



МЕДИЦИНСКОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ
«ДЕТСКИЙ ХОСПИС»

Русанова Ю. П., Шаргородская О. А.

**Психологическое и социальное
сопровождение детей
в терминальных состояниях
в условиях стационара
медицинского учреждения**



МЕДИЦИНСКОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ
«ДЕТСКИЙ ХОСПИС»

Русанова Ю. П., Шаргородская О. А.

**Психологическое и социальное
сопровождение детей
в терминальных состояниях
в условиях стационара
медицинского учреждения**

САНКТ-ПЕТЕРБУРГ

2014

Русанова Ю. П., Шаргородская О. А.

Психологическое и социальное сопровождение детей в терминальных состояниях в условиях стационара медицинского учреждения. — СПб.: Типография Михаила Фурсова, 2014. — 12 с.

Настоящая брошюра посвящена организации и содержанию психологической и социальной помощи ребенку в терминальном состоянии, находящемуся в стационаре хосписа или другого медицинского учреждения (если в нем выделены места для паллиативных больных), и его семье.

Руководство составлено специалистами социально-психологической службы СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» на основании опыта работы с терминальными пациентами в условиях стационара.

© Медицинское учреждение «Детский хоспис»

© Рекламное агентство «Экспресс-Реклама»

Процедура перевода ребенка на паллиативное лечение в хоспис

Новость о прекращении лечения ребенка, несомненно, трагически воспринимается всеми родителями. Мировой опыт показывает, что подключение специалистов хосписа в сопровождение семьи еще на этапе активного лечения и постепенная подготовка родителей к возможным вариантам развития событий делают перевод в хоспис менее травматичным.

В реальной практике большинство семей оказывается не готовым к тому, что из больницы они должны переехать в хоспис. Это может вызвать бурную эмоциональную реакцию как в адрес лечащих врачей, так и специалистов паллиативной службы или хосписа.

Перед принятием нового пациента в стационар важно убедиться в следующем:

1. Госпитализация в хоспис **действительно** необходима по медицинским или социальным показаниям. Если есть возможность оставить ребенка дома, в привычной обстановке, то лучше организовать патронаж выездной службой, проводить все необходимые процедуры, а в экстренном случае привезти в стационар.
2. Родители понимают, почему их ребенку нужна госпитализация в хоспис.

Желательно, чтобы перед переводом в хоспис лечащий врач объяснил родителям, почему прекращается основное лечение, как ребенок будет себя чувствовать в ближайшее время. Это позволит членам семьи оправиться от первого шока, которым обычно сопровождается подобное сообщение. В больницу могут выехать специалисты хосписа или паллиативной службы (например, врач и психолог), которые расскажут родителям, что подразумевается под паллиативным лечением, ответят на возникшие вопросы и, естественно, познакомятся с будущим пациентом.

После беседы необходимо оставить членам семьи контакты хосписа для того, чтобы они могли связаться со специалистами и получить интересующую их информацию. Кроме того, можно подготовить памятку, предоставляемую родителям для ознакомления.

Ниже приводится перечень сведений, которые важно (в доступной форме) донести до родителей:

- информация о специалистах хосписа или паллиативной службы;
- информация о возможных в стационаре медицинских процедурах;
- в каких случаях ребенок может быть переведен в другое медицинское учреждение (обязательно нужно обсудить вопрос невозможности проведения в хосписе реанимационных мероприятий);
- обеспеченность учреждения лекарственными препаратами и средствами ухода;
- правила пребывания в хосписе и правила посещения посторонними людьми;
- имеющиеся программы сопровождения семьи (психологическая поддержка, социальные программы, возможность ухода за ребенком во время отсутствия родителей).

При подготовке разговора можно обратиться за помощью к лечащему врачу и психологу отделения, которые владеют важной информацией о психологических особенностях ребенка и его родных, о характере взаимоотношений с персоналом в процессе лечения, о жизненном и больничном опыте данной семьи. Обычно в случае с терминальными пациентами специалисты охотно идут на контакт и готовы оказывать посильную помощь. Они могут с большей степенью уверенности предположить, где ребенку будет лучше находиться: дома или в стационаре.

Цель разговора – дать понять членам семьи, что специалисты готовы быть рядом с ними в этот трудный период и принимать их такими, какие они есть сейчас. Необходимо уважать любые ценности семьи. Любое решение родителей, связанное с болезнью ребенка, происходит в первую очередь от любви к ребенку, даже

если мы не согласны с этим решением. В беседе о паллиативной помощи необходимо быть открытыми и не бояться говорить на темы, связанные с болезнью и смертью. В то же время, требуется проявлять чуткость и не затрагивать темы, к обсуждению которых семья пока не готова. В процессе беседы важно прояснить, что перевод в хоспис не означает, что семья не имеет права искать иные варианты лечения (в зарубежных клиниках и пр.), но есть объективные медицинские показания для оказания именно паллиативной помощи.

Возможные реакции родителей на сообщение о необходимости госпитализации в стационар хосписа

Определение паллиативной помощи подразумевает оказание поддержки не только ребенку, но и членам его семьи, поэтому при планировании работы с семьей важно помнить о родных пациента и уделять им достаточно времени при сопровождении процесса умирания ребенка.

