



**ДЕТСКИЙ
ПАЛЛИАТИВ**

благотворительный фонд
развития паллиативной помощи

Наталья Клипинина

БЕРЕЖНОЕ ОБЩЕНИЕ

Москва
2023

Наталья Клипина

БЕРЕЖНОЕ ОБЩЕНИЕ

Москва
2023

УДК 616-08-039.75:616-053.2
ББК 88.4:51.1(2Рос),442.8
К49

Автор

Клипинина Наталья Валерьевна,

медицинский психолог,

научный сотрудник Отделения клинической психологии

ФГБУ НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева;

психолог БФ «Подари жизнь»

Клипинина Н.В.

К49 Бережное общение. — М. : Издательство «Проспект», 2023. — 80 с.

ISBN 978-5-98597-542-0

Пособие посвящено вопросам коммуникации в детской паллиативной помощи. В фокусе внимания — необходимость бережного общения (информирования, обсуждения сложных вопросов) специалистов с родителями тяжелобольных детей на разных этапах сопровождения семьи (от беременности до смерти ребенка) с точки зрения заботы специалиста о семье ребенка и о самом себе, уменьшения травматичности ситуации для семьи и профессионала.

Данная публикация предназначена для специалистов медицинских учреждений (врачей-акушеров, гинекологов, генетиков, реаниматологов, педиатров, медицинских сестер, неонатологов, сотрудников паллиативных служб и перинатальных центров, служб родовспоможения, психологов, администраторов) и психосоциальных служб (сотрудников НКО, социальных работников).

В пособии содержатся правила общения профессионалов с родителями, этапы раскрытия информации о тяжелом состоянии или о болезни ребенка, принципы оказания помощи семьям при принятии решений в ситуации непростого выбора.

Приведены примеры коммуникации с семьями на разных этапах оказания помощи ребенку и его близким (начиная с периода внутриутробного развития ребенка до его смерти). Даны рекомендации для специалистов по самоподдержке и профилактике эмоционального выгорания в процессе работы и оказания помощи семье с тяжело или неизлечимо больным ребенком.

УДК 616-08-039.75:616-053.2
ББК 88.4:51.1(2Рос),442.8

ISBN 978-5-98597-542-0

© Благотворительный фонд развития
паллиативной помощи
«Детский паллиатив», 2023

ОГЛАВЛЕНИЕ

I.	ВВЕДЕНИЕ	4
II.	ПРАВИЛА ОБЩЕНИЯ СПЕЦИАЛИСТОВ С РОДИТЕЛЯМИ	6
	1. Барьеры и трудности коммуникации	6
	2. Основные принципы общения	7
	3. Как общаться с родителями/семьей в ситуации особого родительства	12
III.	СООБЩЕНИЕ ПЛОХИХ НОВОСТЕЙ	14
	1. Критерии помогающего информирования	14
	2. Основные задачи помогающего общения	18
	3. Наиболее важные этапы информирования	18
IV.	ПОМОЩЬ СЕМЬЕ В ПРИНЯТИИ РЕШЕНИЙ	26
V.	КОММУНИКАТИВНЫЕ СИТУАЦИИ И ЗАДАЧИ ПО МАРШРУТУ СОПРОВОЖДЕНИЯ СЕМЬИ	32
	1. Период беременности (до и после перинатального консилиума)	32
	2. Период беременности	38
	2.1. Решение сохранить беременность	38
	2.2. Решение прервать беременность	44
	3. Период родов	46
	4. Сопровождение семьи в течение жизни ребенка	50
	5. Сопровождение семьи в период умирания и смерти ребенка	56
	6. Сопровождение семьи после смерти ребенка	58
VI.	КАК ПЕРСОНАЛУ ЗАБОТИТЬСЯ О СЕБЕ.	62
	1. Факторы профессионального дистресса, приводящие к эмоциональному выгоранию	62
	2. Правила бережного отношения и заботы о себе	65
VII.	«ШПАРГАЛКА» ДЛЯ РЕГУЛЯЦИИ ЭМОЦИЙ (для специалистов и родителей).	72
VIII.	СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ	78

I Введение

Может показаться, что единственными, кто заинтересован в бережном общении в процессе лечения и оказания паллиативной помощи, являются родители больного ребенка (находящегося в утробе матери или уже рожденного), а специалисты обучаются навыкам общения лишь для помощи и поддержки семей. Безусловно, для родителей тяжело или неизлечимо больного ребенка это крайне важно.

