



**ДЕТСКИЙ  
ПАЛЛИАТИВ**

благотворительный фонд  
развития паллиативной помощи

**Подходы к организации  
психологического консультирования  
женщин и семей,  
планирующих пролонгировать  
беременность, несмотря  
на неблагоприятный прогноз  
для жизни и здоровья ребенка**



**ДЕТСКИЙ  
ПАЛЛИАТИВ**

благотворительный фонд  
развития паллиативной помощи

**Подходы к организации  
психологического консультирования  
женщин и семей,  
планирующих пролонгировать  
беременность, несмотря  
на неблагоприятный прогноз  
для жизни и здоровья ребенка**

*Методические рекомендации*

**Москва  
2022**

УДК 615.851:616-08-039.75  
ББК 53.57:51.1(2Рос),2  
П44

*Авторы*

Т.С. Кузьмина, Н.Н. Савва, О.П. Попова, Н.Н. Перевознюк, М.Н. Голяева

П44

**Подходы к организации психологического консультирования женщин и семей, планирующих пролонгировать беременность, несмотря на неблагоприятный прогноз для жизни и здоровья ребенка : Методические рекомендации. — М. : Издательство «Прспект», 2022. — 64 с.**

ISBN 978-5-98597-503-1

В Методических рекомендациях описаны подходы к организации и проведению психологического консультирования женщин и членов их семей, планирующих пролонгирование беременности, несмотря на неблагоприятный прогноз для жизни и здоровья у ребенка, и находящихся в ситуации репродуктивного выбора.

Материал адресован 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 медицинской помощи детям.

УДК 615.851:616-08-039.75  
ББК 53.57:51.1(2Рос),2

ISBN 978-5-98597-503-1

© Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», 2022

## **ОБ АВТОРАХ**

**Кузьмина Т.С.** — медицинский психолог Перинатального центра ГБУЗ «Городская клиническая больница №24» Департамента здравоохранения Москвы, специалист по психосоциальной поддержке БМЧУ Детский хоспис «Дом с маяком»

**Савва Н.Н.** — канд. мед. наук, доцент, директор по научно-методической работе Благотворительного фонда развития паллиативной помощи «Детский паллиатив» с 2013 по 2021 г.

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

**Перевознюк Н.Н.** — медицинский психолог программы перинатальной паллиативной помощи БМЧУ Детский хоспис «Дом с маяком» (2018–2021 гг.), клинический психолог, системный семейный терапевт

**Голяева М.Н.** — медицинский психолог Перинатального центра ГБУЗ «Городская клиническая больница №24» Департамента здравоохранения Москвы, Благотворительного фонда «Дети-бабочки»

# ОГЛАВЛЕНИЕ

|  |           |
|--|-----------|
| ПРЕДИСЛОВИЕ . . . . .  | 6         |
| ВВЕДЕНИЕ . . . . .   | 8         |
| <br>   |           |
| <b>ГЛАВА 1</b><br><b>ИНФОРМАЦИЯ О СЕМЬЯХ, КОТОРЫЕ РЕШАЮТ СОХРАНИТЬ</b><br><b>БЕРЕМЕННОСТЬ, НЕСМОТря НА НАЛИЧИЕ У ПЛОДА ЗАБОЛЕВАНИЯ</b><br><b>С НЕБЛАГОПРИЯТНЫМ ПРОГНОЗОМ . . . . .</b> | <b>11</b> |
| <br>   |           |
| <b>ГЛАВА 2</b><br><b>ОРГАНИЗАЦИЯ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ И ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ</b><br><b>ПОМОЩИ . . . . .</b>  | <b>14</b> |
| 2.1. Мультидисциплинарное межведомственное взаимодействие<br>и семейно-ориентированный подход . . . . .  | 15        |
| 2.2. Организационные аспекты консультирования . . . . .  | 17        |
| 2.3. Факторы, способствующие успешной работе консультанта . . . . .  | 20        |
| 2.4. Порядок приема беременной в состоянии репродуктивного выбора . . . . .  | 23        |
| <br>   |           |
| <b>ГЛАВА 3</b><br><b>ЭТИЧЕСКИЕ АСПЕКТЫ ПСИХОЛОГИЧЕСКОГО</b><br><b>КОНСУЛЬТИРОВАНИЯ . . . . .</b>   | <b>24</b> |
| 3.1. Трудности в принятии решения рожать или не рожать . . . . .   | 24        |
| 3.2. Психологическая помощь членам семьи<br>(бабушкам/дедушкам, сиблингам) . . . . .   | 28        |
| <br>   |           |
| <b>ГЛАВА 4</b><br><b>ЦЕЛИ И ЗАДАЧИ В РАБОТЕ ПСИХОЛОГА (КОНСУЛЬТАНТА) . . . . .</b>   | <b>30</b> |
| 4.1. Цели и задачи в работе психолога (консультанта)<br>на этапе оказания экстренной психологической помощи<br>(сразу после постановки диагноза) . . . . .                             | 30        |
| 4.1.1. Ключевые моменты сообщения плохих новостей . . . . .  | 32        |
| 4.1.2. Возможные реакции пациента и меры поддержки . . . . .   | 33        |
| 4.1.3. Выстраивание коммуникации с семьей . . . . .  | 34        |

|  |           |
|--|-----------|
| 4.2. Цели и задачи в работе психолога (консультанта) на этапе планового психологического консультирования и сопровождения . . . . .                              | 38        |
| 4.3. Цели и задачи в работе психолога на этапе стационарного наблюдения и лечения (до, во время и после родов) . . . . .   | 41        |
| 4.3.1. Сопровождение в родах . . . . .   | 43        |
| 4.3.2. Варианты поддержки в случае смерти ребенка до, во время или сразу после родов . . . . .   | 46        |
| 4.4. Цели и задачи в работе психолога (консультанта) на этапе после выписки женщины из стационара . . . . .  | 47        |
| 4.5. Цели и задачи работы психолога (консультанта) на этапе планирования и вынашивания следующей беременности . . . . .  | 48        |
| 4.5.1. Горевание, его стадии, проявления и формы помощи . . . . .  | 49        |
| 4.6. Цели и задачи в работе психолога (консультанта) при работе с персоналом медицинских учреждений, направленной на профилактику синдрома «выгорания» . . . . . | 52        |
| <b>ГЛАВА 5</b>   |           |
| <b>СОЦИАЛЬНАЯ РАБОТА . . . . .</b>   | <b>55</b> |
| <b>ЗАКЛЮЧЕНИЕ . . . . .</b>  | <b>58</b> |
| <b>СПИСОК ИСПОЛЬЗОВАННОЙ ЛИТЕРАТУРЫ . . . . .</b>  | <b>59</b> |

## ПРЕДИСЛОВИЕ

Приоритетным направлением деятельности Министерства здравоохранения Российской Федерации (далее — Минздрав России) является реализация комплекса мер, направленных на повышение рождаемости, а также на социальную поддержку материнства и детства, на охрану репродуктивного здоровья населения.

С целью совершенствования социально-психологической помощи женщинам приказом Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации (далее — Минздравсоцразвития России) от 01.06.2007 г. № 389 «О мерах по совершенствованию организации медико-социальной помощи в женских консультациях», а также приказом правительства Москвы, Департамента здравоохранения г. Москвы от 30.12.2020 г. № 1515 «Об организации правовой, психологической и медико-социальной помощи женщинам в ситуации репродуктивного выбора и кризисной беременности» предусмотрена необходимость создания кабинетов медико-социальной и психологической помощи. Основным направлением деятельности данных структур является оказание медико-психологической помощи беременным женщинам и членам их семей на основе индивидуального подхода с учетом особенностей личности для сохранения репродуктивного здоровья и поддержки в ситуациях репродуктивного выбора и в период кризисной беременности.

В настоящее время отсутствуют методические рекомендации по оказанию психологического сопровождения беременных, которые решают пролонгировать беременность, несмотря на то, что у плода выявлены хромосомно-генетические нарушения и врожденные аномалии (пороки

развития), имеющие неблагоприятный прогноз для жизни и здоровья ребенка.

Данные методические рекомендации посвящены организации и проведению психологического консультирования женщин и членов их семей, планирующих пролонгирование беременности, несмотря на неблагоприятный прогноз для жизни и здоровья ребенка; содержат основные техники и процедуры психологического консультирования; раскрывают особенности консультативной работы по оказанию психологической помощи семьям, находящимся в ситуации репродуктивного выбора.

Материал адресован специалистам различного профиля, сталкивающимся с семьями, ожидающими рождение 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 медицинской помощи детям.



## ВВЕДЕНИЕ

Беременность и роды — это особенное время, которое оказывает влияние на жизнь семьи в целом и на каждого ее члена в отдельности. Извечно присущее человеческой природе правило «незабываемости» работает и сегодня, когда родовспоможение становится все более эффективным, а детская смертность все более низкой.

В акушерстве и гинекологии каждая перинатальная утрата рассматривается особенным и тщательным образом. Гораздо меньше обсуждается тема отдаленных психосоциальных последствий искусственного прерывания беременности на поздних сроках. Решение прервать беременность, продиктованное врожденной инкурабельностью плода, никому не дается без эмоциональных затрат.

