



МЕДИЦИНСКОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ
«ДЕТСКИЙ ХОСПИС»

Русанова Ю. П., Шаргородская О. А.

**Практические рекомендации
по организации и проведению первичной
консультации семьи специалистами
педиатрической паллиативной службы**



МЕДИЦИНСКОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ
«ДЕТСКИЙ ХОСПИС»

Русанова Ю. П., Шаргородская О. А.

**Практические рекомендации
по организации и проведению первичной
консультации семьи специалистами
педиатрической паллиативной службы**

САНКТ-ПЕТЕРБУРГ

2014

Русанова Ю. П., Шаргородская О. А.

Практические рекомендации по организации и проведению первичной консультации семьи специалистами педиатрической паллиативной службы. — СПб.: Типография Михаила Фурсова, 2014. — 24 с.

Данное пособие посвящено организации процесса первой встречи и беседы с семьей потенциального пациента паллиативной службы или хосписа. Издание содержит анкеты для сбора сведений о ребенке и его семье, разработанные авторами и применяемые специалистами социально-психологической службы СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)». Рекомендации предназначены врачам, медицинским сестрам, социальным работникам и психологам паллиативных служб и хосписов.

© Медицинское учреждение «Детский хоспис»

© Рекламное агентство «Экспресс-Реклама»

Первая встреча и беседа с членами семьи больного ребенка – это важный этап в процессе работы с семьей. Первое впечатление может повлиять на отношение к специалистам и организации в дальнейшем. Первый визит к ребенку и его родным требует особенно тщательной подготовки, продуманной организации и согласованности действий представителей учреждения. Беседа с членами семьи может проводиться как в стационаре хосписа или больницы, так и на дому. Если ребенок нуждается в дальнейшем сопровождении выездной службой, то встреча дома предпочтительнее, так как дает больше материала и более комфортна для семьи.

Предварительный сбор информации

На этом этапе важно получить доступную информацию о пациенте. Как правило, ребенок с любым заболеванием наблюдается профильными специалистами или участковыми врачами. Хорошо, если в паллиативную службу его направляет именно лечащий врач, который знает особенности протекания заболевания у конкретного ребенка. Обязательно нужно уточнить у лечащего доктора, почему он считает необходимым подключение паллиативной службы и какой помощи ожидает. Поскольку детские хосписы только появляются в России, не все специалисты разбираются в том, кто и по каким критериям нуждается в сопровождении паллиативной службой и хосписом. В таких случаях важна просветительская работа с врачами детских больниц, особенно онкологических и неврологических отделений.

Проведение первичной консультации на дому

Подготовка

Первый раз к ребенку домой обычно выезжают врач и медицинская сестра, которые должны понять, действительно ли эта семья нуждается в услугах хосписа или паллиативной службы. Одновременно происходит установление контакта, определяются актуальные потребности и зоны ответственности каждой из сторон. Если ребенок не нуждается в паллиативной помощи, то задача приехавших специалистов – тактично объяснить причины отказа и, по возможности, рекомендовать другие организации.

План подготовки:

- заранее (за 1-2 дня) договориться о дне и времени посещения семьи;
- уточнить адрес;
- ознакомиться с историей болезни ребенка;
- подготовить все необходимые документы.

Беседа с семьей

Обязательно нужно представиться (имя, должность), рассказать о цели посещения, познакомиться с членами семьи, которые в этот момент находятся дома. Родители не всегда знают, что такое хоспис или паллиативная служба. Поэтому перед началом разговора важно пояснить, какие услуги и каким детям оказывают эти организации, и в чем отличие детской паллиативной помощи от взрослой (многих родителей очень пугает название «хоспис», так как ассоциируется со скорой смертью и безысходностью).

Что необходимо узнать:

- особенности протекания заболевания и связанные с ним ограничения (наблюдается ли ребенок у каких-либо специалистов);
- какую информацию о своем заболевании и в каком объеме знает сам ребенок (с учетом возраста и уровня развития);
- особенности развития ребенка, его возможности, посещает ли он образовательные или реабилитационные учреждения;
- какую помощь и от каких организаций (государственных или благотворительных) семья получает;
- насущные проблемы как ребенка, так и остальных членов семьи;
- ресурсы (личные, внутрисемейные и социальные).

При обсуждении взаимодействия с различными организациями и специалистами важно обратить внимание на то, как

родители формулируют свои ожидания, что они понимают под качественными услугами, насколько они сами активны и включены в процесс лечения или воспитания ребенка. Иногда семьи, в которых дети длительно и тяжело больны, не обращаются в помогающие организации. Научившись справляться с разными ситуациями и привыкнув к ежедневной борьбе за жизнь ребенка, они все больше изолируют себя от окружающих и крайне неохотно впускают в свою систему посторонних людей, даже способных квалифицированно помочь.

