

«Как сообщить беременной женщине о тяжелом заболевании плода и какую помощь ей можно оказать»

Рассказывает Попова Оксана Петровна
Врач акушер-гинеколог и руководитель программы
Перинатальной паллиативной помощи Детского хоспис «Дом с маяком»

ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ (от лат. *pallium* — покрывало, плащ) — ЭТО КОМПЛЕКС МЕДИЦИНСКИХ И ПСИХОСОЦИАЛЬНЫХ МЕРОПРИЯТИЙ, НАПРАВЛЕННЫХ НА ПОВЫШЕНИЕ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ НЕИЗЛЕЧИМО БОЛЬНОГО РЕБЕНКА ИЛИ ВЗРОСЛОГО, А ТАКЖЕ ПОДДЕРЖКА ЧЛЕНОВ ЕГО СЕМЬИ.

Задача хосписа – заботиться о качестве жизни ребенка и создавать условия, чтобы вся семья могла жить максимально полной, активной, нормальной жизнью.



Где мы встречаем семьи

- На городском перинатальном консилиуме
 - Прямые обращения
- Направления к нам из других фондов, от врачей, специалистов

Перинатальная паллиативная помощь

— предлагается семьям, ожидающим рождения ребенка с тяжелым неизлечимым заболеванием, с неблагоприятным прогнозом для жизни и здоровья.

Критерии взятия под опеку команды паллиативной помощи:

- наличие тяжелых неизлечимых заболеваний у ребенка, диагностированных внутриутробно;
- **отказ от прерывания беременности;**
- желание семьи получать паллиативную помощь.

Виды заболеваний и состояний ребенка:

тяжелые хромосомные и генетические заболевания, тяжелые неоперабельные врожденные пороки развития и др.

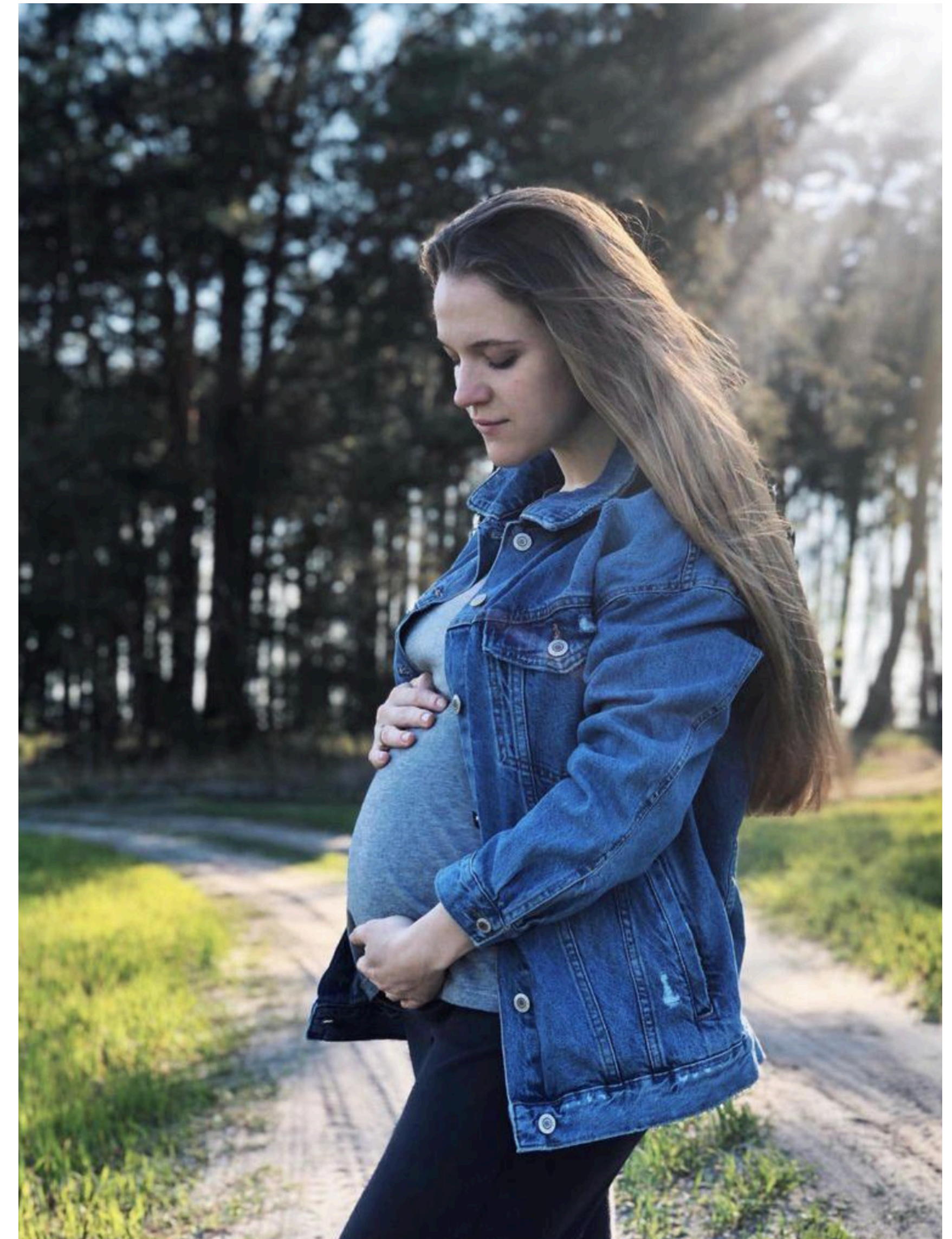
Период получения помощи: до рождения ребенка, роды, период новорожденности. Далее ребенок может быть переведен под наблюдение медицинской организации, оказывающей паллиативную медицинскую помощь детям в амбулаторных или стационарных условиях.