При инвалидизирующей тяжелой врожденной патологии плода поиск оптимальной перспективы ставит целый комплекс биоэтических проблем, которые касаются как врачебного сообщества, так и современной семьи. Репродуктивным выбором родителей в этой ситуации может быть не только искусственное прерывание беременности, но и перинатальная паллиативная помощь. Данный вариант паллиативной помощи способен повысить качество жизни семей, отказавшихся от прерывания беременности при неизлечимой врожденной патологии плода. Перинатальная паллиативная помощь напрямую связана со снижением риска психосоциальных проблем в семьях, столкнувшихся с трудным репродуктивным выбором. Кроме того, развитие перинатальной паллиативной помощи дает реальную возможность уберечь медицинских работников от эмоционального истощения и цинизма.

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 должна оказываться эмоциональная и психологическая поддержка. Должно выделяться время и место для «трудного» разговора, определяться человек, способный поддержать семью после сообщения шокирующей информации.

Качественная и своевременная психологическая помощь семье, находящейся в ожидании малыша с ограничивающим жизнь заболеванием, дает следующие преимущества:

- предоставление информации для осознанного репродуктивного выбора после проведения перинатального консилиума;
- семейно-ориентированный подход к проблемам пациента, качественную открытую коммуникацию, эмпатию и правдивое информирование (включая налаженное взаимодействие с сотрудниками паллиативной медицинской службы);
- присутствие доулы или психолога в процессе родов (по желанию и согласованию);
- непрерывная профессиональная поддержка в выборе, планировании и принятии семейных решений, связанных с неизлечимой болезнью ребенка, вплоть до момента его смерти и после нее;
- наглядный пример человечности и милосердия для здоровых братьев и сестер малыша;
- профессиональная поддержка после утраты ребенка в период горевания;

- помощь семье при планировании следующей беременности, а также «ведение» семьи при следующей беременности, вплоть до родов (по желанию семьи).

Качественная и своевременная психологическая помощь медицинскому персоналу родовспомогательных учреждений и неонатальных отделений положительно сказывается на работе специалистов благодаря:

- неограниченной консультативной поддержке по вопросам взаимодействия с семьей на всех этапах;
- снижению уровня конфликтности родителей на стационарном этапе;
- более высокому уровню комплаенса (следованию рекомендациям специалистов) членов семьи;
- возможности перевода новорожденного на амбулаторный или стационарный этап оказания паллиативной медицинской помощи;
- гуманизации среды и улучшению психологического климата в медицинской организации.

# ГЛАВА 1

## **ИНФОРМАЦИЯ О СЕМЬЯХ, КОТОРЫЕ РЕШАЮТ СОХРАНИТЬ БЕРЕМЕННОСТЬ, НЕСМОТЯ НА НАЛИЧИЕ У ПЛОДА ЗАБОЛЕВАНИЯ С НЕБЛАГОПРИЯТНЫМ ПРОГНОЗОМ**

Задача общества и системы здравоохранения — предоставить семье информированный выбор и поддержать в любом трудном решении относительно ребенка, имеющего тяжелое, неизлечимое, несовместимое с жизнью заболевание, диагностированное внутриутробно.

При выборе беременной женщиной варианта «прервать беременность» по медицинским показаниям предоставляется медико-психосоциальная помощь беременной и ее семье. При выборе варианта «сохранить беременность» дополнительно предоставляется паллиативная перинатальная помощь беременной, семье и после рождения — ребенку (помимо специализированных медицинских служб, беременную женщину, семью и ребенка сопровождает служба, оказывающая паллиативную медицинскую помощь).

В случае отсутствия перинатальной паллиативной помощи должна быть предоставлена психологическая помощь беременной женщине и ее семье с момента установления внутриутробно плоду диагноза, ограничивающего жизнь, во время родов, а также до и после смерти ребенка.

Семьи, которые принимают решение сохранить беременность, делают этот выбор самостоятельно. Работники здравоохранения должны предоставить исчерпывающую информацию и поддержать семью в любом решении. Они не вправе влиять на выбор семьи или определять его. Психологическая поддержка, как и паллиативная перинатальная помощь, оказывается семье с момента принятия семьей решения пролонгировать беременность и помогает семье не оказаться в изоляции.

К сожалению, в настоящее время, если семья выбирает пролонгирование беременности, она в большинстве случаев встречает непонимание, осуждение, обвинения в эгоизме, непринятие данного выбора со сторо-

ны родственников, друзей, общества, медицинских специалистов, а психологическая помощь, как правило, не оказывается. При этом медики и общество склонны поддержать решение семьи прервать беременность с правом на получение психологической помощи.

Семьи, которые принимают решение сохранить беременность, в большинстве случаев делают этот выбор осознанно, так как считают себя не вправе абортить ребенка за то, что он болен; относятся к своему малышу как к обычному ребенку, «который слишком рано заболел». Часть родителей надеется на чудо или уверены, что медики ошибаются. Семьи могут быть верующими или нет, с образованием и без, молодыми или зрелыми, имеющими детей или ждущими первенца. Окружение семьи может как поддерживать их выбор, так и считать правильным прервать беременность.

Родители, которые выбирают пролонгирование беременности, несмотря на неблагоприятный диагноз и прогноз, обычно не строят иллюзий, но продолжают надеяться на благоприятный исход. Часто это коррелирует с их личностными ценностями. Они все каким-либо образом представляют себе будущее, пытаются справиться с реальностью. Но при этом они могут быть дезориентированы и испытывать высокий уровень стресса. То, в чем они нуждаются в этот момент, — принятие их решения и разностороннее информирование.

Большинство родителей хорошо понимают, что ждет их и их ребенка. Но у большинства людей (семей) нет опыта общения с людьми, детям которых еще в утробе матери установили диагноз, ограничивающий жизнь и здоровье ребенка. Такой опыт есть у специалистов по паллиативной помощи. Они знают, что семья с ребенком, которому внутриутробно диагностирован, например, синдром Эдвардса, может прожить насыщенную жизнь семьи с младенцем, где перинатальная паллиативная команда специалистов поможет ей стать похожей на обычную семью с младенцем, где у ребенка будут мама, папа, сиблинги, бабушки, дедушки, а симптомы заболевания будут находиться под контролем.

При таких диагнозах у плода смерть бывает неизбежной. Семья может встретить ее на разных этапах беременности или после родов, но родителям важно осознавать, что они сделали все возможное и невозможное для своего больного ребенка. Становится важным, что была возможность достойно встретиться и достойно проститься с ребенком, и родители не

жалеют о том, что не прервали беременность, несмотря на диагноз и неблагоприятный прогноз для жизни и здоровья.

Семьи выбирают рожать неизлечимо больного ребенка независимо от того, будет им оказана перинатальная паллиативная помощь или нет, они часто принимают решение, понимая и осознавая, что столкнутся с непониманием окружающих, осуждением. Но даже когда они совсем одни, они отстаивают свое право родить малыша и право малыша быть рожденным; увидеть его и дать ему возможность увидеть папу и маму; дать имя своему ребенку; быть его родителями и показать ему мир вокруг; почувствовать тепло и любовь друг друга, а в случае смерти попрощаться, похоронить, как это принято в культуре родительской семьи.

У женщины, которая беременна, есть выбор: пролонгировать беременность или прервать ее, даже если у ребенка не наблюдается никаких патологий. А у женщины, которая беременна ребенком с установленным тяжелым заболеванием, ограничивающим его жизнь, часто нет возможности быть выслушанной, принятой и не быть осужденной в своем тяжелом выборе сохранения такой беременности. Уважать выбор каждого — это главное, о чем просят семьи, которые решили родить неизлечимо больного ребенка.

# ГЛАВА 2

## ОРГАНИЗАЦИЯ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ И ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ

В соответствии с Федеральным законом от 21 ноября 2011г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», с приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 16 сентября 2003 г. №438 «О психотерапевтической помощи», с приказом Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации и Министерства здравоохранения Российской Федерации от 17 февраля 2020 г. № 69н/95н «Об утверждении Порядка оказания медицинскими организациями услуг по правовой, психологической и медико-социальной помощи женщинам в период беременности», с приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 20 октября 2020 г. № 1130н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи по профилю “Акушерство и гинекология”», с приказом правительства Москвы Департамента здравоохранения г. Москвы от 30 декабря 2020 г. № 1515 «Об организации правовой, психологической и медико-социальной помощи женщинам в ситуации репродуктивного выбора и кризисной беременности», предусмотрены должности акушеров-гинекологов, специалистов по социальной работе, юристов и психологов, основными функциями которых являются оказание медико-психологической помощи беременным женщинам и членам их семей на основе индивидуального подхода с учетом особенностей личности, направленной на сохранение репродуктивного здоровья и на поддержку в ситуации репродуктивного выбора и в период кризисной беременности.

## 2.1. Мультидисциплинарное межведомственное взаимодействие и семейно-ориентированный подход

Комплексное психологическое консультирование и сопровождение беременной и семьи должно быть одной из составляющих работы медицинского персонала женской консультации/перинатального центра в случае установления у плода диагноза, ограничивающего жизнь или несовместимого с жизнью.

В связи с тем что проблемы беременной и ее семьи носят комплексный характер, для их эффективного решения необходим мультидисциплинарный семейно-ориентированный подход с включением в команду сопровождения беременной и членов ее семьи разных специалистов — от организаторов здравоохранения и акушеров-гинекологов до психологов (психотерапевтов), специалистов по социальной работе и юристов.

