на консилиуме агрессивно, жалуются на врачей в вышестоящие органы и судебные инстанции. Это свидетельствует о сложных эмоциях, которые они испытывают (обида, страх, др.). Имеет место психический регресс — состояние, когда сложно реалистично смотреть на вещи, особенно, если действительность не соответствует ожиданиям.

Если предоставить возможность выразить обиду, разочарование, злость и другие сложные чувства на более ранних этапах, пока ситуация не стала такой драматичной, у семьи есть больше внутренних ресурсов совладать с реальностью, потому что у психики успевает появиться поддерживающий механизм. Чем раньше начать оказывать психологическую и эмоциональную поддержку, тем больше шансов сохранить психическое здоровье в психотравмирующей ситуации.

Очень часто реакция и поведение беременной и членов ее семьи зависят от способа общения с ними на перинатальном консилиуме. Иногда простые вещи могут облегчить состояние пациента, а значит больше вовлечь его в процесс принятия решения.

В коммуникации с пациентами на консилиуме лучше использовать простые слова, избегая сложной медицинской терминологии, доступно информировать о диагнозе и прогнозе. Важно представить каждого врача, назвать специальность, место работы и должность. Сохранять нейтральную позицию по отношению к мнению и поведению беременной и членов ее семьи. Работа членов перинатального консилиума эмоционально очень затратна, поэтому в целях профессиональной психогигиены желательно ротировать специалистов.

Отсутствие обученных навыкам коммуникации медицинского персонала и нехватка психологов в медицинских организациях акушерско-гинекологического профиля негативно сказываются на оказании помощи и требуют соответствующих организационных решений.

После получения заключения перинатального консилиума пациенты сталкиваются с так назы-

ваемым репродуктивным выбором: прервать или пролонгировать беременность.

Принятие решения о пролонгировании или прерывании беременности является очень трудным для каждой семьи. Его последствия оказывают влияние на всю дальнейшую жизнь. Важно, чтобы это решение было максимально взвешенным.

На решение семьи влияют как конструктивные, так и деструктивные факторы. К **конструктивным** относят наличие необходимого количества ресурсов (эмоциональных, когнитивных, финансовых, социальных) для того, чтобы:

- доносить беременность и заботиться о ребенке, нуждающемся в паллиативной помощи;
- прервать беременность в зависимости от прогноза и решения семьи.

К **деструктивным факторам** относят:

- потребность в получении социальных льгот;
- избегание принятия тяжелого решения;
- избегание и страх процедуры прерывания при эмоциональной неготовности пролонгировать беременность.

Для того чтобы решение было максимально взвешенным, семья должна быть хорошо проинформирована о всех возможных вариантах развития событий.

Очень важно сохранять нейтральную позицию: не навязывать свое видение ситуации, свои способы «правильного» поведения, избегать прямых советов.

Важно предоставить выбор семье — коридор возможностей (ознакомить с вариантами развития событий), предложить литературу и ссылки на достоверные источники поддержки и информации, возможность пообщаться с семьями, которые или растят ребенка с подобным диагнозом, или прервали беременность. Родители, имеющие больного ребенка, поделятся опытом жизни с ним, радостями и трудностями, с которыми они сталкиваются. Это поможет создать многомерную картину будущего и принять более взвешенное решение.

Иногда пациенты напрямую спрашивают, как бы поступил врач в их ситуации. Это связано с тем, что некоторым нужно прямое руководство к действию, одобрение решения или разделение ответственности. В подобных случаях можно сказать, что, к сожалению, нет стандартных советов и решений, как нет и одинаковых семей. «Мы поддержим вас в любом вашем решении».

Взаимодействие с пациентами в трудных ситуациях выбора часто дается нелегко специалистам. В основном, это связано с тем, что существует

определенная врачебная и личная позиция, которая может не совпадать с выбором семьи. И тогда очень важно поделиться своими переживаниями с кем-то, потому как накопление подобных невысказанных переживаний может вести к быстрому эмоциональному выгоранию, которое влияет на удовлетворенность работой и жизнью, к сожалению, не в лучшую сторону. Поэтому поддержка собственных ресурсов и эмоционального состояния является необходимой частью профессионального долголетия. Поэтому важно разделить эмоциональной груз работы с трудным пациентом с коллегой — психологом.

Список использованной литературы

1. Сильверман Д., Дрейпер Д., Керц С. Навыки общения с пациентами. — Гранат, 2018. — 304 с.
2. Старобинец А. Посмотри на него. — Corpus, 2017. — 288 с.
3. Филиппова Г.Г. Психология материнства : Учебное пособие для академического бакалавриата / Г.Г. Филиппова. — 2-е изд., испр. и доп. — Юрайт, 2018. — 212 с.
4. Добряков И.В. Перинатальная психология. — Питер, 2010. — 272 с.



ПРИЛОЖЕНИЕ 3

Пример лифлета для родителей

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 прервать 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., Полова 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 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 идете — 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 наилучшем и наихудшем 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 (отсутсят) 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 помогать 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 сконцентрируем 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. Многое 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.

Справочное издание

Савва Наталья Николаевна, Попова Оксана Петровна,
Никифорова Алина Андреевна, Голяева Мария Николаевна

**ПЕРИНАТАЛЬНАЯ ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ:
ОСНОВЫ УСПЕШНОГО ОБЩЕНИЯ С СЕМЬЕЙ**

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

Подписано в печать 27.07.2020.
Формат 60x90 1/8. Печать офсетная. Бумага мелованная 115 г/м².
Усл. печ. л. 4,5. Тираж 2000 экз. Заказ № 124.
Отпечатано в ООО «Издательство «Перспект».

Читайте и скачивайте бесплатно другие публикации БФ
«Детский паллиатив» на сайте в разделе «Библиотека»
<http://rcpcf.ru/biblioteka/>



**ДЕТСКИЙ
ПАЛЛИАТИВ**
благотворительный фонд
развития паллиативной помощи

127422, г. Москва, ул. Тимирязевская, дом 2/3, офис 420
т.: +7 499 704-37-35 | info@rcpcf.ru | www.rcpcf.ru