Почему и как родители делают такой выбор

- Отношение к ребенку, растущему внутриутробно, как к человеку
- Невозможность сделать другой выбор (нет ощущения морального права)
- Надежда на ошибку и чудо
- Религия

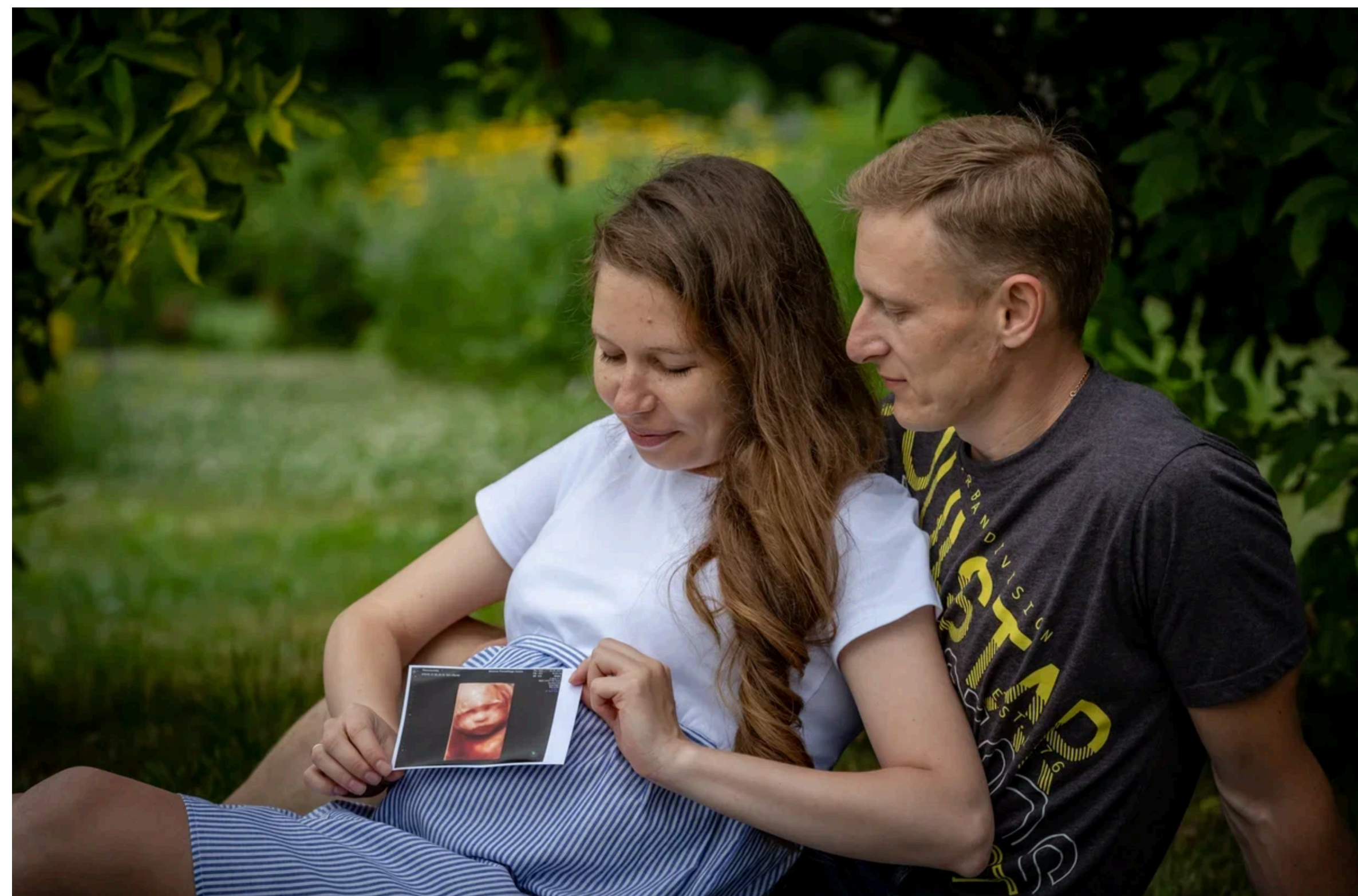
Решение трудное, чаще всего очень взвешенное, выстраданное, осознанное и ответственное