Однако и для специалистов использование концепции бережного общения чрезвычайно полезно. Несмотря на то что грамотная и профессиональная коммуникация с семьями требует от персонала определенных затрат и усилий (обучения, освоения навыков на практике), с психологической точки зрения это стоит рассматривать как достаточно выгодную инвестицию. Она не только быстро приносит свои плоды, но и способна давать дивиденды специалисту в долгосрочной перспективе.

Многочисленные исследования показывают, что владение сотрудниками медицинских и психосоциальных служб навыками общения существенно повышает их удовлетворенность работой, ее эффективность, облегчает дистресс самих специалистов (связанный с вторичной травматизацией, эмоциональной усталостью от сострадания и горевания в процессе общения с семьями, находящимися в поле непростых переживаний и страданий). В свою очередь, это значительно снижает риски профессионального выгорания и улучшает удовлетворенность специалистов их собственной жизнью в целом.

Именно поэтому требования к грамотной коммуникации персонала с семьями становятся обязательной и важной частью обучения и использования в работе в процессе лечения и оказания паллиативной помощи.

Наиболее объемной и значимой частью медицинской коммуникации является информирование – раскрытие и предоставление информации о состоянии или о заболевании ребенка, о возможностях лечения и ухода, а также об ограничениях оказания подобной помощи ребенку.

В большинстве стран информирование в медицине и паллиативной помощи стало юридической, правовой реальностью. Родители подписывают так называемое информированное согласие, подтверждающее знакомство

с диагнозом, с предлагаемыми опциями медицинской помощи и поддержки. В большинстве обществ стремление к полному или частичному раскрытию информации семье с больным ребенком уже стало неоспоримым профессиональным кодом. Бережная коммуникация и информирование позволяют донести важную информацию семье, не травмируя ее дополнительно.

Бережная и профессиональная коммуникация помогает семье с тяжело-больным ребенком отважиться стать родителями и познать счастье родительства, каким бы тяжелым ни был этот опыт. Именно общение со специалистами и их поддержка позволяют семье наилучшим образом управлять собственной жизнью, участвовать в принятии значимых решений, касающихся жизни ребенка (достигая ее максимального качества), и выстраивать заботу о малыше наилучшим образом, а также подготовиться к будущему семьи после неизбежной смерти ребенка.

Подобное общение способствует улучшению взаимодействия и установлению партнерских отношений с семьей в процессе заботы и ухода за ребенком, разделению ответственности, уменьшению моральной нагрузки специалиста, сохраняя ресурс врача и семьи.

II

Правила общения специалистов с родителями

1. БАРЬЕРЫ И ТРУДНОСТИ КОММУНИКАЦИИ

Общение специалистов с родителями ребенка с тяжелым заболеванием может быть крайне непростым.

Причины трудностей в общении связаны как с поведением специалистов, так и с поведением семьи. Осознание этих причин профессионалами значительно улучшает возможности преодоления коммуникативных барьеров.

Барьерами коммуникации часто выступают:

СО СТОРОНЫ РОДИТЕЛЕЙ

- ▶ Высокий уровень психологического (эмоционального) стресса (в том числе определяемого различными тревогами, страхами)
- ▶ Действие психологических защит (отрицания)
- ▶ Дефицит информации, понимания текущей ситуации и прогнозов
- ▶ Нереалистичные надежды
- ▶ Трудности выражения своих переживаний и формулировки мыслей
- ▶ Культурные и социальные различия
- ▶ Прошлый негативный опыт коммуникации (в особенности в медицине)
- ▶ Дефицит поддержки от ближайшего окружения