Узнав о неизлечимой смертельной болезни ребенка, семья может принимать самые разные решения. Чаще всего наблюдаются три варианта развития событий.

Первый вариант – это принятие родителями решения лечиться дальше. Семья может обращаться в различные клиники в других городах и странах, искать нетрадиционные методы лечения, ездить по святым местам, ходить к экстрасенсам и ясновидящим. Если это не вредит состоянию ребенка, сотрудники паллиативной службы не имеют права отговаривать родителей от этих действий. Если родитель обращается за советом, то можно поделиться своим мнением по этому поводу, но выбор всегда должен оставаться за родными ребенка.

Второй вариант – прекращение на какое-то время активных действий и погружение в депрессивное состояние. Человек становится безразличным ко всему и не видит никаких перспектив в будущем. Часто в этой ситуации возникают вопросы «Поче-

му это случилось именно с моим ребенком?», «В чем смысл этих страданий?». Невозможность найти однозначные ответы на эти вопросы, может еще больше отягощать родителей. Важно проявить заботу о такой семье, помочь родителям выражать свои чувства и объяснить им нормальность их реакций, какими бы противоречивыми они не казались. Некоторым родителям в таком состоянии помогают беседы с другими родителями, выполнение религиозных обрядов, общение со священниками (если только последние не сообщают, что болезнь ребенка дана за грехи родителей). В депрессивном состоянии человек не чувствует в себе сил что-то делать, жить дальше, поэтому специалисты должны быть особенно внимательны в таких ситуациях.

Третий вариант поведения родителей – смирение с ситуацией. Родители понимают, что их ребенку осталось жить недолго, но сосредотачиваются на сегодняшнем моменте. Важно дать поддержку родителям в этот период, например, в виде бесед, – необязательно о чем-то сокровенном, но и просто о погоде, еде и т.п. Это помогает родителю отвлечься от забот на какое-то время и уделить немного времени себе.

На первый взгляд, это соотносится с основными стадиями процесса переживания утраты, однако способ поведения в большей степени зависит от особенностей личности. Кому-то, чтобы справиться со стрессом, нужно развить бурную активность, кому-то тихо поплакать и помолиться, а кому-то заняться повседневными делами и общением с ребенком. Стоит заметить, что переживание горя редко протекает строго по правилам. Скорее наблюдается волнообразный характер переживаний: смирение может на следующий день смениться гневом или вспыхнувшей надеждой.

Специалистам социально-психологической службы важно тесно взаимодействовать с медицинским персоналом, выработать единую линию поведения и реагирования на критические ситуации и совместно обсуждать особенности общения с ребенком и его родными. Например, в СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» успешными и плодотворными показали себя совместные обсуждения специалистами разных подразделений (лечащий врач, дежурный врач, заведующий отделением, главный врач, медсестра, психолог) и членами семьи ребенка насущных проблем в уходе, обезболивании ребенка. Чаще всего на таких встречах обсужда-

ются вопросы возможности проведения реанимационных мероприятий, целесообразности назначения каких-то лекарственных препаратов или медицинских манипуляций, сложности в понимании родителями актуального состояния ребенка. Важно чтобы в такой беседе обязательно принимал участие психолог или специалист, понимающий особенности коммуникации с данной семьей. Его задачей может стать прояснение смысла сказанного для всех участников беседа, направление разговора, оказание поддержки родителям. Большинство конфликтов между родителями и медицинским персоналом происходят из-за неумения грамотно выстраивать коммуникацию и адекватно воспринимать эмоциональные реакции друг друга.

Для работы с терминальным ребенком и его семьей требуется много терпения, любви и сострадания. Не стоит ждать, а тем более требовать, что родители, находящиеся в стрессе, будут с первого раза запоминать назначения, правильно оценивать состояние ребенка, относиться с пониманием к тому, что смерть неизбежна.

Направления психологической и социальной помощи семье в условиях стационара

Психологическая поддержка

Темы, с которыми чаще всего работает психолог:

- чувство родительской вины;
- негативное отношение к медицинскому персоналу, как в предыдущей больнице, так и в хосписе;
- знание ребенком правды о своем состоянии и прогнозе;
- тревога, ощущение бессилия от понимания, что не можешь облегчить боль ребенка;
- ощущение одиночества, бессмысленности дальнейшей жизни, обесценивание отношений с другими членами семьи по сравнению с отношениями с ребенком;
- злость на ребенка и чувство вины за это;
- поиски смысла выпавших испытаний, поиски виноватых.

Перед началом работы с ребенком важно откровенно обсудить с родителями, какую информацию они разрешают сообщать ребенку и получить согласие на работу. Особенно это касается семей, где от ребенка скрывают правду о его состоянии. На раз-

говору о болезни и смерти накладывается строгое табу, пугают даже случайные обмолвки или вполне невинные вопросы ребенка. Психолог или врач не могут заставить родителей сообщить правду ребенку, но могут четко обозначить свою позицию и описать варианты развития событий, если ребенок случайно узнает или догадается сам. Это сложная тема, при обсуждении которой важно учитывать многие факторы семейной истории и детско-родительских отношений, возраст ребенка, его психологическое состояние.