Конечно, бывают деструктивные сценарии, при которых беременная женщина избегает сложного решения, заинтересована в льготах и тп. В нашей практике таких семей было мало



Основные цели перинатальной паллиативной помощи

- Повышение качества жизни семьи (до рождения ребенка, во время родов, в течение жизни ребенка и после его смерти)
- Повышение качества жизни ребенка, попытка уменьшить или избежать физических и эмоциональных страданий

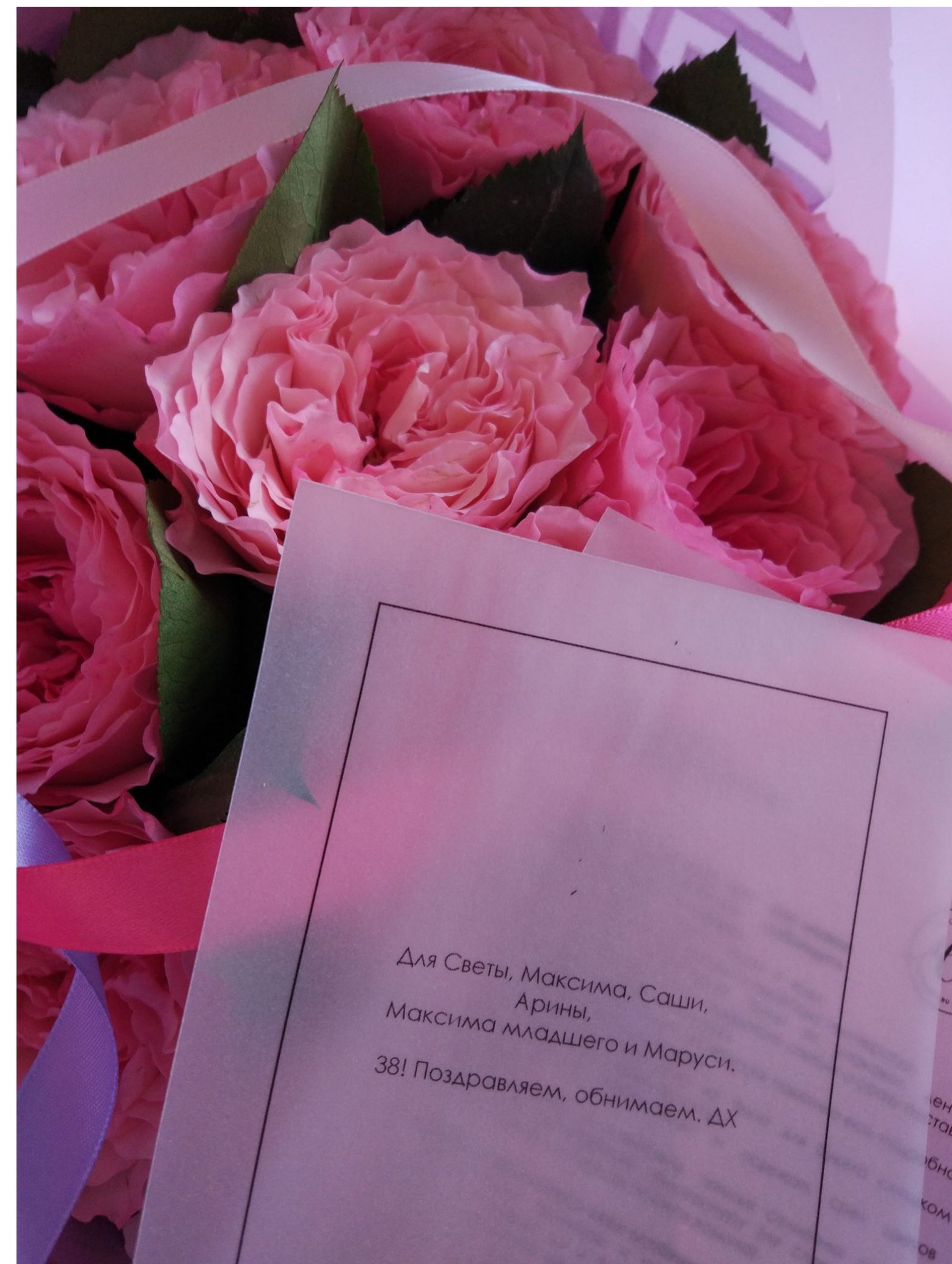


Основные задачи

- Уважение выбора семьи
- Информирование семьи (полное, честное, тактичное)
- Оказание мультидисциплинарной поддержки (медицинской, психологической, духовной, эмоциональной)
- Организационная помощь (помощь в выборе места родов, фотосессия, УЗИ, консультации, помощь при оформлении документов, организационные вопросы связанные с переводом в хоспис, прощанием, похоронами)
- Подготовка к родам, составление плана (что важно успеть, что подготовить)
- Сопровождение в родах
- Передача после рождения ребенка специалистам хосписа для дальнейшего наблюдения
- Беривмент