**Первичным уровнем** оказания медико-социальной психологической помощи является женская консультация, где функционирует кабинет медико-социальной и психологической помощи беременным женщинам, оказавшимся в ситуации репродуктивного выбора и кризисной беременности (далее — Кабинет).

Функции и направления деятельности медицинского психолога Кабинета указаны в приложении №47 приказа МЗ РФ от 20 октября 2020 г. № 1130-н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи по профилю “Акушерство и гинекология” (за исключением использования вспомогательных репродуктивных технологий)» и региональных нормативных актах (например, в г. Москве — приказ ДЗМ от 30 декабря 2020 г. № 1515 «Об организации правовой, психологической и медико-социальной помощи женщинам в ситуации репродуктивного выбора и кризисной беременности»; приложения № 1, № 2 и № 3).

**Вторым уровнем** оказания медико-социальной психологической помощи является Центр медико-социальной и психологической поддержки беременных женщин, оказавшихся в трудной жизненной ситуации (далее — Центр).

Функции Центра регулируются приказом МЗ РФ от 20.10.2020 г. № 1130-н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи по профилю “Акушерство и гинекология” (за исключением использования вспомога-



тельных репродуктивных технологий)» (Приложение № 47). Помимо оказания непосредственно медико-социальной и психологической помощи, функциями Центра являются:

- разработка Методических рекомендаций для специалистов по социальной работе и психологов женских консультаций и акушерских стационаров;
- проведение тренингов со специалистами кабинетов медико-социальной помощи женских консультаций (организация проведения постоянной супервизии и профилактики выгорания);
- организация «телефонов доверия»;
- разработка сайта в Интернете, пропагандирующего позитивное отношение к родительству и позиционирующего результаты работы Центра;
- содействие в предоставлении временного приюта в учреждениях социальной защиты (а также в приютах, созданных общественными и религиозными объединениями), в организации патронажа женщин, нуждающихся в медико-социальной помощи, реабилитации и поддержке;
- анализ деятельности кабинетов медико-социальной помощи женских консультаций на основании предоставленных отчетов;
- создание необходимых условий для обеспечения максимально полной медико-психологической реабилитации и адаптации в обществе, в семье;
- привлечение различных государственных органов и общественных объединений к решению вопросов медико-социальной помощи женщинам, оказавшимся в трудной жизненной ситуации, и координация их деятельности в этом направлении;
- осуществление мероприятий по выявлению женщин, входящих в группы риска по отказу от ребенка после родов;
- организация консультирования по вопросам социальной защиты женщин разового или постоянного характера;
- участие в формировании у женщины сознания необходимости вынашивания беременности и дальнейшего воспитания ребенка;
- организация групп психологической поддержки женщин в период беременности с привлечением врачей-психотерапевтов.

Третьим уровнем оказания медико-социальной психологической помощи являются учреждения социальной защиты субъектов Федерации (центры социальной помощи, кризисные центры и др.), а также социально-ориентированные некоммерческие (центры защиты материнства, детские хосписы) и религиозные организации традиционных конфессий, имеющие возможность предоставления различных видов материальной, психологической и духовной поддержки нуждающимся женщинам.

Такое сотрудничество позволяет совместными усилиями оказать необходимую психологическую, социальную, правовую и духовную помощь беременной женщине и ее семье в кризисной ситуации.

Таким образом, механизм взаимодействия врача, психолога и социального работника заключается в следующем: после выявления у плода тяжелого неизлечимого заболевания акушер-гинеколог (или врач УЗИ) направляет женщину на консультацию к психологу. При необходимости женщина направляется и на консультацию к социальному работнику и к юристу. Крайне важно обеспечить возможность повторных консультаций для всей семьи.

## 2.2. Организационные аспекты консультирования

Деятельность психолога по консультированию беременной и членов ее семьи осуществляется на основании:

- приказа МЗ и социального развития РФ от 01.07.2007 г. № 389 «О мерах по совершенствованию организации медико-социальной помощи в женских консультациях»;
- региональных нормативных актов (например, в г. Москве — приказ ДЗМ от 30.12.2020 г. № 1515 «Об организации правовой, психологической и медико-социальной помощи женщинам в ситуации репродуктивного выбора и кризисной беременности»);
- Этического кодекса Российского психологического общества (РПО).

С целью усовершенствования медико-психосоциальной помощи беременной и членам ее семьи, а также — в случае рождения — неизлечимо больному новорожденному ребенку целесообразна дополнительная разработка следующих нормативных актов:

- перинатальной паллиативной помощи в случае отказа беременной женщины от медицинского прерывания беременности при выявле-

нии у плода хромосомных нарушений и врожденных аномалий (пороков развития) с неблагоприятным прогнозом для жизни и здоровья ребенка после рождения;

- неонатальной паллиативной медицинской помощи детям с хромосомными нарушениями и врожденными аномалиями (пороками развития) с неблагоприятным прогнозом для жизни и здоровья.

Психологическое консультирование в медицинской организации может проводить только специалист, имеющий высшее психологическое образование и/или профессиональную переподготовку по клинической (медицинской) психологии с правом ведения деятельности; в остальных учреждениях — специалист, имеющий высшее психологическое образование и/или профессиональную переподготовку по психологии с правом ведения деятельности.

К помещению, где проводится консультирование, предъявляются определенные требования (приказ МЗ РФ от 20.10.2020 г. № 1130н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи по профилю “Акушерство и гинекология” (за исключением использования вспомогательных репродуктивных технологий)» (Приложение № 47).

При оформлении кабинета, в котором проводится психологическое консультирование, недопустимо использование изображений младенцев в связи с повышенной эмоциональной чувствительностью беременной и членов ее семьи из-за высокой вероятности смерти собственного ребенка внутриутробно, в родах или в ближайший период после родов.

Беседы с беременной женщиной, планирующей сохранить беременность и родить неизлечимо больного ребенка, должен осуществлять профессиональный (квалифицированный) и опытный консультант. Необходимо выстраивать коммуникации так, чтобы все члены семьи, включая родителей, бабушек/дедушек, сиблингов, чувствовали уважение к своему выбору и к собственному человеческому достоинству, а также уважительное отношение к неизлечимо больному ребенку, даже еще не родившемуся. Этот же подход необходимо сохранить в период жизни ребенка и после его смерти.

Медицинским специалистам службы родовспоможения (акушерам-гинекологам, неонатологам, врачам УЗИ и др.) целесообразно проводить «трудные» разговоры с семьей в присутствии психолога/психотерапевта. В случае отсутствия в медицинской организации профессиональных

консультантов психологов/психотерапевтов медицинские специалисты проводят беседы самостоятельно в рамках оказания первичной психологической помощи. Чтобы не испытывать дискомфорт при общении с семьей, не избегать разговора и не делать ошибки в коммуникации, целесообразно пройти повышение квалификации с обучением правилам проведения «трудных» разговоров (например, курсы повышения квалификации по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи в объеме не менее 72 часов, а также курсы повышения квалификации по вопросам медико-социальной помощи и коммуникации с пациентами, находящимися в ситуациях репродуктивного выбора, в объеме не менее 36 часов).

Многие врачи и медицинские сестры считают, что общение с семьей в сложных ситуациях — это работа психолога. Однако первичную психологическую помощь должны уметь оказывать все медицинские специалисты. Психологи (медицинские психологи/психотерапевты) проводят высококвалифицированное психологическое консультирование. Первичная психологическая помощь и профессиональное психологическое сопровождение беременной и ее семьи в процессе репродуктивного выбора — это два направления, дополняющие друг друга.

При каждой коммуникации с беременной и ее семьей нужно вести себя тактично, с эмпатией отвечать на вопросы, оказывать эмоциональную и профессиональную поддержку (на первом УЗИ, на приеме у акушера-гинеколога, на перинатальном консилиуме, в родильном зале, сразу после родов, в отделении реанимации или патологии новорожденных, при сопровождении в период умирания и после смерти ребенка).

Тактичное информирование, эмпатичное слушание и верно заданные вопросы со стороны медицинских и немедицинских специалистов медицинской организации, а также их стремление безоценочно относиться к женщине способствуют созданию доверительного отношения в паре «медицинский специалист — беременная женщина», поддерживают семью эмоционально и располагают родителей к конструктивному разговору на любом этапе от женской консультации до роддома, больницы и поликлиники.

В процессе работы с семьей (до рождения, в период жизни и после смерти малыша) медицинские специалисты должны уметь определять момент, когда, помимо психологической и духовной помощи, возникает потребность в консультации врача психиатра/психотерапевта.

В дополнение к терапевтическим коммуникациям медицинских специалистов, работающих с семьей, психолог оказывает помощь в процессе адаптации семьи к жизни после получения «плохих» новостей и/или после смерти ребенка.

Помимо семьи, психолог поддерживает всех сотрудников медицинской организации, вовлеченных в работу с семьей (индивидуальное и групповое психологическое консультирование, супервизия и др.), помогает справиться с эмоциональными переживаниями и синдромом профессионального выгорания.

### **2.3. Факторы, способствующие успешной работе консультанта**

Ключевыми факторами, способствующими успешному проведению психологической консультации, являются:

- наличие у консультанта желания заниматься данным видом деятельности (консультированием), осознание ее актуальности, важности, наличие устойчивого убеждения в необходимости проведения подобной работы;
- безоценочное суждение и безусловное принятие выбора семьи;
- знание теоретических основ консультирования;
- умение общаться с разными членами семьи, учитывая их возрастные, культуральные и другие особенности:
  - ✓ иметь навыки коммуникации со взрослыми (родители, бабушки и дедушки) и детьми (сиблинги — 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).