СО СТОРОНЫ СПЕЦИАЛИСТОВ

- ▶ Дефицит времени
- ▶ Недостаток коммуникативных навыков и компетенций
- ▶ Бессознательное стремление защитить родителей от потенциально травмирующей информации
- ▶ Недостаток поддержки со стороны коллег и других специалистов, несогласованность коммуникации в команде специалистов

2. ОСНОВНЫЕ ПРИНЦИПЫ ОБЩЕНИЯ

На каком бы этапе беременности или жизни малыша специалисты ни встретились с родителями тяжело или неизлечимо больного ребенка, при взаимодействии с его семьей, в процессе оказания помощи необходимо соблюдать следующие базовые принципы общения.

✓ ✓ **Профессионализм**

Общение с родителями больного ребенка должно основываться на современных *профессиональных ценностях* медицины и паллиативной помощи. Согласно имеющимся современным рекомендациям от специалистов требуется непрерывное совершенствование не только своих непосредственных профессиональных компетенций, но и психологических навыков (в том числе навыков общения, психологической поддержки родителей с больным ребенком).

Поведение и общение специалистов с родителями также должны поддерживать *ценности родительства*. Действия профессионалов должны максимально способствовать поддержанию прав и потребностей ребенка, способствовать осознанному родительству, поддержанию и укреплению стремления родителей заботиться о больном ребенке (как в период беременности, так и после рождения ребенка), несмотря на особые условия.

Семьям важно чувствовать свою свободу и самостоятельность в принятии решений, иметь поддержку, чувствовать свою ценность как личностей и значимость для ребенка; быть рядом с ребенком как в течение жизни (какой бы короткой она ни была и где бы ни находилась семья — в стационаре или дома), так и в период умирания, иметь возможность попрощаться с ребенком после его смерти, а также получать эмоциональную поддержку от специалистов, находящихся рядом с семьей в этот непростой период.

✓ **Понимание состояния родителей/семьи**

Основой профессионального общения специалиста, сопровождающего семью с тяжело или неизлечимо больным ребенком, прежде всего является не заучивание речевых модулей или штампов, а глубокое понимание ситуации и психологического состояния, в которой находятся родители/семья, а также того, что с ними происходит. Именно это позволяет выстроить гибкую, соответствующую индивидуальным особенностям ситуации профессиональную медицинскую коммуникацию. Такой подход способен обычные навыки коммуникации превратить в настоящее искусство.

Что нужно знать о состоянии родителей/семьи. Горевание.

Новость об особом родительстве (материнстве/отцовстве), информация о том, что долгожданный малыш тяжело болен, или продолжительность его жизни ограничена, или что он может умереть, — колоссальный дистресс и особая психологическая травма для семьи, меняющие привычную жизненную логику.

Вне зависимости от того, когда родители об этом узнали (в период беременности или уже после рождения малыша), осознание семьей подобных новостей связано с переживанием утраты, потери. Приходится расставаться с надеждой на благополучное материнство и отцовство, с ожиданием здорового ребенка. Столкновение с угрозой и неизбежностью потери желанного и долгожданного ребенка разбивает мечты и надежды семьи на счастливое будущее и продолжение рода.

Прежде чем произойдет принятие подобной ситуации, семье предстоит пройти период горевания — длительный, развернутый во времени стадийный процесс адаптации к происходящему.

Горевание связано с разными, сменяющимися друг друга эмоциями, которые, кстати, нередко специалисты ошибочно «принимают на свой счет», в то время как для родителей это закономерный путь адаптации к тяжелому событию.

Американский психолог, создательница концепции психологической помощи в ситуации горя, Элизабет Кьюблер-Росс описала пять основных этапов/стадий, через которые проходят человек и его близкие, переживая и осознавая известие о неблагоприятном прогнозе. Это стадии отрицания/изоляция, гнева, торга, депрессии и, наконец, принятия, или смирения.