После сбора информации можно рассказать, в решении каких актуальных проблем готовы помочь хоспис или паллиативная служба. Необходимо помнить об ограниченности ресурсов организации и важности определения приоритетов.

У родителей должно быть четкое представление, на какие конкретно услуги и в какие сроки они могут рассчитывать.

Например, если ребенку требуются занятия с дефектологом или логопедом, то специалисты хосписа могут организовать консультацию, подобрать обучающий материал, дать информацию о бесплатных центрах, оказывающих данные услуги, но вряд ли смогут проводить занятия несколько раз в неделю. Нередко персонал паллиативной службы, сопереживая семье, дает неосторожные обещания, которые потом не может выполнить.

Обманутые ожидания — это прямая дорога к конфликту с родными ребенка и претензиям к работе специалистов данной организации.

Завершение встречи

В конце встречи специалисты должны оставить свои координаты и объяснить, по каким вопросам и в какое время следует звонить.

В СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» после визита врача и медсестры семью обязательно посещает руководитель социально-психологической службы с целью составить представление о потребностях ребенка и его родных в социально-психологической и педагогической помощи, заполнить анкеты (бланки анкет даны

в Приложении 1 и Приложении 2). Довольно часто во время первой встречи врач и медсестра успевают получить только медицинскую информацию, так что выезд сотрудника социально-психологической службы необходим для сбора дополнительных сведений.

После знакомства с ребенком и его родными специалисты должны совместно наметить план сопровождения семьи, который может уточняться и меняться в дальнейшем. Рекомендуется обсуждать и пересматривать его через определенные промежутки времени (например, 1 раз в полгода).

Темы, которые важно обсудить при составлении плана:

- наиболее актуальные проблемы, решение которых может улучшить качество жизни ребенка;
- каковы ресурсы самой семьи (психологическое состояние родителей, степень заинтересованности, материальное положение, помощь окружающих);
- задачи для каждого специалиста и сроки выполнения;
- потребность в привлечении других специалистов, благотворительных организаций и волонтеров;
- частота посещений ребенка.

В последующие посещения членов семьи знакомят с планом и вносят необходимые коррективы. Очень редко удается не менять первоначальный план, поэтому можно обговорить с родителями, что степень участия хосписа или паллиативной службы будет меняться в зависимости от состояния ребенка или семейной ситуации.

План нужен для того, чтобы семья представляла, какие услуги она получит, какие специалисты будут задействованы, какую ответственность несет организация, а какую родители.

Важно помнить, что сотрудничество — процесс двухсторонний. Без активности и вовлеченности семьи невозможно или крайне тяжело полноценно помочь ребенку. Со стороны специалистов желательны четкость в правилах оказания услуг и предоставления материальной помощи и лекарственных средств, адекватная реакция на критику и умение конструктивно решать возникающие проблемы.

Этические и психологические аспекты проведения первичной консультации

Родные ребенка с угрожающим его жизни заболеванием часто испытывают сильную тревогу перед первым посещением специалистов паллиативной службы или хосписа. Во-первых, потому что плохо представляют себе, чем занимается паллиативная служба, на какую помощь они могут рассчитывать. Во-вторых, боятся оценок и критики со стороны медиков по поводу ухода за ребенком (особенно молодые родители с маленькими детьми). В-третьих, не хотят слушать еще раз травмирующую информацию о прогнозе заболевания.

Специалисты, выезжающие в семью, тоже волнуются перед знакомством с новыми пациентами: «Как члены семьи примут меня и моих коллег? Насколько тяжелое заболевание ребенка и сможем ли мы ему помочь? Как будут реагировать родители на мои вопросы?»

Важно помнить, что паллиативная помощь оказывается в соответствии с **ценностями** семьи. Задача специалистов заключается не в оценивании знаний, умений родителей, отношения к ребенку, а в анализе существующих проблем и поиске вариантов решения. Недопустима дискриминация по национальным и религиозным признакам, по несоответствию образа жизни социальным нормам (например, дети родителей-алкоголиков).

Многие родители трепетно относятся к реакциям специалиста на ребенка. Испуг, нерешительность при виде физических нарушений, пренебрежительное оценивание возможностей ребенка воспринимаются крайне болезненно и надолго запоминаются.