- знания о способах самопомощи и взаимопомощи в эмоционально сложных ситуациях на работе:
  - ✓ междисциплинарное и межпрофессиональное сотрудничество, работа в команде;
  - ✓ «выгорание» (как его избежать, методы профилактики);
  - ✓ самоанализ, рефлексия и методы самопомощи.

### *Повышение квалификации*

Необходимая профессиональная подготовка включает:

- повышение квалификации по теме «Перинатальная психология» (не менее 72 часов);
- повышение квалификации по теме «Психологическое консультирование кризисных состояний» (не менее 72 часов с соответствующим объемом практики консультирования).

Кроме того, целесообразно пройти обучение по вопросам:

- оказания паллиативной медицинской помощи (не менее 72 часов);
- медико-социальной помощи и коммуникации с пациентами, находящимися в ситуациях репродуктивного выбора (не менее 36 часов).

### *Наличие опыта консультирования*

Для психологического консультирования беременной и ее семьи целесообразно привлекать опытных консультантов, имеющих устоявшиеся навыки работы в сложных ситуациях, выстроенные умения выдерживать границы, а также обладающих опытом диагностики состояния пациента.

В случае отсутствия опыта допустимо присутствие начинающего консультанта в качестве наблюдателя за работой профессионального консультанта (психотерапевта, психолога) в процессе нескольких бесед с клиентами (с их согласия) по семейным проблемам с последующим обсуждением всех возникающих у обучающегося консультанта вопросов.

Рекомендуемая тематика бесед, за которыми наблюдает обучающийся консультант: перинатальные потери и паллиативная помощь. Возможны также другие темы, с которыми обращается беременная и ее семья за

консультацией (сложности репродуктивной сферы, взаимоотношения супругов, воспитание детей и т.д.).

С письменного информированного согласия возможно использование зеркала Гизелла. Проведение первых пяти самостоятельных бесед, при наличии супервизии у профессионального супервизора с последующим обсуждением с ним допущенных при самостоятельной работе ошибок, недочетов, нахождение путей профессионального совершенствования начинающего консультанта.

Необходимо, однако, иметь в виду, что присутствие третьего лица при индивидуальном консультировании, очная супервизия при консультировании по проблеме пролонгирования беременности с неблагоприятным для жизни и здоровья ребенка прогнозом повышают риск потери контакта с беременной (с ее семьей), что может повлиять на результативность работы.

### *Проведение интервизорских и супервизорских групп*

В процессе работы необходимо организовывать для психологов регулярные интервизорские и супервизорские группы, для врачей — баллинтовские группы.

Кроме того, необходимым условием поддержания профессиональных компетенций психолога на высоком уровне является прохождение индивидуальной терапии. Подобный вид консультирования является существенной нагрузкой для контейнирующей функции даже у опытного специалиста и тем более у людей, которые не имеют специальной профессиональной подготовки в этой области. В связи с этим нельзя исключить возникновение сильных психологических реакций в контрпереносе, что неблагоприятно сказывается на терапевтическом альянсе «консультирующий — консультируемый». Накопление подобных психологических реакций у специалиста неизбежно ведет к его смещению с позиции нейтральности и профессиональной деформации.

На этих же встречах обсуждаются сложные моменты консультаций и проводится поиск лучшего пути решения. С акушерами-гинекологами психологу необходимо проводить тренинги/занятия по обучению навыкам взаимодействия с женщиной в ситуации кризисной беременности с целью мотивации на обращение за психологической помощью.

## 2.4. Порядок приема беременной в состоянии репродуктивного выбора

Получение новости о наличии тяжелого диагноза у ребенка/плода является репродуктивной потерей, запускающей процессы горевания и острые стрессовые реакции. В подобных случаях необходима квалифицированная психологическая помощь.

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

Сразу после сообщения беременной женщине и ее семье диагноза с неблагоприятным/летальным прогнозом для жизни и здоровья плода должна быть обеспечена возможность попасть в Кабинет на консультацию к психологу, где без ограничения по времени спокойно разберут все особенности жизненной ситуации, предложат помощь, расскажут про возможные варианты развития событий.

Формат работы психолога может быть индивидуальным и семейным. Семейный формат подразумевает консультирование как семейной пары, так и расширенного формата семьи (бабушки, дедушки, старшие дети).



# ГЛАВА 3

## ЭТИЧЕСКИЕ АСПЕКТЫ ПСИХОЛОГИЧЕСКОГО КОНСУЛЬТИРОВАНИЯ

### 3.1. 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, теряются самообладание и связь с реальностью, в худшую сторону изменяется уровень доверительного взаимодействия 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 основной работы. Чем больше ясности у беременной и у членов ее 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 се-

мье и принять решение. Нельзя навязывать пациентам свое профессиональное или личное мнение.

Пациенты очень часто рассказывают о фактах суггестии со стороны медицинских работников (прямое воздействие на поведение или на 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 аспектов, 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 — 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 удастся совладать с их проявлением, да и времени на это не хватает, так как идет поток больных. Наличие психолога в штате позволяет 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 — пролонгировать или прервать беременность.

После подтверждения у ребенка тяжелого неизлечимого заболевания беременная и ее семья продолжают пребывать в сложном эмоциональном состоянии. Пациенты часто не верят сообщенному диагнозу, обращаются за другим 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 дальней-

шее течение беременности и на 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 прервать беременность. При отсутствии перинатальной 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, которое склоняет к прерыванию беременности, несмотря на благоприятный прогноз.

Иногда беременная и члены ее 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 и др.). Включаются защитные функции психики, в результате которых развивается 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 справиться 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 его специальность, место работы и должность, сохранять нейтральную по-

зицию 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 обученного 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 называемым репродуктивным выбором: прервать или пролонгировать беременность.

Принятие решения о пролонгировании или о 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* факторам 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 в конкретной ситуации), предложить ли-

тературу и ссылки на достоверные источники поддержки и информации, при необходимости и желании родителей предоставить возможность пообщаться с семьями, которые или растят ребенка с подобным диагнозом, или прервали беременность. Родители, имеющие больного ребенка, делятся 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.

### **3.2. Психологическая помощь членам семьи (бабушкам/дедушкам, сиблингам)**

Бабушки и дедушки 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 и др.).

Бабушки и дедушки могут ощущать чувство потери и горя, как если бы это был их собственный ребенок.

Горевание может быть связано с:

- потерянной возможностью стать бабушкой/дедушкой;
- потерянной возможностью жить и быть здоровым для их внука/внучки;
- 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, депрессию, беспомощность;
- ревность по отношению к тем, у кого есть здоровые внуки;
- беспокойство и страх за других своих детей и внуков;
- ощущение рухнувшего мира вокруг;

- чувство вины за то, что они, старики, живут, а их внук/внучка — нет;
- до 20% испытывают симптомы посттравматического стрессового расстройства.

Тяжелая ситуация может негативно сказываться на здоровых детях в семье (братьях и сестрах неизлечимо больного малыша — сиблингах), которые также нуждаются в информировании и психологической поддержке. Сиблинги чувствуют себя забытыми, непонятыми, тихо скорбящими, испытывающими чувство вины за то, что здоровы и живут. Родители, бабушки и дедушки могут:

- проявлять по отношению к сиблингам травмирующую гиперопеку;
- идеализировать их;
- видеть в них и замещать ими умершего ребенка;
- предъявлять завышенные требования;
- возлагать на старших сиблингов ответственность за воспитание младших в период ухода за неизлечимо больным малышом и в период горевания после его смерти.

# ГЛАВА 4

## Цели и задачи в работе психолога (консультанта)

### 4.1. Цели и задачи в работе психолога (консультанта) на этапе оказания экстренной психологической помощи (сразу после постановки диагноза)

Главной целью работы психолога при оказании экстренной психологической помощи (сразу после постановки диагноза) является стабилизация состояния пациента, уменьшение острых симптомов стресса, восстановление нормального функционирования, повышение адаптивных возможностей.

Для достижения этих целей психолог должен решать следующие задачи:

- снятие симптомов острого стресса;
- нормализация когнитивной функции;
- купирование соматических проявлений стресса;
- информационно-психологическое сопровождение (осуществляется с целью обозначения перспективы ближайшего будущего).

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 пациентом 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:

- *возбуждение* (пациенты или родственники ведут себя очень активно, часто проскальзывают хаотичные движения, выражены мимика и жестикация, голос повышен, быстрая речь, фразы могут быть логически не завершены и часто повторяются, из-за своей реакции получают эпитет «скандальный»);
- *торможение* (пациенты или родственники выглядят заторможенными, смотрят «мимо» врача, замедляются 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).

Людам 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. Нельзя проводить его в проходном помещении, в присутствии чужих людей или не вовлеченных в разговор сотрудников. В начале разговора желательно сообщить, сколько у вас есть времени для общения с семьей.



#### 4.1.1. Ключевые моменты сообщения «плохих» новостей

При сообщении «плохих» новостей необходимо придерживаться определенных правил, чтобы снизить травматичность преподнесения информации и ее восприятия:

- с родителями общаться открыто и честно;
- родителей 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 необходимо 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.