Однако это не означает, что процесс горевания идет линейно. Достаточно часто родители обнаруживают проявления переживаний разных и уже пройденных стадий или снова сталкиваются с вопросами, на которые они уже находили ответ («Почему больной ребенок родился именно у нас?»). Некоторые специалисты считают, что родительское горевание в случае тяжелой болезни или смерти ребенка продолжается, в той или иной степени, всю оставшуюся жизнь и не может быть окончено раз и навсегда. Время не лечит родительскую боль, но, по мере работы горя, процесса горевания, она становится все больше и больше совместимой с другими эмоциями, с позитивными ситуациями в жизни семьи, например с переживаниями радости по поводу происходящих хороших событий.

Важно понимать, что индивидуальны не только реакции и способы горевания, но и сам период горевания (после смерти ребенка), адаптации (к плохому прогнозу) может существенно отличаться у разных людей.

К эмоциональным реакциям и переживаниям родителей специалистам стоит относиться с пониманием, оказывая должную психологическую поддержку, не торопя родителей и не требуя от них быстрой адаптации.

✓ Уважение и безоценочность

Важным и ценным качеством специалиста в коммуникации конечно же будет великодушное отношение к разным реакциям родителей в той или иной ситуации, ведь не может быть неверных эмоций или неправильных реакций.

Однако семьи в этих особых ситуациях нуждаются также и в уважительном отношении к их собственному выбору, к решениям по поводу любых вопросов, встающих перед семьей (прерывания/продолжения беременности, решений по поводу рождения ребенка, его воспитания, выбора места умирания, посмертных ритуалов и многих других тем).

Важно понимать, что мнение специалистов как личностей может не совпадать с мнением и выбором родителей. Это не должно являться поводом для осуждения, обвинения, критики или навязывания семье собственного мнения профессионала, даже если оно «выстрадано» специалистом, и он/она уверен в его правильности и значимости.

Любая позиция семьи требует принятия и не должна приводить к созданию препятствий, ограничений и тем более к отказу от профессиональной помощи.

Задачей же специалистов становится помощь семье в «информированном выборе». Родителям нужно помочь в осознании и принятии происходящего, в анализе ситуации и ее обсуждении, в поиске уникальных возможностей и решений (учитывающих предпочтения, ценности семьи и являющихся оптимальными именно для данных родителей с данным ребенком).

Сделать выбор всегда непросто, но в кризисной ситуации родители могут критически терять способность к анализу и решительность в принятии решений, пытаться переложить ответственность на специалистов разными способами (прямыми или косвенными). Принимать решение за семью, настаивать и давить на родителей в такой ситуации специалистам не только вредно, но и опасно. Это чревато возникновением избыточной моральной нагрузки (гиперответственности) у профессионала и провокации чувства вины или конфликта с семьей. Последнее нередко случается, если семья позже осознает, что пропустила возможность активного участия в своей судьбе и в жизни малыша. Именно эта возможность — возможность не чувствовать себя пассивной и беспомощной жертвой ситуации, стремиться к наилучшему из возможных сценариев жизни в заданных условиях — в перспективе облегчает страдания и горевание родителей.

✓ Открытость и честность

В настоящее время практически во всех областях медицины и, в частности, в паллиативной помощи наблюдается движение в сторону раскрытия родителям/семьям информации о состоянии ребенка и об особенностях их родительства (в случае беременности или рождения ребенка с тяжелыми, жизнеугрожающими или жизнеограничивающими заболеваниями).

Родители вправе рассчитывать на честную, открытую и продуктивную коммуникацию, получение правдивой информации по поводу состояния здоровья ребенка/матери, отсутствие замалчивания при обсуждении тех или иных важных тем и аспектов ситуации, на своевременное донесение информации о происходящем и ожидаемом развитии событий (как в краткосрочной, так и в долгосрочной перспективе).

Именно это дает семье возможность распорядиться имеющимися возможностями, а с профессионалов снять неоправданный груз ответственности по причине нереалистичных ожиданий семьи.

