



МЕДИЦИНСКОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ
«ДЕТСКИЙ ХОСПИС»

Русанова Ю. П., Шаргородская О. А.

Основные трудности работы в паллиативной помощи детям



МЕДИЦИНСКОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ
«ДЕТСКИЙ ХОСПИС»

Русанова Ю. П., Шаргородская О. А.

Основные трудности работы в паллиативной помощи детям

САНКТ-ПЕТЕРБУРГ

2014

Русанова Ю. П., Шаргородская О. А.

Основные трудности работы в паллиативной помощи детям. — СПб.:
Типография Михаила Фурсова, 2014. — 12 с.

В данной брошюре представлен анализ основных трудностей работы в детских паллиативных службах и хосписах. Предлагаемая информация основана на опыте работы Санкт-Петербургского государственного автономного учреждения здравоохранения «Хоспис (детский)».

Брошюра предназначена для специалистов педиатрических паллиативных служб и хосписов, педиатров, онкологов, психологов, студентов медицинских вузов и колледжей.

© Медицинское учреждение «Детский хоспис»

© Рекламное агентство «Экспресс-Реклама»

Работа в хосписах считается одной из самых трудных для персонала. Быть рядом с умирающим человеком, особенно ребенком, видеть горе его родных – эмоционально тяжело. Именно этот фактор связывают с частотой профессионального выгорания среди сотрудников паллиативных служб.

Однако существуют и другие факторы, которые могут вызывать напряжение у специалистов или волонтеров.

Трудности коммуникации с ребенком и его семьей

Грамотное общение с пациентом и членами его семьи – важнейшая составляющая паллиативной помощи детям. Но необходимость проведения «трудных разговоров» является главным источником стресса для медицинского персонала, работающего в хосписе. Врачам приходится сообщать членам семьи пациента об ухудшении состояния ребенка, обсуждать с родителями целесообразность назначения медицинских процедур и манипуляций, рассказывать о появлении признаков скорой смерти, сообщать о самом факте ее наступления. Реакции родителей могут быть различными: от шока до агрессии и обвинений в адрес врачей и медицинских сестер. В такой сложной ситуации специалисту важно корректно отреагировать на возникающие у родителей эмоции, четко и тактично ответить на вопросы, которые могут звучать снова и снова.

Особенно сложны ситуации с подростками, желающими знать о своем состоянии и прогнозе. Родители зачастую стараются скрыть правду ребенку и заручиться поддержкой врача или психолога. Однако, специалистам трудно избежать прямых вопросов подростка (например, почему ему становится хуже, почему не проводят дальнейшее лечение). А ложь опасна разрушением доверия пациента, как к специалистам, так и к родителям. Такие ситуации не имеют однозначного решения. Они требуют совместного и откровенного обсуждения с семьей возможных вариантов развития событий.

Традиционно успешным результатом работы врача считается выздоровления пациента. В паллиативной медицине критерии качества работы несколько иные. Наряду с лечебными навыками специалисту необходимо умение адекват-



но реагировать на сильные проявления эмоций и оказывать психологическую поддержку ребенку и его семье. К сожалению, иногда считается, что отвечать на сложные вопросы пациентов и заниматься психологической поддержкой может только психолог, а не медицинский персонал. Это опасное заблуждение, которое мешает налаживанию хорошего контакта с семьей и оказанию помощи. Во-первых, иногда родителям проще поделиться своими переживаниями с медсестрой или санитаркой во время выполнения процедуры, чем ждать специальной встречи с психологом. Во-вторых, в момент ухудшения состояния и умирания ребенка психолога просто может не оказаться рядом. Родителю, испытывающему сильную душевную боль и страх, в эти минуты нужен сопереживающий, но при этом более эмоционально стабильный человек. Сопровождение процесса умирания – это не только медицинские манипуляции, констатация факта смерти и оформление необходимых документов. Это и внутренняя душевная готовность быть с родными ребенка, и чуткость по отношению к их реакциям, умение оценить эмоциональное состояние человека и оказать необходимую поддержку.

Большое напряжение у персонала вызывает агрессия и претензии родителей пациентов. Родители с негативным опытом лечения в других больницах часто начинают относиться к врачам и медсестрам хосписа с предубеждением и подозрительностью, при возникновении малейшего недовольства действиями персонала жаловаться руководству или писать негативные публикации в интернете. Жалобы всегда неприятны, но с ними необходимо работать, отделяя реальные факты от эмоциональных оценок.

Специфика оценки качества работы персонала

В отличие от других медицинских учреждений в хосписе результаты работы персонала не очевидны и редко сопровождаются благодарностью и позитивными эмоциями. Некоторые родители испытывают двойное отношение к сотрудникам хосписа и сохраняют его после смерти ребенка. С одной стороны, они признают, что им оказали необходимую помощь, с другой не могут выразить свою благодарность под тяжестью переживания утраты. Поэтому желательно наглядное признание вклада врача, медсестры, санитарки, повара, психолога и других сотруд-

ников как внутри коллектива (в рамках внутренней поддержки), так и администрацией учреждения.