Подходы по снижению негативных последствий «травмирующей» информации:

- подготовить человека к получению «травмирующей» информации;
- оценить уровень осведомленности;
- преподнести ее не на ходу, а 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 паллиативной помощи.

#### 4.1.2. Возможные реакции пациента и меры поддержки

**ПЛАЧ** (нормальная реакция на ненормальные обстоятельства).

*Меры поддержки:*

- не оставляйте беременную женщину (члена семьи) одну;
- предложите ей бумажный платок и воду;
- дайте возможность выплакаться и поговорить, не успокаивайте, слушайте;
- воздержитесь от вопросов и советов;
- можете выразить ей сочувствие (например: «Мне очень жаль»);
- спросите, сможет ли кто-то ее встретить и проводить домой;
- организуйте кого-то из работников, чтобы побыли рядом, передали беременную женщину/члена семьи в руки сопровождающего лица.

**ИСТЕРИКА** (чрезмерное возбуждение, крики, рыдания).

*Меры поддержки:*

- не спорьте, не пытайтесь что-то объяснять, так как это приведет к усилению реакции;
- говорите вежливо и тактично короткими и понятными командами (например: «Сядьте, пожалуйста», «Выпейте, пожалуйста, воды»);
- общайтесь при минимально возможном количестве людей вокруг, по возможности в отдельном кабинете;
- остальные действия — см. при плаче.

**АГРЕССИЯ** (направлена не на конкретного специалиста, а на шокирующую информацию в целом).

*Меры поддержки:*

- сведите к минимуму количество людей вокруг, но желательно не оставаться один на 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, на несправедливость и т.д.

**АПАТИЯ** (вялость, заторможенность, не задаются вопросы, нет эмоционального реагирования на сложный прогноз, защитная реакция психики на негативную информацию).

*Меры поддержки:*

- дайте всю необходимую информацию пациенту или членам его семьи в распечатанном виде или под запись, так как им сложно воспринять все назначения и необходимую последовательность действий.

#### **4.1.3. Выстраивание коммуникации с семьей**

Если вы хотите поддержать беременную женщину и членов ее семьи, 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, ведь это — маленький человек. Сейчас он жив, ему внутри спокойно и хорошо.

Родителям нужна поддержка и уважительное отношение к их выбору. Не судить, не обвинять, не навязывать свое отношение к ситуации. Если нет сил поддержать семью или согласиться с ее выбором, то лучше промолчать и отойти, не говорить неэтичных вещей и не задавать обидных вопросов.

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

## РЕКОМЕНДАЦИИ

### «Что делать»:

- 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 день рождения ребенка, в годовщину смерти, на памятных мероприятиях;
- тактильный контакт (приобнять за плечо, взять за руку).

### «Чего НЕ делать»:

- не доминировать в беседе;
- не задавать вопросы, не дожидаясь ответа;
- не использовать клише и сравнения;
- не выносить суждений;
- не избегать родителей;
- не давать медицинских или юридических советов, 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.

## РЕКОМЕНДАЦИИ

### «Что говорить»:

- 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.

### «Чего НЕ говорить»:

- вы молоды, вы можете еще иметь других детей;
- у тебя будет ангел на небесах;
- это случилось к лучшему;
- все случившееся имеет свою причину;
- лучше, чтобы это произошло сейчас, до того, как вы узнали ребенка;
- в любом случае с этим ребенком было что-то не так;
- называть ребенка словом «плод» или «оно».

### 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, избавься сейчас, пока не привыкла.

**Слова, которые ранят семью (в отношении самой семьи):**

- 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 вы узнали ребенка.

Не всегда семья, оказавшись в такой сложной жизненной ситуации, готова принимать помощь. Многие 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, но, если что-то нужно или есть вопросы, говорите — я рядом».

## 4.2. Цели и задачи в работе психолога (консультанта) на этапе планового психологического консультирования и сопровождения

Главной целью работы психолога при оказании плановой психологической помощи является работа с запросом женщины (семьи). Для достижения этой цели психолог должен решать следующие задачи:

1. Формулирование запроса.
2. Сбор анамнеза.
3. Установление контакта.
4. Формирование запроса на дальнейшую работу.
5. Выявление конкурирующих целей и ценностей.
6. Прояснение функциональности семейной системы.

Информационно-психологическое сопровождение пациентов и их родственников — комплекс действий психологов, направленный на своевременное, достоверное, регулярное и доступное информирование пациентов о лечебных и других мероприятиях, проводимых с целью оказания помощи пациентам, в том числе и по другим вопросам.

Главной целью информационно-психологического сопровождения на данном этапе является организация особой среды, окружающей пациента и его родственников, профилактика возникновения отдаленных психических последствий в результате воздействия травмирующего события, организация и взаимодействие с фондами и НКО по профилю заболевания ребенка, в том числе информирование их специалистов о специфике психического состояния пациента для учета и проведения лечебных и других мероприятий.

Для достижения этой цели психолог должен решать следующие задачи:

- Информирование.
- Помощь в планировании картины ближайшего будущего.
- Построение плана действий.

Правильно заданные вопросы со стороны специалистов, их эмпатия и желание услышать располагают родителей к конструктивному разговору.

Для создания конструктивной коммуникации с родителями необходимо:

1. Создать атмосферу доверия, установить доверительные отношения (уединенное место, представить себя (ФИО, место работы, должность), объяснить свою роль, проявлять эмпатию и заинтересованность, слушать и слышать родителей).

*Вопросы, которые можно задать:*

- Вы уже знаете, кого ждете — мальчика или девочку?
- Вы уже дали имя? Можете сказать, как назвали?

2. Выяснить, что знают родители о диагнозе и прогнозе.

*Вопросы, которые можно задать:*

- Кто-то из врачей вам уже рассказывал о заболевании вашего малыша?
- Что вам понятно, а что непонятно про состояние малыша на сегодня?
- Вам все ясно или остались какие-то вопросы по диагнозу и течению болезни, к чему может привести заболевание, есть ли другие медицинские вопросы?

3. Коллегиально с медицинскими специалистами разобраться с диагнозом и прогнозом, перед тем как предоставлять информацию семье (целесообразно пригласить на встречу неонатолога, педиатра или другого врача по заболеванию ребенка).

*Примерный ход беседы и вопросы, которые может задать семье приглашенный специалист:*

#### **1. Информировать о заболевании.**

- 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.



## 2. *Стараться понять, что́ 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?
- Что происходит у вас дома?
- Вера во что-то и внутренние точки опоры очень важны в период тяжелых переживаний. Вы можете рассказать о том, что́ помогает или может помочь вам найти силы ухаживать и помогать вашему малышу?

## 3. *Предложить разные варианты помощи.*

- Психологическая, духовная, паллиативная (учитывая предпочтения семьи).
- Рассказать про суть психологической помощи до, во время и после родов, важность психологической поддержки после смерти ребенка.
- Рассказать про суть духовной помощи, о возможности духовной и конфессиональной поддержки до, во время и после родов, о важности духовной поддержки после смерти ребенка; если требуется беседа с представителем конфессии — предложить организовать встречу (иметь возможность пригласить дружественных священнослужителей разных конфессий, имеющих опыт работы с подобными семьями).
- Рассказать о паллиативной помощи семье и ребенку, о программе перинатальной паллиативной помощи, предоставить семье нужные контакты.

4. *Обсудить различные варианты течения событий, узнать у семьи, что было бы важно для них в разных ситуациях:*
  - сделать слепки ног, ладоней; сохранить браслетку; сделать фотографии; подержать на руках; завернуть малыша, одеть его; вызвать представителя конфессии; забрать и похоронить;
  - если прогноз крайне неблагоприятный, не существует куративных методов лечения и предполагается **ранняя смерть** (анте-, интра-, постнатально);
  - если прогноз неблагоприятный, куративных методов лечения не существует и **время наступления смерти может варьировать**.
5. *Предложить помощь в информировании других членов семьи о болезни:*
  - спросить, как с этим обстоят дела (что знают родители, сиблинги, хотят ли родители сообщать о больном ребенке членам своей семьи, друзьям, на работе, если не хотят, то почему);
  - предложить помощь в информировании других членов семьи, помочь ответить на вопросы сиблингов/бабушек/дедушек;
  - предложить рассказать о том, что дети в зависимости от возраста имеют разное представление о смерти;
  - предложить материалы о том, как информировать братьев и сестер малыша о болезни и смерти близкого человека.

### 4.3. Цели и задачи в работе психолога на этапе стационарного наблюдения и лечения (до, во время и после родов)

Главной целью работы психолога на стационарном этапе является взаимодействие с беременной женщиной и членами ее семьи на протяжении всего периода ожидания ребенка — от момента обращения за помощью до родов.

Беременность оказывает многофакторное влияние на женский организм и особенно на психоэмоциональное состояние. Одна из проблем, с которой сталкиваются врачи и психологи при работе с беременными, — это повышенный уровень тревожности, беспокойство и неустойчивость эмоционального состояния.

Любая беременная женщина, а тем более женщина, ожидающая рождение ребенка с диагнозом, ограничивающим продолжительность жизни малыша, может испытывать чувство одиночества, чувство непохожести на других женщин, субъективное отсутствие понимания. Женщина становится более чувствительной, нуждающейся в поддержке окружающих.

