

Чек-лист для разговора с родителями тяжелобольного ребенка

Выясните возможные причины отказа родителей забрать ребенка домой из хосписа или паллиативного отделения

1. Понимание ситуации и медицинских рисков

Цель: понять, не является ли отказ следствием тревоги или непонимания того, как можно подготовиться к жизни дома и как она будет устроена.

Этот блок вопросов нужен, чтобы понять, что родитель знает о состоянии ребенка, о динамике развития заболевания.

1.1. Что вы знаете о паллиативной помощи?

Этот вопрос поможет понять, что как именно родитель представляет себе паллиативную помощь. Может быть так, что он рассчитывает на лечение и не знает, в каких случаях нужна паллиативная помощь. В таком случае специалисту важно рассказать, что есть три группы состояний детей, которым нужна паллиативная помощь. В зависимости от группы, команда специалистов будет составлять план действий:

- 1 группа — это терминальное состояние.
- 2 группа — это прогрессирующее неизлечимое заболевание.
- 3 группа — прогноз неопределенный. Это значит, что ребёнок может вылечиться и перестать нуждаться в паллиативной помощи или же заболевание окажется неизлечимым, и наступит терминальное состояние.

1.2. Расскажите, как давно ребенок нуждается в паллиативной помощи?

1.3. Каким видите состояние ребенка сейчас, какие изменения заметили за последний год, месяц, неделю?

**1.4. Какие у вас есть вопросы относительно будущего ребенка?
(в медицинском плане)**

1.5. Какие были кризисные ситуации в жизни ребенка? Что вы понимаете под кризисной ситуацией?

Здесь можно рассказать, что может происходить с ребенком в кризисной ситуации: например, он может оказаться в реанимации, где его подключат к аппарату ИВЛ. Об этом необходимо поговорить заранее, чтобы определиться, как действовать и понять, какой путь родители готовы выбрать? Хотят ли они в случае ухудшения состояния вызвать скорую, спасти ребёнка или же они хотели бы, чтобы ребенок оставался дома под наблюдением выездной патронажной службы и мог умереть дома в окружении семьи?

1.6. Что доставляет ребенку дискомфорт, страдания? Как вам кажется, сколько ваш ребенок получает за сутки радости от жизни, и сколько он чувствует дискомфорт?

Можно предложить дать оценку в процентном соотношении.

1.7. Рассматриваете ли вы возможность поехать домой? Что останавливает и что пугает в жизни дома?

1.8. Достаточно ли вам медицинской или любой другой информации для жизни ребёнка дома?

Это общий вопрос. Тут родители обычно спрашивают: будет ли врач приезжать, как часто, какая еще помощь доступна, можно воспользоваться услугами няни?

2. Навыки и уверенность родителей

Цель: выявить дефицит навыков и уверенности.

2.1. Что вы знаете об уходе за ребенком дома? Какие медицинские манипуляции умеете выполнять?

Это вопрос про конкретные навыки. Что родитель сам оценивает как «умения» — тут важно его самооощущение. Скорее всего, его всему обучили, но может быть так, что он не ощущает уверенности в каких-то навыках.

Чек-лист по обучению родителей:

- Включение/выключение аппарата ИВЛ, работа с тревожными сигналами.
- Смена параметров и контроль работы аппарата.
- Уход за трахеостомой: аспирация, замена канюли, контроль проходимости.
- Проведение санации дыхательных путей.
- Кормление ребенка (энтеральное/через зонд/гастростому).
- Контроль ЧДД, сатурации, цвета кожи, сознания.
- Алгоритм действий при отключении аппарата или закупорке канюли.
- Алгоритм действий при внезапной деканюляции.
- Использование аспиратора и расходных материалов.
- Действия в экстренной ситуации (остановка дыхания, отключение электричества).
- Действия при выпадении гастростомы, трахеостомы, судорогах.
- Навыки пользования мешком Амбу.
- Позиционирование и безопасное перемещения.
- Уход за гастростомой и ее эксплуатация.

2.2. Кто в вашей семье совершает медицинские манипуляции, уход?

2.3. Нужна ли вам дополнительная информация, обучение (для вас или ваших родственников)?