Для Светы, Максима, Саши,
Арины,
Максима младшего и Маруси.
38! Поздравляем, обнимаем. ДХ















Немного статистики

- Всего 92 семьи (с 2018 года)
- 62 семьи в Беривменте
- 9 семей переведены в Детскую программу
- 20 семей сняты с учета
- 1 ребенок сейчас в перинатальной программе



«Что в результате? Зачем это все?»

- частый вопрос врачей

Эффективное проживание горя:

- Достойная встреча, достойное прощание, «законное» горе

- Нет стыда, вины, ужаса

- Подготовленность

- Время

- Светлая память, памятные вещи

- Есть силы жить дальше

- Отсутствие страха перед врачами, больницами





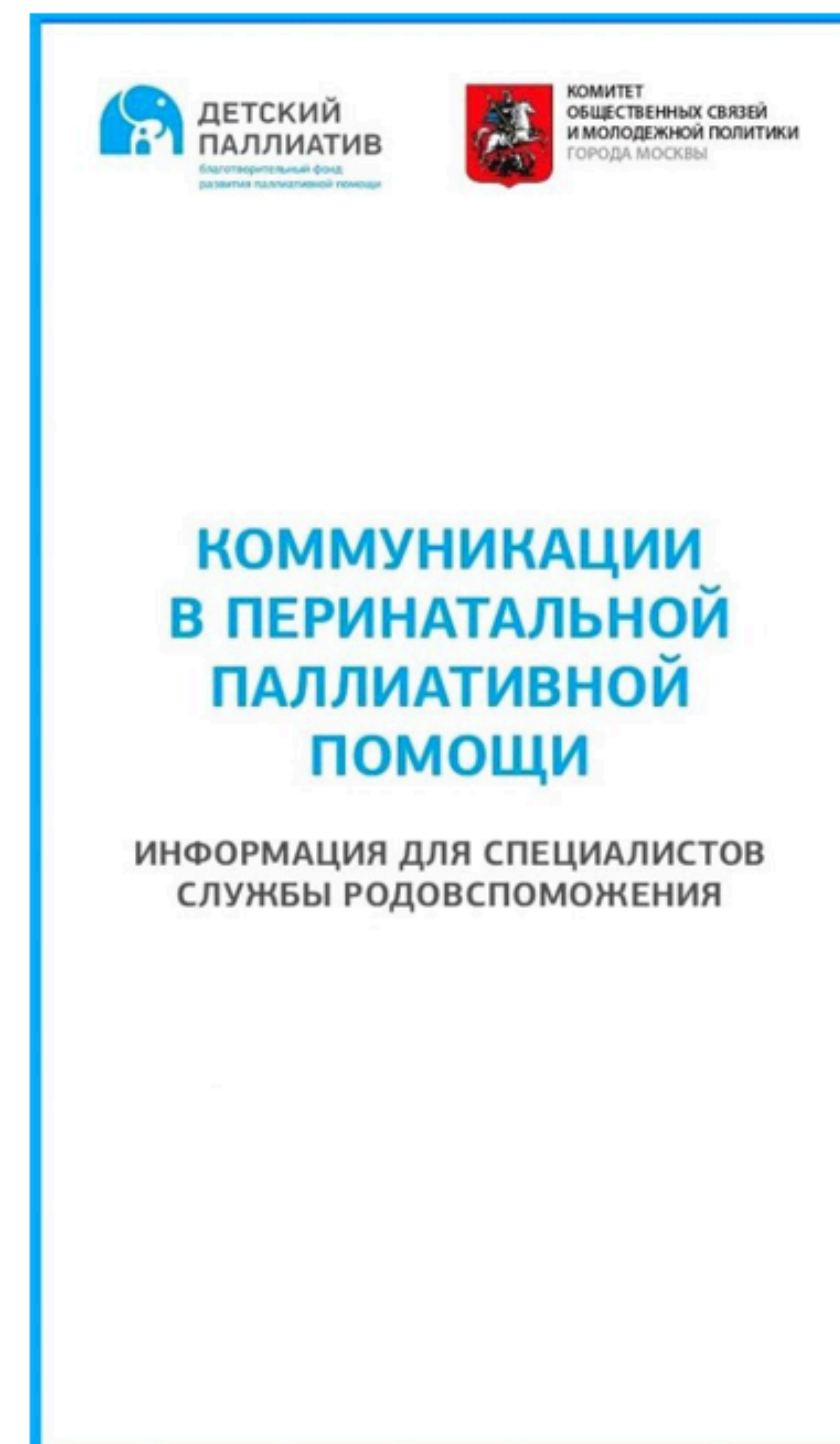
- В наших подопечных семьях, после смерти малыша, родилось 15 здоровых детей и 1 ребенок с ВПС
- В программе не было ни одного развода
- В детском хоспис была так же проанализирована статистика по разводам



Подробнее о коммуникации



Раздел библиотека



Сообщение плохих новостей

Наши условия: мало времени на прием, пациент находится в состоянии шока, с трудом воспринимает информацию

Как построить диалог?