Инициатива в обсуждении сложных тем и необходимости принятия решений по определенным вопросам, безусловно, должна принадлежать специалисту, а не семьям. Родители могут быть слишком растеряны или подавлены, не способны осознавать необходимость или сроки принятия важных для себя и ребенка решений, предвидеть дальнейший разворот событий, представлять, о чем они могут жалеть в будущем.

✓ Бережность

Открытость и честность профессионального общения специалистов должны сочетаться с бережной коммуникацией с родителями ввиду их особой ситуации. Поддерживающее отношение, доброжелательность, приветливость, эмпатия и сострадательная позиция профессионала способны смягчить влияние психологической травмы, связанной с самой неизбежной ситуацией, и облегчить процесс горевания семьи, а также станет неопределимой психологической поддержкой в этой трудной ситуации.

Осторожные и деликатные вопросы, направленные на выявление ценностей, смыслов, уникальных потребностей и предпочтений родителей; позиция заинтересованного участия, обдуманное и взвешенное формулирование при предоставлении новой информации помогут не только расположить семью к диалогу, но и лучше их понять, а значит, более конструктивно и продуктивно обсудить важные проблемы на всех этапах родительства (в процессе беременности, в процессе жизни ребенка и после его смерти).

Бережность в общении с семьями с тяжелобольным ребенком предполагает также и внимательное, психологически заботливое отношение специалиста к самому себе и к коллегам при работе с такими семьями. Очень часто эмоции, испытываемые профессионалами, — неприятные и непростые. Многие из них не всегда хорошо осознаются или понятны. Большинство этих реакций связано не с личностью конкретного доктора, медсестры, психолога, социального работника, а является результатом переполнения этими эмоциями самих родителей. Неспособность их переработать, утилизировать, с ними справиться приводит к тому, что родители используют окружающих в качестве «контейнера», в который бессознательно помещаются неприятные чувства и переживания. Многим специалистам известны ситуации, когда они буквально на физическом уровне чувствуют тревогу родителей, их растерянность, подавленность, как чувство безысходности наполняет комнату, в которой происходит разговор.

Важно вовремя распознавать свои чувства, отделять свои переживания от состояния родителей, относиться к эмоциям как к важным сигналам о том, что происходит с семьями и насколько они успешно справляются с ситуацией или им нужна помощь.

Работа с семьями в кризисе и горе предполагает, чтобы специалисты с должным пониманием относились к риску собственного переполнения время от времени подобными переживаниями, а также осознавали, что они тоже испытывают потребность в поддержке, снятии напряжения, переработке этих эмоций, восстановлении физических и психологических ресурсов. Игнорировать эти потребности ни в коем случае не стоит.

Что такое эмоциональный интеллект и общение, основанное на эмпатии (сострадании)

На смену неверно истолкованному когда-то представлению об эмпатии как «непосредственному вживанию» в состояние страдающего клиента/пациента или семьи в современной психологии пришло понятие «когнитивная эмпатия», а чуть позже — концепция «эмоционального интеллекта».

Основная их идея сводится к тому, что людям в кризисных ситуациях, в тяжелом эмоциональном состоянии максимально помогает верное распознавание их эмоций, понимание источников их возникновения и развитие навыков управления этими переживаниями.

Не бывает верных или неверных, плохих или хороших эмоциональных реакций. За каждой эмоцией скрывается определенное событие, удовлетворенная потребность, а за негативными эмоциями — неудовлетворенные потребности, которые в силу тех или иных причин не были или не могли быть реализованы.

Понимание специалистом этих важных сигналов, осознание даже тяжелых и неприятных эмоций позволяют перейти к управлению ими, выработать правильное профессиональное поведение — неважно, возникли ли эти эмоции у семьи, с которой общается специалист, или у самого специалиста

3. КАК ОБЩАТЬСЯ С РОДИТЕЛЯМИ/СЕМЬЕЙ В СИТУАЦИИ ОСОБОГО РОДИТЕЛЬСТВА

✓ Устанавливать контакт

Общение специалиста с родителями тяжело или неизлечимо больного ребенка может быть кратковременным или длительным. Тем не менее в любом случае важно уделить внимание установлению надежного контакта с семьей в процессе общения.