2.4. Что вызывает трудности? Достаточно ли у вас навыков или необходима помощь медицинских сотрудников, обучение?

2.5. Вы хотели бы обучиться первой помощи?

2.6. Желательно чтобы в семье еще кто-то мог вам помогать в этом. Умеете ли вы делегировать обязанности по уходу за ребёнком? Если нет, то что пугает?

Тут необходимо дать поддержку и понимание, что могут быть разные ситуации и родитель не всегда может находиться рядом.

Здесь ещё раз проверяем, чувствует ли родитель необходимость обучиться чему-то. Этот вопрос побуждает снова подумать и обозначить «слепые зоны». Также важно, чтобы родитель сказал, кого из родственников тоже следует обучить.

3. Домашние условия

Цель: понять, есть ли у семьи бытовые сложности

3.1. Расскажите, есть ли комната или место, где ребенку наиболее спокойно и комфортно?

3.2. Расскажите, есть ли любимые игрушки?

3.3. Как устроен ваш быт, что уже есть дома? Чего сейчас не хватает? (какого медицинского оборудования, технические средств реабилитации - функциональная кровать, домашняя коляска, шезлонг для купания и т.д.)

3.4. Для лучшего понимания расскажите:

- Какой у вас тип жилья: квартира/дом/комната. На каком этаже?
- Есть ли у вас личный автомобиль? Приспособлен ли он для перевозки ребенка?
- Есть ли в вашем доме лифт? Насколько удобно им пользоваться?

4. Поддержка и ресурсы семьи

Цель: оценить уровень одиночества и перегрузки

4.1. Расскажите о членах вашей семьи, кто вам помогает?

4.2. Приходят ли к вам ваши друзья и друзья вашего ребенка/детей?
Это вопрос про открытость семьи.

4.3. Расскажите, кто чаще бывает с ребенком? Чем обычно занимаетесь?

Вторую часть вопроса лучше задать, даже если ребенок «неконтактный», для таких детей тоже можно найти приятное занятие. Ответ на этот вопрос поможет понять, как родитель относится к ребёнку.

4.4. Выходите ли гулять? Что пугает, останавливает?

4.5. Если вы вернетесь домой, кто будет с ребенком большую часть времени?

4.6. Как вы отдыхаете, что любите? Выделяете ли себе время? Есть ли хобби?

5. Психологические и эмоциональные причины

Цель: аккуратно выйти на глубинные страхи.

5.1. Какие у вас есть вопросы, мысли, тревоги о выписке из стационара?

5.2. Какие у вас мысли, когда вы в стационаре? Что это дает вам? Как вы думаете, где вашему ребенку лучше — в стационаре или дома?

5.3. Если вы будете жить дома с ребенком, какая информация и поддержка вам может понадобиться? Нужна ли будет поддержка по телефону (горячая линия) или визиты врачей и медсестер, возможно помощь психолога, няни?

6. Негативный опыт

Цель: выявить травматичный опыт, из-за которого страшно ехать домой

6.1. Расскажите, что вас останавливает от выписки домой: жилищные, финансовые проблемы, помощь специалистов на дому?

6.2. Поделитесь, был ли раньше опыт, когда не хватало знаний: например, как помочь ребенку в кризисной ситуации? Был ли у вас в тот момент ощущение одиночества и отсутствия поддержки?

7. Взаимодействие с системой вне больницы

Цель: понять барьеры во внешней помощи.

7.1. Какая информация и помощь вам требуется во взаимодействии с различными структурами для поддержания качественной жизни вашего ребенка:

- Расскажите, куда вы обращаетесь за помощью в кризисной ситуации?
- Есть ли у вас контакты и информация о медицинских учреждениях, учреждениях социальной защиты, патронажной службы, хосписа, фондов и других организаций?

Родители не забирают ребенка домой из хосписа: что делать

Чек-лист составили Дарья Данилко, Юлия Курдюмова, Татьяна Симоненко, Евгения Чернышова — специалисты Службы помощи координаторов и волонтеров в хосписе и на дому (дети) Благотворительного фонда помощи хосписам «Вера»