Необходимость работы в мультидисциплинарной команде

Особенно непривычно для медицинских работников, долго трудившихся в обычных больницах, сотрудничать с немедицинским персоналом (психологами, педагогами, социальными работниками, воспитателями и т.д.). Для осуществления командной работы важно понимать, какой вклад может внести каждый член команды. Ценность такого сотрудничества для улучшения качества жизни паллиативного пациента осознается только в процессе успешного взаимодействия с не-медиками. Для этого необходимо обмениваться информацией и чаще привлекать психологов и педагогов к выработке совместного плана ведения пациента. Тяжелая болезнь и близкая смерть актуализирует перед человеком и его семьей множество психологических, духовных, этических вопросов, которые непосредственно влияют на качество жизни пациента. Даже выбор определенного медицинского вмешательства оценивается по иным критериям, чем во время куративного лечения. «Какие медицинские процедуры целесообразны? Нужно, чтобы ребенок был в сознании как можно дольше или чаще спал? Ослабить ли режим? Кого позвать в момент ухода ребенка?» – на эти вопросы легче ответить, учитывая не только физическое, но психологическое состояние ребенка и его близких.

Личные границы специалиста и его профессиональная позиция

Стремясь создать домашнюю атмосферу, персонал хосписа нередко переходит на неформальные отношения с пациентом или его родными. В таких случаях происходит утрата не просто одного из пациентов, но друга. Это может нанести сильную психологическую травму сотруднику, особенно если он переживает утрату без адекватной поддержки. Быть в теплых, доверительных отношениях с пациентом, но при этом сохранять свои границы и не истощать душевные ресурсы – одно из базовых умений в помогающих профессиях. Ему обучаются на специальных тренингах и семинарах.

В этом тексте не рассматривается подробно мотивация работы в хосписах. Но при подборе сотрудников и волонтеров нужно обязательно обращать внимание, почему человек выбрал эту сферу деятельности. Мотивы будущего сотрудника непосредственно определяют его профессиональную позицию и отношения с пациентами (например, люди с проблемами личных границ будут стремиться вступать в дружеские отношения со своими пациентами, решать их проблемы и, в итоге, быстрее уставать и эмоционально выгорать).

Способы поддержки персонала

Обучение

Для успешной работы в хосписе или паллиативной службе персоналу и волонтерам необходимы:

- знание о том, как человек переживает горе и может вести себя в кризисных ситуациях;
- навыки коммуникации (уметь слышать и понимать другого человека на вербальном и невербальном уровне; уметь формулировать необходимую информацию так, чтобы собеседник тебя понял; уметь вести «трудные разговоры»);
- умение быстро и адекватно реагировать на эмоции пациента и его родных и оказывать экстренную психологическую помощь.

Лучше всего для приобретения названных навыков подходят тренинги коммуникативных умений и практико-ориентированные семинары. В процессе ролевых игр можно подобрать подходящие формулировки выражения соболезнований, поддержки, научиться выдерживать сильные эмоции другого человека и корректно на них реагировать.

Циничность и неумение выстраивать общение с семьей недопустимы не только в хосписе, но и в системе социальной помощи в целом. К сожалению, этот стиль поведения по-прежнему доминирует во многих государственных учреждениях.



Психологическая и духовная помощь

В процессе столкновения со смертью, особенно ребенка, могут актуализироваться собственные переживания и страхи сотрудников, приводя к «вторичной травме»¹.

Обязательным компонентом помощи персоналу должна быть возможность общения с психологом и священником.

Психологическая помощь может оказываться индивидуально и в группах.

Групповая работа полезна, а иногда необходима для предотвращения профессионального выгорания сотрудников, а также для решения проблем взаимодействия в коллективе и с пациентами.

Можно выделить следующие виды групповой работы: балинтовские группы, группы поддержки, супервизорские группы и т.п. Для сотрудников безопаснее, если подобные занятия ведет сторонний специалист. Полезно иметь возможность опробовать разные форматы работы.

Необходимо продумать вопрос финансирования, поскольку не каждый сотрудник готов оплачивать услуги психолога.

Распределение нагрузки

Возможность снижения нагрузки и краткого отдыха для сотрудника после смерти пациента, с которым он работал. Смерть в хосписе – это часть повседневности персонала. Но отношение к ней не должно быть рутинным. Сотрудник должен осознать тяжесть болезни и смерти каждого пациента, суметь проститься с ним. Это придает осмысленность работе и помогает находить ресурсы для продолжения дела.

¹Вторичная травма — это следствие эмпатической (способность поставить себя на место другого человека способность к сопереживанию) вовлеченности в отношениях с пациентом, переживающим психологическую травму.

Участие в конференциях

Паллиативная помощь детям – одно из новых и интенсивно развивающихся направлений. В ней пока больше практического опыта, чем теоретических обобщений. важно поддерживать взаимодействие с коллегами в рамках конференций, съездов и других мероприятий. Обмен опытом и знакомство с новыми идеями и технологиями позволяет специалисту ощутить себя частью профессионального сообщества и получить необходимую профессиональную поддержку.

Система поощрений сотрудников

Она может быть различной: от регулярных премий до организации мероприятий, занятий спортом, мастер-классов для сотрудников. Грамотная организация труда и его адекватная оплата могут сами по себе выступать фактором, повышающим мотивацию сотрудников и способствующим получению удовлетворения от выполняемой работы.

Заключение

Перечислив отрицательные моменты работы в детском хосписе, стоит, разумеется, сказать и о положительных сторонах. Встреча со смертью, прикосновение к чужому опыту помогает переосмыслить свою жизнь, задуматься о вечных ценностях, о любви к своим близким. Как часто взрослые недовольны поведением своего ребенка, как мало ребенок слышит ласковых слов и как много критики. А ведь жизнь ребенка необыкновенно хрупка! И именно дети перед лицом тяжелой болезни и смерти дают нам пример настоящего мужества, веры и любви.



Стационар СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»

Медицинское учреждение
«Детский хоспис»

Русанова Ю. П., Шаргородская О. А.

Основные трудности работы в паллиативной помощи детям.

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