- подготовить человека к получению травмирующей информации;
- оценить уровень осведомленности;
- преподнести ее не на ходу, тактично, аккуратно, помнить о ранимости человека;



Основные принципы

- 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);

Наши слова будут помнить всю жизнь

- Быть бережным, помнить о ценности жизни ребенка для семьи
- Если семья сделала выбор - отнестись к нему с уважением
- Если нет - не склонять ни в какую сторону, не давать совет
- Помнить, что это не наша жизнь, не жизнь нашего ребенка, стараться быть спокойным, быть опорой
- Наша задача дать грамотную информацию, объективную, точную, ту, в которой мы уверены. Информацию, основанную на наших профессиональных знаниях, не на нашем личном опыте, наших переживаниях, мнении, страхах или опасениях. Если мы не обладаем достаточным количеством знаний, мало знаем о диагнозе, особенностях жизни при заболевании, уходе и тд. - лучше направить к другому специалисту или промолчать.

Наши слова не помогут принять решение прямо сейчас, (скорее всего решение уже есть)

Наши слова будут помнить всю жизнь

Чего делать не нужно

- не пугать
- не склонять к какому-то выбору, не торопить в принятии решения
- не использовать клише
- не выносить суждения
- не избегать родителей
- не давать медицинские или юридические советы, если вы не доктор или не юрист
- не разговаривать только с одним из присутствующих
- не обвинять
- не давать ложных надежд и каких-либо точных прогнозов

Как начать разговор

- *«У меня ограничено время приема (сказать, сколько есть времени), но за то время, что у нас есть, я постараюсь ответить на ваши вопросы. Скорее всего нам не хватит времени и вам нужно будет прийти повторно»*
- *«Скажите, пожалуйста, говорили ли вам ранее о как-то проблемах у ребенка?»*
(если да, спросить, что именно уже говорили, внимательно выслушать)
- *«Я вижу у вашего ребенка проблемы - пауза - Вы готовы к тому, чтобы я подробнее рассказал о них?»*
- *«Мне очень жаль, я вам искренне сочувствую»*
- *«Я могу подробнее рассказать вам о диагнозе - пауза - Вы готовы, чтобы я продолжал?»*

Сообщение диагноза

- *«При проведении обследований у вашего ребенка выявлены _____ (нарушения)»*
- *«Это значит, что у вашего ребенка _____ (диагноз)»*
- *«К сожалению, при этом диагнозе нет лечения. Возможны (при некоторых диагнозах) некоторые варианты лечения, операции, но они приведут лишь к временному и неполному улучшению. Они не вылечат ребенка»*
- *«Этот диагноз значительно сокращает продолжительность жизни ребенка»*

Не нужно сразу продолжать, дайте время.

- *«Это очень тяжелая новость, я вам искренне сочувствую»*

Не стоит бояться слез

- *«Плакать - это нормально. Как не плакать в такой ситуации?»*

- Важный прием - уточнять, как вас поняли

«Скажите, пожалуйста, как вы поняли, какие проблемы у вашего ребенка?»

- **Слушать.** Отвечать на вопросы.

- Не нужно говорить точно, сколько дети живут при данном заболевании. Да, по статистике в среднем столько, но «от и до» может быть очень разное. Лучше сказать:

«При данном заболевании дети чаще всего погибают в первые часы/дни/недели/годы жизни, но мы не можем точно сказать, сколько ребенок проживет, этого никто не знает»

«Высок риск того, что ребенок может погибнуть до рождения»

«Если ребенок родится живым, но в течение всей своей жизни ребенок будет нуждаться в специальном уходе, возможно оборудовании и тд.»