Специалисты часто недооценивают тяжесть психологической травмы, вызванной болезнью ребенка. Вместо подробного пересказа медицинской карты мама может на первой встрече расплакаться или долго рассказывать о плохом отношении к ней в больницах, о медицинских ошибках.

Не стоит бояться подобных проявлений эмоций и пытаться снизить их значимость, меняя тему. Каждый человек переживает горе по-разному. Рождение ребенка с тяжелой патологией

или прекращение лечения — это сильнейший стресс для семьи. У некоторых родителей годами не выдается случая поговорить о своих переживаниях.

Предлагать после такого эмоционального всплеска услуги психолога-психотерапевта не всегда уместно, это может быть интерпретировано родителем как подтверждение его психического нездоровья. Иногда, лучшее, что может сделать сотрудник хосписа, — это просто побыть рядом, выслушать, дать выплакаться, не предлагая «держаться и быть сильной».

Не обязательно в первое же посещение решить все организационные вопросы, наметить план сотрудничества. Гораздо важнее дать почувствовать семье, что специалисты готовы оказать ту поддержку, в которой они нуждаются в данный период.

Нередко приехавших представителей паллиативной службы и хосписа встречают с недоверием, а то и враждебностью. Такие реакции могут быть следствием негативного опыта взаимодействия с разными учреждениями, обманутых надежд, циничного и равнодушного отношения со стороны государственных чиновников и персонала больниц.

Каждая семья — это микромир со своей атмосферой, ритмами, законами, это система, которая стремится к стабильности. Вторжение чужих людей может вызывать беспокойство, так как несет угрозу привычному образу жизни. Уход за больным ребенком, выполнение рекомендаций, отношение к нему — это части уже устоявшейся системы. Специалист должен понимать, что любые изменения требуют значительных усилий всех членов семьи, изменений привычек, освоения новых навыков. Даже усвоение новой информации будет происходить постепенно. Во время первичной консультации важно дозировать объем информации, уточнять, что родители поняли из сказанного. Специалистам стоит воздерживаться от резкой критики и оценок. Это только усиливает чувство вины родителя и негативное отношение к посетителям.

В процессе встречи нужно уделить время ребенку. В зависимости от его состояния и возможностей пообщаться с ним, дать понять, что пришли и к нему тоже. Если нет уверенности, что ребенок все знает и понимает о своем заболевании, правильнее, если беседа с родителями будет происходить без него. Невежливо говорить в присутствии ребенка о нем в третьем лице, если он может сам ответить на вопрос. Если нет возможности включиться в игру или общение, можно наблюдать за взаимодействием между членами семьи. Это дает много информации о чувствительности родителя к потребностям ребенка, об отношении к нему остальных членов семьи.

Понимание «качества жизни ребенка» может различаться у родителей и специалистов. Первичная встреча нужна для того, чтобы услышать и понять членов семьи, организовать помощь, исходя из их актуальных потребностей, а не только профессиональных представлений о «правильном» лечении и уходе за больным ребенком.

Приложение 1

Анкета «Сведения о ребенке»¹

Фамилия	
Имя	
Отчество	
Дата рождения	
Адрес проживания	
Контактные телефоны	
Социальный статус ребенка	<input type="checkbox"/> посещает детский сад <input type="checkbox"/> посещает школу <input type="checkbox"/> учится на дому <input type="checkbox"/> неорганизованный
Основной диагноз	

¹Используется для получения информации о следующих категориях пациентов:
- дети (от 3-х лет) и подростки без значительных физических и ментальных нарушений (муковисцидоз, онкологические заболевания и т.д.);
- дети (от 3-х лет) и подростки с физическими ограничениями (мышечные дистрофии, последствия травм и онкологических заболеваний и т.п.)

1. Состав семьи

Мать _____

(Ф.И.О.)

Дата рождения _____ Семейное положение _____

Образование _____

Место работы, должность _____

Отец _____

(Ф.И.О.)

Дата рождения _____ Семейное положение _____

Образование _____

Место работы, должность _____

Дети

_____ (Ф. И., возраст)

_____ (Ф. И., возраст)

_____ (Ф. И., возраст)

_____ (Ф. И., возраст)

2. Жилищные условия:

отдельная квартира, количество комнат

коммунальная квартира

арендуемое жилье

общежитие

3. Наличие собственной машины: да нет

4. Пользование услугами социального такси: да нет

5. Взаимодействуете ли вы с какими-либо общественными организациями или благотворительными фондами?