Наиболее часто используемые методы работы с семьей при оказании паллиативной помощи:

- терапевтическая беседа;
- свободное творчество и арт-терапия;
- разыгрывание историй или сказок;
- сказкотерапия.

Организация досуга и расширение круга общения. Исполнение желаний

В это направление поддержки могут входить творческие и музыкальные занятия, приглашения интересных людей или кумиров ребенка, обучение работе на компьютере или просто беседы с ребенком на интересующие его темы. В условиях стационара возможно посещение ребенком общих мероприятий, участие в прогулках, играх, мастер-классах. Разнообразные занятия и встречи в течение дня вызывают положительные эмоции ребенка, снижают тревогу и ощущение болезненности процедур.

Дети иначе относятся к болезни и к смерти. Для малышей, которые, как правило, не знают о своем прогнозе, вообще меняется только больница, а занятия остаются прежними. Паллиативная поддержка важна не только для ребенка, но и для его родных. После перевода в хоспис или выписки домой, родители часто ощущают себя «проигравшими», неудачниками в борьбе с болезнью, испытывают чувство вины. Будущее представляется как череда дней, наполненных страданиями и болью ребенка. Задача паллиативной работы – вернуть семью в сегодняшний день, где жизнь еще продолжается, а ребенок готов получать новые впечатления. Внимание к семье в этот период помогает родителям переосмыс-

лить свое отношение к болезни и умиранию, почувствовать, что даже в тяжелые времена можно найти повод для радости, хотя бы ради ребенка.

В зависимости от возраста, интересов, уровня развития и физических возможностей ребенка организуются поездки в культурно-развлекательные учреждения, устраиваются выезды на природу и пикники.

Создание комфортной обстановки в стационаре

Цель сотрудников хосписа или паллиативной службы – смягчить стресс, в котором пребывает семья терминального ребенка, и помочь им найти внутренний ресурс для проживания горя. Снизить эмоциональное напряжение ребенка и его родных можно через создание комфортных условий пребывания и взаимодействия с персоналом. Это возможность быть рядом с ребенком, свободное посещение гостей, окружение домашними вещами, пребывание в палате домашних животных, вкусная разнообразная еда, которую ребенок может сам заказать, доброжелательное отношение сотрудников, уважение к чувствам родителей, тактичность.

Хорошо, если есть возможность иногда отпускать родителей на прогулку или для решения каких-то домашних вопросов. Если ребенок находится без сознания, для родителей особенно важно, чтобы к ним заходили не только для осуществления медицинских манипуляций, но и для простого общения.

Многие родители обсуждают волнующие их темы духовного или психологического характера с ухаживающим персоналом, спрашивают их мнение. В таких случаях нужно, чтобы медицинский работник осознавал важность и интимность момента, мог уделить немного времени и поговорить с родными ребенка. Персонал не должен бояться подобных разговоров, но и не должен навязывать свое видение ситуации.

Заключение

Перевод ребенка на паллиативное лечение – это тяжелое травмирующее событие для семьи, поэтому от специалистов больницы и хосписа требуется предварительная подготовка, согласованность действий и подбор правдивых, но вместе с тем щадящих формулировок при проведении беседы с родителями.

Поддержка умирающего ребенка и его близких в стационаре может оказываться как через создание спокойной, принимающей обстановки, так и через обсуждение с родителями тревожащих вопросов и адекватную реакцию на противоречивые проявления чувств. Интенсивность и содержание сопровождения семьи должна определяться ребенком и родителями. Не стоит делать досуг ребенка чрезмерно насыщенным, так как семье необходимо время и возможность просто побыть вместе, переосмыслить происходящее, погоревать.

Задача специалистов хосписа – облегчить не только физическую боль, но и проявить человеческое участие к несчастью семьи, окружить заботой и душевным теплом, дать возможность пережить горе и найти силы идти дальше.



Стационар СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»

Медицинское учреждение
«Детский хоспис»

Русанова Ю. П., Шаргородская О. А.

**Психологическое и социальное сопровождение
детей в терминальных состояниях
в условиях стационара медицинского учреждения.**

Верстка: Грошева Н. Н.

Подписано в печать 4.03.2014

Печать офсетная. Гарнитуры Minion Pro, Myriad Pro

Тираж 1000 экз.

Отпечатано в типографии Михаила Фурсова

Санкт-Петербург, ул. Заставская, 14

Рассылка издания осуществляется при поддержке

ФГУП «Почта России»

**Медицинское учреждение
«Детский хоспис»**

ИНН 7813338590

КПП 781401001

ОГРН 1067847118900

ОАО «Банк «Санкт-Петербург»

Р/с 40703810827000003920

К/с 30101810900000000790

БИК 044030790

197229, Санкт-Петербург,
Коннолахтинский пр., д. 23 лит. А

192131, Санкт-Петербург,
ул. Бабушкина, д. 56, корп. 3, лит. А

www.kidshospice.ru

office@kidshospice.ru

тел.: 8-800-333-90-06