«Есть семьи, в которых растут детки с таким заболеванием, вы можете найти о них информацию»

«Некоторые семьи принимают решение не прерывать беременность и дать ребенку прожить столько, сколько у него получится. Другие семьи выбирают прерывание»

У вас есть выбор

- Не торопить

«Вам не нужно принимать решение сейчас, вам необходимо время для того, чтобы осознать происходящее, изучить информацию, поговорить с мужем с близкими»

- Можно уточнить, что прерывание беременности проводится разными способами на разных сроках, но при этом не нужно торопить

«У вас есть столько времени, сколько нужно, вам надо поговорить с семьей, но решение должно быть только ваше. Вы можете прервать беременность (при такой патологии на любом сроке) или можете родить ребенка и он проживет столько, сколько у него получится, ему будет оказана вся возможная помощь, в том числе при необходимости (при возможности) паллиативная»

«Мы поддержим вас в любом случае, при любом вашем решении, мы сделаем все, что от нас зависит, чтобы помочь вам и вашему ребенку»

«Я не могу вам ничего посоветовать, это невероятно трудное решение. Только вы знаете, с каким решением вы справитесь. Я думаю, здесь нет правильного или неправильного решения, есть то, которое вам по силам»

Материалы по самым частым патологиям



Раздел библиотека



Если пациентка говорит, что уже приняла решение сохранить беременность

- *«Вы очень сильная мама и делаете для своего ребенка все, что в ваших силах»*
- *«Сейчас внутри вас ребенку спокойно, он чувствует вашу любовь и то, что вы дарите ему каждый новый день жизни»*
- *«Ребенок уже здесь, вы уже его мама. Да, к сожалению, высок риск внутриутробной гибели, попробуйте радоваться малышу сейчас, пока есть на это время»*
- *«Я понимаю, что сил на радость нет, не вините себя за это. Если получится хотя бы минуту поговорить с малышом - это уже много. Он знает, что вы за него»*
- *«Вы уже дали имя? Может быть в этом случае лучше дать имя заранее и уже сейчас обращаться к малышу по имени»*
- *«Я буду вести вашу беременность как любую другую»*
- При проведении УЗИ обращать внимание не только на пороки. Как при обычном УЗИ говорить «малыш», «ребенок», дать родителям время полюбоваться ребенком. Сделать кадры без пороков



Слова, которые ранили наших родителей

- «Какая разница, какой пол - все равно не жилец»
- «Вы сумасшедшая, вы одна тут такая»
- «От вас муж уйдет, пойдете по миру с протянутой рукой»
- «Других то ваших детей вы за что наказываете?»
- «Да вам ваш ребенок в кошмарах сниться будет»
- «Вы думаете только о себе, хотите смотреть, как ваш ребенок мучается?»
- «Пишите объяснительную и муж ваш тоже пусть пишет»
- «Нет у вас никакого выбора, надо сейчас немножко потерпеть, сделать аборт и забыть потом об этом всем как о страшном сне»
- «Нужно перевернуть страницу и жить дальше»
- «Это не ребенок, это плод»
- «Таким как вы надо в поле рожать, вам никакая медицина не поможет»

Подготовка к родам

- «Я вместе с вами надеюсь, что малыш будет жить, но вам нужно подготовиться ко всем вариантам развития событий. Это важно, чтобы не было паники, чтобы не упустить что-то важное, что нужно и можно успеть».
- *«Давайте подумаем, что для вас важно успеть в случае, если малыш погибнет внутриутробно (кто будет рядом, взять одежду и пеленку/одеяло, попросить кого-то сделать фото, срезать прядь волос, одеть, завернуть, поддержать, побыть вместе, похоронить, собрать «коробку памяти»). Подавление лактации».*
- «Что для вас важно успеть, если у ребенка будет совсем мало времени после рождения (кто будет рядом, увидеть, поддержать, дотронуться, крестить, провести наречение имени, сделать фото, «коробку памяти», навещать в реанимации, быть рядом в последнюю минуту, побыть вместе после смерти, поддержать). Подавление лактации».
- «Что для вас важно, если ребенок будет жить какое-то время (реанимировать, оперировать, подключать к ИВЛ или постараться оформить нуждаемость в ПП и как можно быстрее перевестись в паллиативное отделение или домой, чтобы отказаться от всех манипуляций, дать ребенку время для обычной жизни дома - обязательно под контролем врачей паллиативной помощи)».
- Отдельно обсудить вопрос кесарева сечения - не ждать ответа, но дать информацию к размышлению.

Можно (и даже лучше) составить анкету в соответствии с возможностями

Показать папе

Обнять

Сфотографировать

Крестить

Поцеловать

Увидеть

Сохранить прядь волос

«Чтобы доктора были готовы к тому, что мы можем не сдержаться и сильно плакать, чтобы они не чувствовали от этого дискомфорт и не считали себя обязанными нас успокаивать и оказывать моральную поддержку»