Физические особенности и ограничения	
Особенности режима дня (сон, отдых, гигиена, еда)	
Чем ребенку (подростку) нравится заниматься?	
Уровень компьютерной грамотности	
Есть ли у ребенка (подростка) опыт пребывания без родителей в медицинском/реабилитационном учреждении?	
Есть ли какие-нибудь психологические особенности, которые стоит учитывать при организации занятий и досуга?	

Дата _____

Подпись _____

Приложение 2

Анкета «Сведения о ребенке»²

Фамилия	
Имя	
Отчество	
Дата рождения	
Адрес проживания	
Контактные телефоны	
Социальный статус ребенка	<input type="checkbox"/> посещает детский сад <input type="checkbox"/> посещает школу <input type="checkbox"/> учится на дому <input type="checkbox"/> неорганизованный
Основной диагноз	

²Используется для получения информации о следующих категориях пациентов:
- дети раннего возраста;
- дети и подростки с тяжелыми множественными нарушениями развития;
- дети с ментальными нарушениями

1. Состав семьи

Мать _____

(Ф.И.О.)

Дата рождения _____ Семейное положение _____

Образование _____

Место работы, должность _____

Отец _____

(Ф.И.О.)

Дата рождения _____ Семейное положение _____

Образование _____

Место работы, должность _____

Дети

_____ (Ф. И., возраст)

_____ (Ф. И., возраст)

_____ (Ф. И., возраст)

_____ (Ф. И., возраст)

2. Жилищные условия:

отдельная квартира, количество комнат

коммунальная квартира

арендуемое жилье

общежитие

3. Наличие собственной машины: да нет

4. Пользование услугами социального такси: да нет

5. Взаимодействуете ли вы с какими-либо общественными организациями или благотворительными фондами?

6. Физическое развитие ребенка

- передвигается самостоятельно
- ходит с поддержкой
- передвигается на коляске самостоятельно
- передвигается на коляске с помощью
- значительно ограничен в движениях
- сидит
- сидит с поддержкой
- не может сидеть
- держит голову
- держит голову с поддержкой
- не держит голову
- ползает
- не ползает

Необходимы ли ребенку специальные приспособления для передвижения или сидения? Какие?

Развитие мелкой моторики

Состояние зрения

Состояние слуха

Неврологический статус

7. Наличие стереотипных движений или аутоагрессивных реакций

8. Особенности коммуникации:

- быстро вступает в контакт;
- различает близких и чужих;
- реагирует на свое имя;
- умеет выражать свои желания; как;

- может находиться в группе с другими детьми

9. В каком настроении обычно ребенок? Что может его расстроить/ развеселить?

10. Как реагирует на шум и громкие звуки

11. С кем общается ребенок?

12. Какие учреждения он посещает? Как часто? Какие занятия с ним проводились? Какие занятия особенно нравились/не нравились ребенку?

13. Интересы ребенка:

Чем любит заниматься	
Любимый мультфильм	
Любимая книга	
Любимая музыка	
Любимые игрушки	

14. Социально-бытовые навыки:

- не умывается
- умывается с помощью
- умывается самостоятельно
- одевается самостоятельно
- одевается с помощью
- не умеет одеваться
- ходит в туалет
- просится в туалет
- пользуется памперсами

особенности кормления и питья ребенка:

- самостоятельно или нет

- что и в какой консистенции

Ваши пожелания относительно работы с ребенком

- Диагностические процедуры (уровень развития ребенка, эмоциональное состояние ребенка/родителя и т.д.)
- Развивающие занятия с ребенком
- Консультация психолога (психотерапевта) для ребенка/взрослого
- Консультирование по вопросам развития и обучения ребенка
- Организация досуга
- Участие в мастер-классах и мероприятиях
- Отдых
- Другое

Дата _____

Подпись _____

Приложение 3

Опрос о потребностях ребенка и членов его семьи

Пожалуйста, внимательно прочитайте каждый пункт.

Если у Вас нет потребности в этом в настоящее время, обведите «нет».

Если Вы не знаете, хотите ли получить помощь в этой области, обведите «не знаю».

Если для Вас это действительно актуально и Вы хотите получить помощь, обведите «да».

Мы не обещаем сразу предоставить Вам помощь, в которой Вы нуждаетесь, но мы постараемся учитывать Ваши запросы в дальнейшем.