К сожалению, современная медицина облегчает только физиологическую сторону родов, никакой психологической поддержки со стороны персонала больницы рожающая женщина, как правило, не получает.

Перинатальный психолог знакомит беременную женщину с физиологическими и психологическими аспектами протекания беременности и предстоящих родов, проводит диагностику психоэмоционального состояния беременной, а в случае необходимости составляет и проводит психокоррекционную программу, включающую теоретическое объяснение всех происходящих изменений и практическую работу с беременной женщиной. Практическая работа может состоять из различного вида занятий, которые помогают снять эмоциональное напряжение.

Профессиональное психологическое сопровождение женщин на разных этапах переживания утраты предполагает оценку психического состояния женщины, принятие эмоционального состояния (самой женщины и ее родственников), а также оказание поддержки в жизненных ситуациях «здесь и сейчас».

Частые вопросы, на которые женщина ищет ответы: «Кто виноват?», «Как поступить с мертвым плодом?», «Что говорить родственникам?», «Когда планировать следующую беременность?»

Сами вопросы являются для специалиста маркером этапов переживания горя и требуют индивидуального подхода к каждой женщине и к ее семье.

Формы занятий могут носить разнообразный характер: тренинги, консультирование и т. д. и должны проводиться индивидуально с каждой женщиной, однако при желании беременной в работу могут быть включены и члены ее семьи.

### 4.3.1. Сопровождение в родах

Сопровождение в родах — это система профессиональной деятельности психолога, направленная на создание благоприятных условий психологического комфорта, понимания ситуации, помощи в разрешении серьезных противоречий и конфликтов, а также психологическое просвещение родителей.

В предродовом периоде усиливается возбудимость структур головного мозга, которые регулируют родовую деятельность. Из-за этого также усиливается возбудимость некоторых отделов нервной системы. Нередко по этой причине женщина может испытывать стресс, а иногда и повышенную раздражительность.

**Факторы, на которые стоит обратить внимание во время родов:**

#### **1. Страх болевых ощущений.**

Может привести к зажатости женщины, оттягиванию физиологического родового процесса во времени, может навредить самой роженице и оказать негативное влияние на ребенка (например, неспособность сконцентрироваться во время родов может привести к усилению болевых ощущений, к асфиксии плода, к травме промежности или к родовой травме ребенка).

#### **2. Боязнь рожать больного или погибшего внутриутробно ребенка.**

Необходимо провести с беременной подготовку к рождению малыша, рассказать об особенностях протекания таких родов (как правило, роды протекают без особенностей), проговорить дальнейшие варианты течения событий.

#### **3. Влияние присутствия окружающих на эмоциональное состояние.**

Женщины нередко очень хотят, чтобы кто-то сопровождал их во время родов, а потом испытывают сильную неловкость из-за того, что присутствующие видели, как протекали роды. Важно помнить, что, несмотря на то, что с психологической точки зрения роженица зависит от окружающих, она — психически здоровый и зрелый человек, а потому ее зависимость распространяется лишь на период родовой деятельности.

#### 4. Недоверие во время родов.

В некоторых случаях женщина боится доверять врачам себя и своего ребенка. Необходимо дать женщине почувствовать себя в безопасности. Нередко хорошим вариантом решения ситуации являются партнерские роды, что поможет будущей матери чувствовать себя более спокойно и расслабленно.

Подготовка к родам необходима каждой беременной женщине, в том числе ожидающей рождения неизлечимо больного или мертвого ребенка. Что можно порекомендовать беременной вне зависимости от возможных вариантов развития событий:

- посетить курсы подготовки к родам (в сложных случаях предпочтительны индивидуальные курсы), в том числе чтобы получить достоверную информацию о процессе родов и преодолеть некоторые психологические барьеры;
- на приеме у психолога разобраться в возможных психологических проблемах, которые могут возникнуть при родах, научиться предотвращать их проявление в стрессовых ситуациях;
- рассмотреть возможность партнерских родов.

Партнерские роды могут быть предложены каждой семье. Если семья рассматривает возможность партнерских родов, психолог должен помочь паре не только подготовиться к совместным родам, но и дать советы и рекомендации, как вести себя во время родов (провести экспресс-курс подготовки к родам, индивидуально для семьи). Психолог также может провести специальную диагностику или тестирование, которое определит, сможет ли присутствовать на родах определенный член семьи или женщина сможет обойтись без его помощи.

Бывают случаи, когда беременные выражают желание присутствия близких родственников, помимо супруга. Данный вариант всегда приветствуется и имеет много положительных сторон, особенно в случае наличия у плода заболевания, несовместимого с жизнью. Присутствие на родах может быть единственной возможностью увидеть ребенка живым или достойно попрощаться с малышом, если он умер до, во время или сразу после родов.

### Преимущества партнерских родов:

- психологическая поддержка;
- повышение доверия друг к другу, создание поддерживающих отношений для дальнейшего проживания потери;
- присутствие членов семьи во время родов — это реальная помощь в проживании схваток, в контроле самочувствия рожаящей женщины, в создании комфортной обстановки и атмосферы.

### Недостатки партнерских родов и способы нивелирования недостатков:

- некоторые женщины (и их мужья) считают, что присутствие мужчины на родах недопустимо (в этом случае можно предложить мужу помочь жене в период схваток, а на момент непосредственно рождения ребенка выйти в коридор);
- некоторые мужчины жалуются на ухудшение самочувствия во время родов (в этом случае можно предложить мужу пройти совместные курсы по подготовке к родам; имея представление о происходящем, он сможет оказать действительно эффективную помощь жене, не концентрируясь на своем самочувствии);
- с психологической точки зрения у мужчин может формироваться комплекс из-за того, что они никак не смогли оказать помощь своей женщине в трудной ситуации (в этом случае можно предложить мужу пройти совместные курсы по подготовке к родам, на которых он получит представление о самих родах и о способах помощи, которую он может оказать).

#### 4.3.2. Варианты поддержки в случае смерти ребенка до, во время или сразу после родов

Для родителей и членов их семьи до и после родов очень важны следующие моменты:

- 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 конфессиональный ритуал.

Если ребенок умер до, во время или сразу после родов, психолог помогает в организации прощания семьи с ребенком в стенах роддома, помогает одеть/завернуть умершего малыша, если нужно — присутствует во время прощания с родителями.

По запросу родителей может собрать памятные вещи для семьи (наполнение «шкатулки памяти»): слепки или отпечатки ручек и ножек, локоны волос, браслетка, фото и видео (в родзале — в случае смерти, в реанимации — если ребенок жив).

Психолог также оказывает информационную, эмоциональную и организационную поддержку семье, способствует «межведомственному» взаимодействию — по запросу семьи приглашает представителя конфессии, юриста, соцработника, рассказывает о дальнейшей маршрутизации ребенка.

#### 4.4. Цели и задачи в работе психолога (консультанта) на этапе после выписки женщины из стационара

Главной целью работы психолога на этапе выписки женщины из стационара является помощь в процессе адаптации ее семьи к жизни после получения «плохих» новостей и/или после смерти ребенка.

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

Помимо медицинской помощи ребенку важны такие психологические понятия, как «терапия присутствием» и «терапия средой».

В каком бы стационаре ни оказывалась медицинская помощь новорожденному с заболеванием, ограничивающим продолжительность его жизни, персоналу необходимо учитывать запросы и ожидания семей, проходящих через драматический опыт родительства. У родителей крайне мало совместного опыта жизни с данным ребенком, и становится психологически важной каждая мелочь, направленная на поддержку мам и пап в их полноценной родительской роли и на создание воспоминаний о ребенке.

Родителям, переживающим перинатальную утрату, можно дать следующие рекомендации в зависимости от их запроса:

- не отвергать поддержку и помощь, когда они предлагаются;
- не терпеть формальные, назойливые, нетактичные выражения сочувствия «из вежливости» или потому, что «нужно быть сильной», стараться их избегать;
- выбрать среди стремящихся помочь тактичного, внимательного и чуткого человека, с которым можно разделить свое горе, довериться ему;
- не сопротивляться, разрешить себе чувствовать боль и потерю, постараться их принять;
- не стесняться своих чувств, открыто выражать их, позволить себе плакать;
- заботиться о своей внешности, о физическом самочувствии;
- стараться сохранять привычный режим дня, свой основной жизненный стиль;



- быть терпимыми к близким, ведь они тоже переживают боль утраты;
- делать что-нибудь для других людей, так как это может несколько облегчить восприятие боли;
- знать, что острота переживания может стихать, а потому понимать, что не нужно испытывать из-за этого чувство вины перед ребенком и препятствовать стиханию боли переживания утраты;
- знать, что временами сила переживания, острота боли могут по явной или скрытой причине становиться сильнее, не пугаться этого, давать себе возможность скорбеть;
- принимать активное участие в организации и проведении траурных мероприятий, как бы трудно и больно это ни было;
- обратиться к священнослужителю за духовной помощью (если верующие или стали задумываться о вере);
- не стесняться обращаться за профессиональной помощью к психологу, психотерапевту, особенно если сложно справиться с чувством гнева и вины, появилось желание отдалиться от близких, теряется интерес к жизни.

#### **4.5. Цели и задачи работы психолога (консультанта) на этапе планирования и вынашивания следующей беременности**

Главной целью работы психолога на этапе планирования и вынашивания следующей беременности является диагностика проживания горя, связанного с потерей ребенка, помощь семье в проживании потери (горевании), а также помощь в проработке страхов и тревог, связанных с новой беременностью. Работа с семьей должна проводиться исключительно по запросу женщины (семьи).