Завернуть в одеяло

Проститься

Быть рядом

Одеть

Сделать слепки ладошек и ножек

Похоронить

Дать имя







При подготовке к родам

- «Я вместе с вами надеюсь, что малыш будет жить, но вам нужно подготовиться ко всем вариантам развития событий. Это важно, чтобы не было паники, чтобы не упустить что-то важное, что нужно и можно успеть».
- «Давайте подумаем, что для вас важно успеть в случае, если малыш погибнет внутриутробно (кто будет рядом, взять одежду и пеленку/одеяло, попросить кого-то сделать фото, срезать прядь волос, одеть, завернуть, поддержать, побыть вместе, похоронить, собрать «коробку памяти»). Подавление лактации».
- *«Что для вас важно успеть, если у ребенка будет совсем мало времени после рождения (кто будет рядом, увидеть, поддержать, дотронуться, крестить, провести обряд наречения имени, сделать фото, «коробку памяти», навещать в реанимации, быть рядом в последнюю минуту, побыть вместе после смерти, поддержать). Подавление лактации».*
- «Что для вас важно, если ребенок будет жить какое-то время (реанимировать, оперировать, подключать к ИВЛ или постараться оформить нуждаемость в ПП и как можно быстрее перевестись в паллиативное отделение или домой, чтобы отказаться от всех манипуляций, дать ребенку время для обычной жизни дома - обязательно под контролем врачей паллиативной помощи)».
- Отдельно обсудить вопрос кесарева сечения - не ждать ответа, но дать информацию к размышлению.















При подготовке к родам

- «Я вместе с вами надеюсь, что малыш будет жить, но вам нужно подготовиться ко всем вариантам развития событий. Это важно, чтобы не было паники, чтобы не упустить что-то важное, что нужно и можно успеть».
- «Давайте подумаем, что для вас важно успеть в случае, если малыш погибнет внутриутробно (кто будет рядом, взять одежду и пеленку/одеяло, попросить кого-то сделать фото, срезать прядь волос, одеть, завернуть, поддержать, побыть вместе, похоронить, собрать «коробку памяти»). Подавление лактации».
- «Что для вас важно успеть, если у ребенка будет совсем мало времени после рождения (кто будет рядом, увидеть, поддержать, дотронуться, крестить, провести наречение имени, сделать фото, «коробку памяти», навещать в реанимации, быть рядом в последнюю минуту, побыть вместе после смерти, поддержать). Подавление лактации».
- *«Что для вас важно, если ребенок будет жить какое-то время (реанимировать, оперировать, подключать к ИВЛ или постараться оформить нуждаемость в ПП и как можно быстрее перевестись в паллиативное отделение или домой, чтобы отказаться от всех манипуляций, дать ребенку время для обычной жизни дома - обязательно под контролем врачей паллиативной помощи)».*
- Отдельно обсудить вопрос кесарева сечения - не ждать ответа, но дать информацию к размышлению.



Роды

- Не задавать неуместные вопросы
 - Вы что, не знали о диагнозе? (Эту информацию можно уточнить тактичнее)
 - Вы где раньше были?
 - Вы почему не прервали?
 - Вот же повезло, в мое дежурство
- Отнестись с сочувствием и уважением
- По возможности раньше перевести в родильный бокс из предродовой
- Выразить поддержку и сказать, что вы сделаете для мамы и ребенка все, что в ваших силах (не давать ложных надежд)
- Информировать о происходящем пациентку, говорить с ней, сообщать ей новости. Говорить прямо и понятно. (Ребенок в критическом состоянии, высока вероятность того, что он погибнет в родах и тд.)

При антенатальной гибели (на догоспитальном этапе)

- Выразить сочувствие
- Уточнить о самочувствии, о том, как и когда это произошло по ощущениям мамы
- Сказать о том, что это ситуация не требующая спешки (если нет дополнительных осложнений)
 - у вас есть время осознать происходящее
 - кто сейчас может побыть рядом с вами
 - вы можете поехать домой, собратсья, поехать в роддом, когда вы будете готовы
- Рассказать о том, как и когда будут происходить роды
- Целебные фразы
 - *«ваш малыш не знал ничего кроме вас и вашей любви»*
 - *«ему не пришлось проходить через руки врачей в перчатках, болезненные манипуляции, операции, он тихо ушел внутри вас»*
 - *«впереди у вас еще важная работа - вам нужны силы, чтобы родить малыша, встретиться с ним и попрощаться»*