Потребность в информации		
1.	Мне нужно больше информации о заболевании моего ребенка	нет не знаю да
2.	Мне нужно больше информации об особенностях ухода за моим ребенком	нет не знаю да
3.	Мне нужно больше информации об актуальном состоянии моего ребенка или о его проблемах	нет не знаю да
4.	Мне нужно больше информации о том, как влиять на поведение моего ребенка	нет не знаю да
5.	Мне нужно больше информации, как учить моего ребенка	нет не знаю да
6.	Мне нужно больше информации, как играть и разговаривать с моим ребенком	нет не знаю да
7.	Мне нужно больше информации о том, как дети растут и развиваются	нет не знаю да
8.	Мне нужно больше информации об организациях, которые в настоящее время существуют для моего ребенка	нет не знаю да
9.	Мне нужно больше информации об организациях, которые понадобятся моему ребенку в будущем	нет не знаю да

Потребность в поддержке		
1.	Мне нужна помощь для того, чтобы мой супруг\супруга понял\а и принял\а состояние нашего ребенка	нет не знаю да
2.	Мне нужно, чтобы у меня было больше друзей, с которыми я мог(ла) бы поговорить	нет не знаю да
3.	Мне нужно больше возможностей встречаться и разговаривать с родителями детей с особенностями в развитии	нет не знаю да
4.	Мне нужно встречаться с консультантом (врачом, медсестрой, педагогом, психологом, социальным работником), чтобы поговорить о проблемах	нет не знаю да
5.	Мне нужно встречаться со священником, который мог бы мне помочь в разрешении проблем	нет не знаю да
6.	Мне нужны материалы для чтения о семьях с детьми с особенностями в развитии	нет не знаю да
7.	Мне нужно больше времени для бесед со специалистами, которые занимаются моим ребенком	нет не знаю да
8.	Мне нужно больше времени для себя	нет не знаю да

Объяснения для других людей

1.	Я хочу больше знать о том, как объяснить состояние моего ребенка ее/его братьям и сестрам	нет	не знаю	да
2.	Я хочу больше знать о том, как объяснить состояние моего ребенка родителям моего супруга(ги) и моим родителям	нет	не знаю	да
3.	Я хочу больше знать о том, как реагировать, когда друзья, соседи или незнакомые люди спрашивают о состоянии моего ребенка	нет	не знаю	да
4.	Я хочу больше знать о том, как объяснить состояние моего ребенка другим детям	нет	не знаю	да

Помощь общества

1.	Мне нужна помощь врача, который понимает меня и потребности моего ребенка	нет	не знаю	да
2.	Мне нужна помощь врача, который наблюдал бы моего ребенка	нет	не знаю	да
3.	Мне нужна помощь медсестры, которая научит меня, как правильно осуществлять уход за моим ребенком	нет	не знаю	да
4.	Мне нужна помощь няни или гувернантки, которые согласны и в состоянии помочь моему ребенку	нет	не знаю	да
5.	Мне нужна помощь реабилитационных центров, яслей или детского сада для моего ребенка	нет	не знаю	да

Финансовые (материальные) нужды		
1.	Мне нужна помощь в оплате таких расходов, как лекарства, средства ухода, еда, коммунальные платежи, медицинское обслуживание, одежда или транспорт	нет не знаю да
2.	Мне нужна помощь в получении специального оборудования, необходимого для моего ребенка	нет не знаю да
3.	Мне нужна помощь в оплате лечения, детского сада или яслей, а также других услуг, в которых нуждается мой ребенок	нет не знаю да
4.	Мне нужна помощь в трудоустройстве для меня или моего супруга\ги	нет не знаю да
5.	Мне нужна помощь в организации надомного труда	нет не знаю да
6.	Мне нужна помощь в оплате услуг няни или сиделки	нет не знаю да
7.	Мне нужна помощь в оплате игрушек, которые нужны моему ребенку	нет не знаю да

Функционирование семьи		
1.	Наша семья нуждается в помощи в обсуждении проблем и в достижении их решения	нет не знаю да
2.	Наша семья нуждается в совете — как поддерживать друг друга в сложные времена	нет не знаю да
3.	Наша семья нуждается в решении того, кто будет заботиться о ребенке, выполнять домашнюю работу и другие семейные обязанности	нет не знаю да
4.	Наша семья нуждается в решении того, как провести вместе отпуск	нет не знаю да



Стационар СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»

Медицинское учреждение
«Детский хоспис»

Русанова Ю. П., Шаргородская О. А.

**Практические рекомендации по организации
и проведению первичной консультации семьи специалистами
педиатрической паллиативной службы.**

Верстка: Грошева Н. Н.

Подписано в печать 4.03.2014

Печать офсетная. Гарнитуры Minion Pro, Myriad Pro

Тираж 500 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



Данный проект подготовлен при поддержке
Министерства экономического развития
Российской Федерации.