Контакт начинается с самых простых вещей:

- представления специалиста;
- выбора формы обращения к родителям и ребенку.

Лучше обращаться к родителям «на вы», по имени или по имени-отчеству. Желательно спросить у родителя, как лучше к нему обращаться.

Говоря о ребенке, не стоит употреблять обезличенных понятий (плод, тело и т.д.). Старайтесь называть ребенка по имени (если родители уже выбрали ему имя), учитывать пол ребенка (если он известен).

✓ Формировать и поддерживать доверие

Хороший контакт, искренний интерес и включенность в ситуацию семьи, своевременные ответы на вопросы, описание того, что будет происходить во время обследования, комментарии по поводу проводимых манипуляций, своевременное информирование, обсуждение результатов обследования или консультации — все это способствует развитию прочных доверительных отношений специалистов с родителями.

Надежные и качественные отношения с профессионалами способны нивелировать прошлый негативный опыт семьи, положительно сказаться на желании семьи получать профессиональную помощь и поддержку в дальнейшем, не препятствовать оказанию специалистами помощи ребенку.

Немаловажно также поддерживать позитивный образ медицины и коллектива специалистов в целом (не только формально, но и реально). Следует стремиться к согласованности общения с другими коллегами. Необходима четкость и своевременность передачи информации, соблюдение корректности в оценке и высказываниях по поводу разных специалистов (стоит избегать похвалы и критики), с которыми ранее общалась или общается сейчас семья. Все имеющиеся разногласия и споры специалисты должны решать, добиваясь согласованного, общего видения ситуации, в которой находится семья.

В противном случае разногласия между специалистами способны усилить чувство тревоги родителей и привести к растущему недоверию, конфликтам, необдуманному и импульсивным действиям со стороны семьи, отказу от получения медицинской помощи для ребенка.

✓ Укреплять партнерские отношения

В ситуации длительного общения крайне важно наладить сотрудничающие, партнерские отношения с семьей. В процессе общения, прежде всего, это предполагает равенство и сотрудничество в процессе обсуждений.

Больше всего этому способствуют:

- построение диалога;
- заинтересованная позиция специалиста;
- использование преимущественно открытых вопросов;
- активное слушание.

ВАЖНО

- не перебивать;
- делать паузы;
- чередовать ответы и вопросы;
- отвечать на вопросы, задаваемые родителями;
- избегать многословности;
- оставаться внимательным к согласованности вербального (словесного) и невербального (речи, позы, мимике, жестикуляции, манере отвечать) уровней коммуникации и посланий, адресованных семье.



Сообщение плохих новостей

1. КРИТЕРИИ ПОМОГАЮЩЕГО ИНФОРМИРОВАНИЯ

Сообщение специалистом плохих новостей об особой беременности, состоянии ребенка, плохом прогнозе, угрозе жизни, низком качестве жизни (при наличии, подозрении или высокой вероятности тяжелого заболевания) относится к психотравмирующим событиям для семьи. Последствия данной травмы могут быть не только кратковременными, но и длительными, отсроченными по времени.

Понятие «психологическая травма»

Психологическая травма связана с причинением психологического, морального ущерба, страданий в результате внешних событий, отличающихся непредсказуемостью, длительностью, высокой интенсивностью воздействия, ощущением потери контроля над происходящим.

Сообщение неприятных новостей, связанных с тяжелым диагнозом или прогнозом, рисками инвалидизации, ограничениями или угрозой жизни, несет в себе высокий риск психологической травматизации, способной привести к нарушению социальной адаптации и уровня психологического функционирования.

К факторам, уменьшающим риск психологической травматизации различными внешними событиями, относят возможность сохранять активность, ощущение чувства контроля, способность замечать позитивное, наличие поддержки и готовности ее использовать.