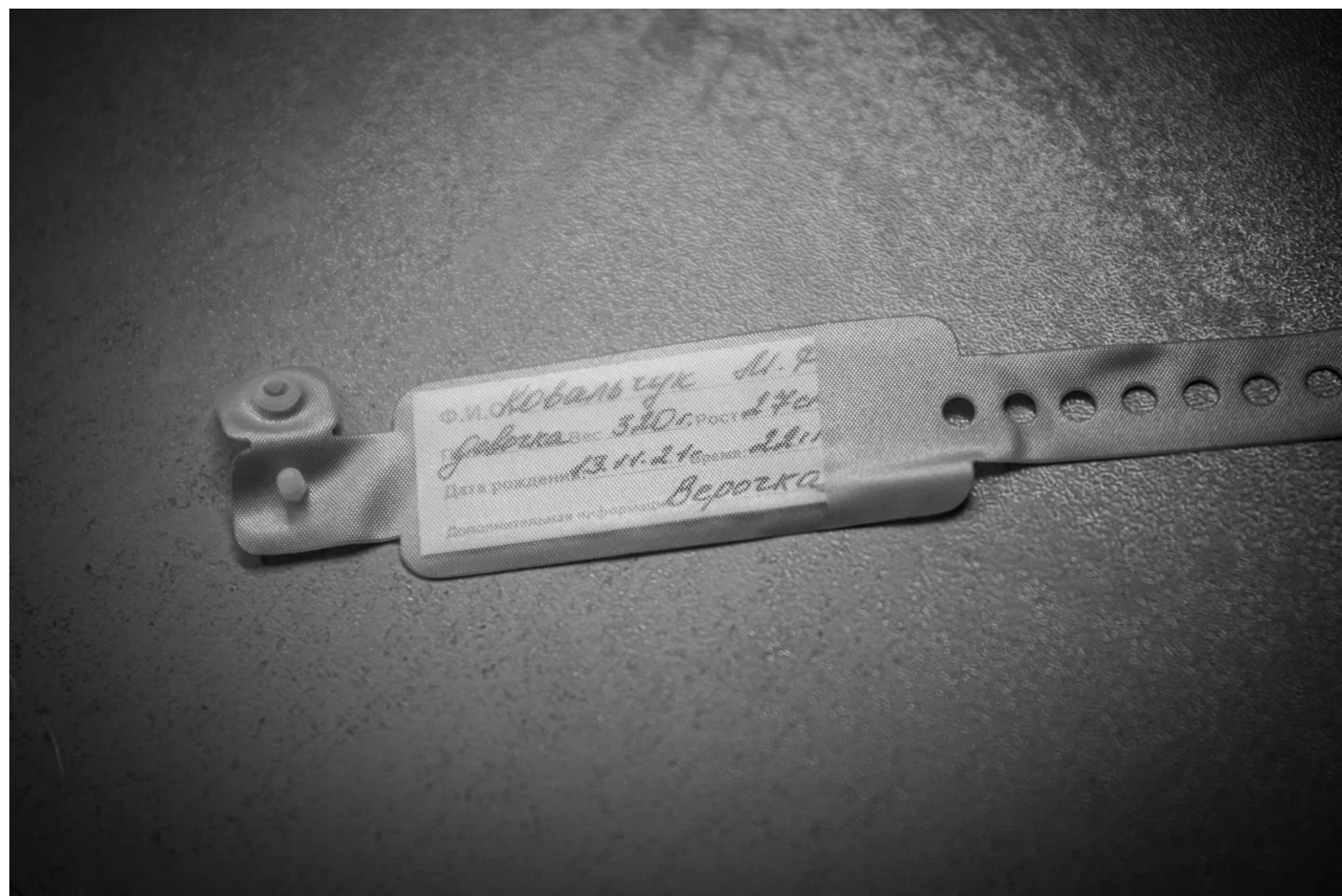
В роддоме

- Выразить сочувствие
- Разместить в отдельную палату в отделении патологии, в отдельный бокс и в отдельную палату в послеродовом отделении
- Пригласить психолога или предложить партнерские роды, чтобы пациентка не была одна
- После рождения малыша спросить, хочет ли мама его увидеть
- Предложить описать его внешний вид («я могу посмотреть на него и сказать вам, описать то, как он выглядит», «я могу показать вам только его ручку или ножку», «могу завернуть и дать вам его на руки»)
- При описании внешнего вида говорить простыми словами: «ранки на коже, краснота, кожица слезает»

- Предложить сделать фото («я могу сделать фотографию и вам нее не показывать, если позже вы захотите увидеть, я вам пришлю»)
- Если даете на руки, делаете фото - старайтесь делать не в одноразовой пеленке или так, чтобы ее не было видно
- После того, как дали на руки, оставьте родителей с ребенком одних



- Если есть одежда и состояние ребенка позволяет можно предложить что-то надеть родителям самим - шапочку или носочки
- Можно срезать прядь волос, написать дополнительную браслетку, сделать отпечатки/слепки ладошки, пяточки
- Если родители не хотят или слишком выражена мацерация, но есть возможность одеть - можно одеть малыша в ту одежду, которую подготовили родители
- Родители не должны видеть, как ребенка кладут в пакет, нужно завернуть его в пеленку и унесите из бокса тогда, когда родители будут готовы



Если ребенок умер в реанимации

- В последние минуты при желании родителей и при возможности, дать ребенка на руки родителям или хотя бы предоставить возможность дотрагиваться до ребенка
- После смерти ребенка, отсоединить трубки и передать ребенка на руки, выделить место для прощания, дать время родителям побыть с ребенком
- Если мама в раннем послеродовом периоде, по возможности привезти ее к ребенку на кресле





Какой будет память?

- Для семьи история не закончилась
- Похороны, прощание, могила, долгое-долгое горевание
- Памятные дни, даты







Спасибо

г. Москва, ул.Долгоруковская, дом 30

+7 (495) 649-39-49 | info@mayak.help

<https://mayak.help>