Ситуация перинатальной утраты провоцирует переживание горя и является фактором риска нарушений функционирования всей семейной системы. У родителей возникает целый комплекс физических и символических утрат: утрата внешнего объекта, утрата значимого другого, утрата статуса родительства, утрата будущего, надежды, мечты, части себя, экзистенциальная потеря.

#### 4.5.1. Горевание, его стадии, проявления и формы помощи

Горевание позволяет смириться с утратой, адаптироваться к новой ситуации. Горе можно определить как растянутый во времени процесс переживаний, включающий множество изменений, являющихся проявлениями психологических, поведенческих, социальных и физических реакций на утрату. Горе — трудное, но естественное чувство, которое необходимо пережить, а это требует много сил и мужества. Именно отсутствие горя, а не его наличие может быть признаком нарушений.

Реакции людей на потерю индивидуальны, при этом выявлены общие закономерности динамики процесса горевания. Знание этих особенностей помогает понять, что они естественны, несколько снизить тревогу, конструктивно справиться с нахлынувшими чувствами, увидеть перспективу.

Выделяют 4 сменяющие одна другую стадии этого процесса, отличающиеся характером переживаний и проявления горя:

- I стадия — эмоциональный шок и ступор;
- II стадия — тоска и гнев;
- III стадия — дезориентация и страдание;
- IV стадия — реорганизация и разрешение.

*Стадия I* — стадия эмоционального шока, сопровождаемого оцепенением (ступором). Продолжительность стадии зависит от многих факторов (особенностей личности, семейной ситуации, срока гибели ребенка и пр.). Длительность может быть разной, но как правило, не превышает двух недель. При этом субъективно время для переживающего утрату течет медленно. В этот период отмечаются максимальное проявление горя. Когда женщина узнает о фатальном исходе беременности или о гибели ребенка, ей трудно поверить в реальность происходящего. На этой стадии, помимо потери чувства времени, может нарушиться контакт с внешней реальностью: отмечаются расстройства внимания, трудности оценки ситуации и принятия решений. Женщине может начать казаться, что это все происходит не с ней или что ей просто снится кошмарный сон и возможно пробуждение. Нередко возникает ощущение своеобразного притупления эмоций, сопровождающееся мыслями: «Странно, произошло страшное, а я равнодушна, я ничего не чувствую...» и т.п. Это оцепенение — проявление ступора, являющегося защитной реакцией от пережи-

ваний лавины отрицательных эмоций. Когда оцепенение проходит, начинается вторая стадия горя.

Главной задачей психологической поддержки переживающего утрату на стадии I (эмоционального шока и ступора) является помощь в стабилизации состояния, в том числе физического, валидации чувств без отрицания произошедшего.

*Стадия II* — стадия тоски, поиска ответов, гнева. Может продолжаться от двух недель до трех месяцев. Переход к этой стадии знаменуют бурные внешние проявления обуревающих женщину чувств гнева, печали и вины. Женщина постоянно думает о постигшей ее утрате: «Почему это произошло?», «За что мне это?», «Почему именно я?» Назойливые выражения соболезнования, как и призывы «не думать об этом», раздражают. Они не только бесполезны, но и вредны, причиняют боль, провоцируют конфликты. Может начаться поиск виновных. Гнев может быть направлен на себя, на близких (супруга, других членов семьи, друзей) или на тех, кто, как кажется, обладает властью и может контролировать ситуацию (на врачей, на медперсонал, на Самого Господа Бога). Переживание собственной вины может быть очень тяжелым: «Я, должно быть, сделала что-то не так!» или «Я сделала что-то, чего не должна была делать». Гнев, направленный на себя, нередко приводит к депрессии.

На стадии тоски и гнева задача помощи состоит в том, чтобы валидизировать чувства и канализировать проявления неконструктивного гнева.

*Стадия III* — стадия дезориентации и страдания. Наступает обычно между пятым и девятым месяцем после утраты, может длиться год и более. Ее проявления связаны с измождением, явившимся следствием физических и эмоциональных испытаний: упадок сил, нарушение сна, головные боли, ухудшение памяти и внимания, повышенная утомляемость, снижение активности и трудоспособности, избегание общения, отчаяние. Приходит осознание реальности утраты, а вслед за ним ощущение пустоты и бессмысленности существования. Обостряется чувство собственной вины, своей несостоятельности («Не смогла зачать здорового ребенка»; «Не смогла сохранить...»; «Неполноценная»). Нередко женщины, переживающие утрату, мучительно вспоминают прошлое, пытаются его анализировать, искать ошибки («Если бы я не поехала в гости и не простудилась...», «Если бы вовремя пошла к врачу, рассказала бы ему о...»), корят себя за них, чувство вины возрастает.

Для некоторых женщин характерно навязчивое желание забеременеть снова как можно скорее, пойти на экстракорпоральное оплодотворение, как правило, чтобы забыть и снова пойти по пути достижения своей цели. Однако предпочтительнее выдержать время, дать восстановиться телу для новой беременности, а главное, позволить душе обрести успокоение, так как психологический комфорт — это чрезвычайно важная составляющая здоровья.

Продолжительность периода горевания после потери всегда индивидуальна. Период горевания может длиться более года. Если не оценивать состояние женщины в каждом конкретном случае, то исчисление периода горевания усредненно как один год может привести к ложной оценке женщиной и ее семьей собственного ресурса и к наступлению следующей беременности в срок, когда они еще к ней не готовы. Это может повлечь дополнительные психологические проблемы при проживании новой беременности. Желательно, чтобы период между гибелью ребенка и новой беременностью составлял не менее года и по акушерским показаниям. Но опять же это должно быть оценено индивидуально в каждом конкретном случае.

Некоторые женщины не верят в возможность благополучной беременности, резко негативно относятся к разговорам на эту тему, заявляют, что не хотят больше беременеть никогда. В тяжелых случаях женщине может казаться, что она чувствует шевеление плода, слышит детский плач. Как правило, она понимает, что это ложные ощущения, и возникает страх сойти с ума.

На стадии дезориентации и страдания поддержка эффективна, если помогает решить основную задачу: создание нового отношения к утраченному ребенку, принятие мира без него.

*Стадия IV* — стадия реорганизации и разрешения, выхода из кризиса. Наступает приблизительно между восемнадцатым и двадцать четвертым месяцем после утраты. Постепенно восстанавливаются силы. Факт гибели ребенка окончательно принимается, осознаётся, но уже не занимает центральное место в жизни. Боль утраты не проходит, но становится терпимой, позволяет жить дальше: вернуться к домашним делам, к профессии. Возвращается интерес к жизни, способность радоваться, желание общаться. Чувство печали может приходить вновь, обостряться, особенно в те дни, когда должно было произойти нечто важное, связанное с малышом (дата зачатия, родов, годовщина смерти ребенка и пр.). Грусть

может охватывать в праздники или при виде счастливых родителей с колясками. Однако эта печаль ощущается уже не как острая пронзительная боль. Улучшение состояния и возвращение к активному привычному образу жизни у некоторых людей вызывают опасения, что они начали забывать о случившейся беде, о потерянном ребенке, они могут даже испытывать чувство вины по этому поводу. Однако тихая светлая печаль будет и впредь напоминать о том, что малыш навсегда поселился в душе, а жизнь продолжается.

На заключительной стадии реорганизации и разрешения важно помочь человеку найти свое место в мире, продолжать жить.

Успешное течение стадий переживания утраты зависит от состояния здоровья женщины, семейной ситуации, своевременности и качества оказания психологической и медицинской помощи.

Формы оказания помощи могут быть разными, помощь могут оказывать и специалисты, и близкие люди, но наиболее продуктивным является сочетание различных форм помощи.

#### **4.6. Цели и задачи в работе психолога (консультанта) при работе с персоналом медицинских учреждений, направленной на профилактику синдрома «выгорания»**

Ситуации перинатальных потерь — тяжелое испытание не только для семьи, но и для медицинского персонала, являющегося не только свидетелем перинатальной потери, но и участником, вовлеченным в ситуацию. Нелегко дается специалистам и взаимодействие с пациентами в трудных ситуациях выбора. В основном это связано с тем, что существует определенная врачебная и личная позиция, которая может не совпадать с выбором семьи.

Поэтому специальное обучение навыкам коммуникации, обсуждение тактики каждого случая с коллегами и психологом, проговаривание переживаний предельно важны для профилактики «выгорания» персонала.

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 влияние на собственную семью, а также на развитие синдрома «выгорания» и его развернутой стадии — профессионального цинизма.

Психологическая супервизия специалиста, оказывающего любой вид помощи неизлечимо больному пациенту, — важная составляющая психоэмоциональной и профессиональной стабильности сотрудников на долгие годы.

Поддержка собственных ресурсов и эмоционального состояния является необходимой частью профессионального долголетия.

Все специалисты, которые работают в службе родовспоможения, должны иметь теоретические знания по следующим темам:

- междисциплинарное и межпрофессиональное сотрудничество, работа в команде;
- «профессиональное выгорание», методы профилактики;
- самоанализ, саморефлексия, методы самопомощи.