В то же время, о чем говорилось выше, раскрытие неприятной информации специалистами семье в медицине в настоящее время уже является традицией, разделяемой практически во всех культурах и обществах. Предоставление семье этой информации не только уберегает медицинских специалистов от выгорания в ситуации «заговора молчания», но и дает возможность семье распорядиться оставшимся временем и не упустить имеющиеся возможности (сделать максимально возможное для ребенка и самих себя в качестве родителей).

Информирование — это признанный инструмент помощи родителям и ребенку. Но для того чтобы сообщаемые новости были минимально травматичными и максимально полезными для родителей (на любых этапах сопровождения — в процессе беременности или после рождения ребенка), сообщение должно обладать определенными качествами. Они перечислены ниже.

✓ **Своевременность**

Ценность информации и ее польза семье определяются выбором специалистом верного времени для ее сообщения.

Откладывание разговоров на длительный или неопределенный период может дезориентировать родителей, приводить к необоснованным и ложным надеждам, к потере уникальных возможностей, имеющих даже в тяжелой ситуации, к разочарованию и дальнейшему недоверию специалистам.

При этом при сообщении информации важно фокусироваться на актуальной информации, преимущественно на том, что известно сейчас. Дальнейшие перспективы, возможные сценарии развития событий семьям знать полезно, но в общих чертах. Подробное обсуждение дальнейших перспектив не является с психологической точки зрения приоритетной задачей.

✓ **Опора на информационные потребности и предпочтения родителей**

Получив согласие родителей на разговор, необходимо понять, в каком объеме и степени детализированности информации они нуждаются (кратко/обобщенно или подробно/детализированно).

Например, можно уточнить, какие у них есть предпочтения на этот счет. Недоговоренность, так же как и избыточность информации, может быть травматичной для семьи, если не соответствует их потребностям и ожиданиям.

В любом случае в информировании важно избегать крайностей. Как «заговор молчания» (когда по тем или иным причинам специалист длительно и неоправданно избегает сообщения важной информации), так и «информационное насилие» (когда специалист избыточно информирует семью, увлекаясь, например, медицинскими фактами, не имеющими значения для заботы о ребенке и семье) не являются удачными с психологической точки зрения.

✓ **Целостность**

Несмотря на то, какими именно были предпочтения родителей по поводу подробностей запрашиваемой информации, важно, чтобы сообщение было целостным, относительно законченным, завершенным.

Полезно, если в нем хотя бы кратко намечены разные перспективы развития событий или его варианты.

Понимание примерного расклада возможных событий дает возможность семье психологически подготовиться к разным исходам ситуации и уберегает семью от чрезмерной травматизации.

При этом целостность картины, маршрута, по которому предстоит двигаться семье, имеет приоритет по сравнению с его детализацией.

✓ **Доступность, понятность**

Важно избегать профессионального сленга, пугающих слов и терминов, прояснять/объяснять новые слова и понятия, если необходимо их использование в процессе общения.

Часто неизбежным бывает повтор одного и того же сообщения в разных вариантах, форматах, разными формулировками. Это помогает семье эффективнее преодолеть барьеры понимания и усвоить самое важное из общаемого.

✓ **Пошаговость/поэтапность**

Сложно представить, что сообщение новостей об особом родительстве можно уложить в одну краткую встречу с семьей.

Но, даже если времени для первого разговора оказывается достаточно, не стоит ставить перед собой цели ограничиться одним разговором.

Более эффективно и продуктивно (если есть такая возможность) разбить разговоры на несколько. Первый разговор — обычно общий, ориентирующий семью, а последующие — более детализированные и основанные на вопросах, сформулированных и заданных семьей, и потребностях в дополнительном прояснении.

Часто случается и так, что семья начинает разговор с одним специалистом, а продолжает его с другим. Специалистам важно найти возможность тем или иным способом (например, письменным, благодаря записям в карте или общению, консилиуму) организовать преемственность передачи информации.

✓ Правдивость

Несмотря на то что у специалиста нет цели «сообщать правду ради правды», категорически запрещается обманывать или лгать родителям.

Одновременно бережное информирование предполагает, что профессионал должен и может психологически подготовить семью, подвести ее к общению и принятию тех или иных новостей.