В результате повышения квалификации специалисты (медицинские и немедицинские), работающие с перинатальными потерями, должны понимать:

- необходимость работы 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, в общении и в заблаговременном планировании помощи;
- важность делегирования выполнения обязанностей в команде;
- важность рассмотрения проблемы с междисциплинарной точки зрения;
- динамику работы команды перед лицом серьезной болезни и смерти;
- специфику реакции адаптации, как личной, так и командной, помогающей преодолевать тревогу и встречаться с умиранием и смертью;
- как справиться с «выгоранием» с учетом личного опыта;

- как справиться с собственной тревогой;
- необходимость «разбора полетов» с наставником/психологом;
- возможности взаимопомощи в команде.

По окончании курсов повышения квалификации специалисты должны уметь:

- 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;
- структурировать систему оказания медицинской помощи и систему комплексной поддержки так, чтобы она соответствовала собственному психологическому состоянию и текущим обстоятельствам.

# ГЛАВА 5

## СОЦИАЛЬНАЯ РАБОТА

Социальная работа строится на признании базовых человеческих ценностей: автономия и самоопределение, идентификация и осуждение дискриминации, права человека и социальная справедливость.

Социальная работа направлена на облегчение и устранение социальных страданий. Ее должен выполнять профессиональный специалист по социальной работе, который:

- оказывает и организует материально-бытовую помощь и морально-правовую помощь лицам, которые столкнулись с различными социально-экономическими проблемами (тяжелая неизлечимая болезнь, потеря близких, семья, жилья, работы и др.);
- определяет характер и объем необходимой помощи, содействует госпитализации в лечебные учреждения, принятию на обслуживание нестационарными и стационарными учреждениями, консультирует по вопросам получения дополнительных льгот и преимуществ;
- участвует в оформлении необходимых документов, добивается принятия отвечающих закону решений в официальных инстанциях, координирует усилия различных государственных и общественных структур;
- стремится максимально приблизить образ жизни своих подопечных к обычным для здоровых и благополучных людей условиям и нормам.

Для помощи в решении социальных вопросов часто привлекается юрист учреждения, в котором состоит на учете беременная женщина. Юрист необходим для консультирования по льготам, по имеющимся правам родителей и ребенка (например, когда папе на работе не дают отпуск по



уходу за малышом), по отстаиванию в суде интересов семьи по обеспечению медицинскими и лекарственными изделиями и др.

Специалист по социальной работе/социальный работник выполняет следующие задачи:

1. Выявление и реализация актуальных потребностей семьи.
2. Помощь в получении доступа к ресурсам (жилищным, финансовым, юридическим, право на льготы, гранты, пособия).
3. Адвокатирование (представление интересов).
4. Протекция (защита).

Примерные задачи, которые может выполнять специалист по социальной работе/социальный работник до рождения ребенка:

- первичная оценка статуса, состава и потребностей семьи;
- участие во встречах с семьей;
- консультирование по организационным и социально-правовым вопросам;
- эмоциональная и духовная помощь членам семьи, живущим в ожидании горя;
- планирование периода до родов, родов и после родов с учетом всех возможных сценариев исхода болезни у ребенка.

Примерные задачи, которые может выполнять специалист по социальной работе/социальный работник после родов:

- встречи с пациентом и его семьей;
- супервизия родителей и членов семьи в процессе нахождения ребенка в стационаре;
- разработка плана действий на случай возможных социальных проблем и барьеров;
- «поддерживающее» консультирование членов семьи («терапевтическая» коммуникация);
- ассистирование при создании воспоминаний о ребенке;
- направление и организация перевода в стационарную или в амбулаторную службу паллиативной помощи, в том числе на дому;
- помощь при выписке;
- очные визиты или по телефону (зависит от запроса и потребности семьи);

- помощь в заполнении форм;
- помощь в организации похорон;
- информирование о дополнительных ресурсах по гореванию (литература, организации, специалисты и др.);
- направление в учреждения соцзащиты, здравоохранения, НКО;
- организация помощи в планировании семьи.

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Смерть ребенка может произойти антенатально, интра- и постнатально. Кто-то из детей, нуждающихся в паллиативной помощи, сможет выписаться из роддома и получать перинатальную помощь месяцы и годы.

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.

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.

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, еще долго оставаясь в профессии без «выгорания».

## Список использованной литературы

1. АБВ перинатальной паллиативной помощи / Н.Н. Савва, Е.В. Полевиченко, О.П. Попова. — М.: Издательство «Проспект», 2020. — 48 с.
2. Акушерская агрессия, v. 2.0 / В.Е. Радзинский. — М.: Изд-во журнала Status Praesens, 2017. — 872 с.: ил.
3. *Гильфантина 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>
4. Горе и горевание в паллиативной помощи детям. — М., 2014. — 44 с.
5. *Диксон Дж.* Алгоритм перинатального сопровождения детей, нуждающихся в паллиативной помощи. — М.: Издательство «Проспект», 2020. — 52 с. // <https://www.rcpcf.ru/biblioteka/>
6. *Добряков И.В.* Перинатальная психология. — Питер, 2010. — 272 с.
7. 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](https://www.rcpcf.ru/wp-content/uploads/2018/09/Communikacii_s_detmi_preview-2.pdf)
8. 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/>
9. Паллиативная помощь новорожденным: сопроводительная терапия и помощь в конце жизни: Сборник материалов. — М.: Издательство «Проспект», 2021. — 44 с.
10. *Пендлтон Д. и др.* Врач и больной: искусство общения / Пер. с англ. — 2-е рус. изд., испр. — М.: Практика, 2021. — 200 с.
11. Перинатальная паллиативная помощь: основы успешного общения с семьей / Н.Н. Савва, О.П. Попова, А.А. Никифорова, М.Н. Голяева. — М. Издательство «Проспект», 2020. — 36 с.
12. Практическое руководство по оказанию паллиативной помощи в отделении новорожденных / А. Манчини и др. — М.: Издательство «Проспект», 2020. — 40 с. // <https://www.rcpcf.ru/biblioteka/>
13. *Сильверман Д., Дрейпер Д., Керц С.* Навыки общения с пациентами. — Гранат, 2018. — 304 с.
14. *Старобинец А.* Посмотри на него. — Corpus, 2017. — 288 с.
15. *Филиппова Г.Г.* Психология материнства: Учебное пособие для академического бакалавриата / Г.Г. Филиппова. — 2-е изд., испр. и доп. — Юрайт, 2018. — 212 с.

16. Эмери Дж. По-настоящему дельное руководство по паллиативной помощи детям для врачей и медсестер во всем мире / Пер. с англ. Т. Бабанова; ред. пер. канд. мед. наук Н. Савва. — 2-е изд., испр. — М.: Издательство «Перспект», 2018. — 464 с. // [https://www.rcpcf.ru/wp-content/uploads/2019/07/Amery\\_or\\_end-screen.pdf](https://www.rcpcf.ru/wp-content/uploads/2019/07/Amery_or_end-screen.pdf)
17. 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.
18. 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. [www.neonatalcomfortcare.com](http://www.neonatalcomfortcare.com)
19. 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.
20. Chichester, M. & Wool, C. (2015). The Meaning of Food and Multicultural Implications for Perinatal Palliative Care. *Nursing for Women's Health*, 3, 224–235.
21. 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.
22. Fraser M.V. Strategies for Memory Making. Next-Level Comfort Care Training Columbia University, NY. June 19–21, 2019.
23. 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.
24. 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. <http://www.vladzan.ru/>
25. Kenner, C., Press, J., & Ryan, D. (2015). Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a familycentered integrative approach. *Journal of Perinatology* (2015) 35, S19–S23; doi:10.1038/jp.2015.145.
26. 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.
27. 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.nationalcoalitionhpc.org/ncp>.
28. Parravicini E. Evidence-based palliative interventions / quality of life for babes. Next-Level Comfort Care Training Columbia University, NY. June 19–21, 2019.
29. Parravicini E., Lorenz J.M. 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>

30. *Santiago-Warner S.* Supporting Families through the Journey.Next-Level Comfort Care Training Columbia University, NY,June 19-21, 2019. 13. <https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definitionof-social-work/>
31. *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](https://www.ebscohost.com/assets-samplecontent/SWRC_Parental_Bereavement_and_Grief_QL.pdf).
32. *Walker-Cornetta E.* Spiritual Support in Peri- and Neonatal Comfort Care. Next-Level Comfort Care Training Columbia University, NY. June 19-21, 2019.
33. [www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/](http://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/)
34. [www.neonatalcomfortcare.com](http://www.neonatalcomfortcare.com)
35. [www.vladzan.ru/](http://www.vladzan.ru/)







**Подходы к организации психологического  
консультирования женщин и семей,  
планирующих пролонгировать беременность,  
несмотря на неблагоприятный прогноз  
для жизни и здоровья ребенка**

*Методические рекомендации*

*Публикация напечатана в рамках реализации проекта с использованием гранта  
Президента Российской Федерации,  
предоставленного Фондом президентских грантов*

Подписано в печать 21.02.2022.

Печать офсетная. Бумага офсетная 80 г/м<sup>2</sup>. Гарнитура CentroSansPro.  
Формат 60×90 1/16. Усл. печ. л. 4,0. Тираж 1000 экз. Заказ № 394.

Отпечатано в ООО «Издательство «Проспект»



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](mailto:info@rcpcf.ru) | [www.rcpcf.ru](http://www.rcpcf.ru)