Прекрасным примером следования правде и постепенному раскрытию информации может быть следующее профессиональное кредо:

Не всю правду мы обязаны сообщать сразу, но все, что мы сообщаем, должно быть правдой.

✓ Соблюдение баланса позитивной и негативной информации

Чем больше у специалистов возможностей предоставить (наряду с психологически тяжелой и травмирующей информацией) семье и позитивную информацию, тем легче будет адаптироваться семье к новой ситуации.

В качестве позитивной информации можно рассматривать:

- наличие плана сопровождения, плана заботы;
- предложение поддержки и помощи;
- решение конкретных проблем семьи, возникших в связи с особым родительством и текущей ситуацией;
- переадресация к профессионалам, оказывающим семье поддержку в данный период и позже.

✓ Использование опорных материалов, схем, памяток, буклетов

В ситуации стресса, сложных эмоциональных переживаний семьи информация, которую предоставляют специалисты, может плохо усваиваться, путаться, искажаться.

Использование брошюр и специальных материалов для родителей, подкрепление сообщения данными исследований, ссылками на информационные ресурсы или группы профессиональных и родительских организаций, специализирующихся по данному вопросу, станут прекрасной опорой для родителей в ситуации ухудшения когнитивных навыков под влиянием стресса.

К данным источникам и материалам родители смогут возвращаться после окончания разговора со специалистами, еще раз удостовериться в точности услышанного, понятого, прояснить волнующие их вопросы.

В процессе самого общения полезно фиксировать наиболее важную информацию в заключении, а также улучшить понимание родителей с помощью схем, различного рода визуализаций, облегчающих восприятие информации в кризисной ситуации.

2. ОСНОВНЫЕ ЗАДАЧИ ПОМОГАЮЩЕГО ОБЩЕНИЯ

- сбор информации от семьи, для того чтобы специалисту определить уровень знания родителей, их ожидания и готовность к восприятию новостей;
- предоставление семье информации в соответствии с потребностями, нуждами и переживаниями;
- поддержка родителей с использованием навыков для снижения эмоционального напряжения и чувства изоляции;
- разработка плана дальнейших действий по заботе о ребенке/семье при участии семьи.

3. НАИБОЛЕЕ ВАЖНЫЕ ЭТАПЫ ИНФОРМИРОВАНИЯ

Практически все известные на данный момент протоколы сообщения плохих новостей, несмотря на имеющуюся вариабельность, в своей основе содержат следующие ступени, этапы раскрытия специалистами информации родителям/семье.

1. Подготовка

И специалисту, и семье нужно быть готовыми к обсуждению эмоционально сложной и важной информации.

Сообщение плохих новостей — навык, совершенствовать который специалистам приходится непрерывно. Сложно представить, что специалист может

достичь совершенства в этом навыке, так же как и испытывать полное удовлетворение от выполнения подобных профессиональных задач, ведения трудных разговоров. Нормально, что большинство специалистов, даже имеющих большой опыт, каждый раз испытывают волнение перед разговором, сомневаются, что и как сказать, стремятся заново подготовиться и освежить знания о том, как это делать.

Если коммуникация выстроена профессионально, удалось соблюсти максимум рекомендаций и учесть интересы семьи, улучшается контакт с семьей и комплаентность (возможность следовать рекомендациям специалистов) в процессе сопровождения беременности и жизни ребенка. Это, в свою очередь, и приводит к ощущению удовлетворенности у специалиста и осознанию собственного профессионализма, а также облегчает непростую работу.

Подготовка со стороны самого специалиста предполагает выполнение следующих шагов:

- кратко для себя сформулировать суть и цель послания, которое необходимо сообщить семье/родителю;
- определить минимум и максимум необходимого сообщения, чтобы быть готовыми модифицировать его под информационные потребности и предпочтения семьи, не используя при этом крайние стратегии информирования («заговор молчания» и «информационное насилие»);
- потренироваться, заранее произнести это сообщение несколько раз вслух. Можно использовать помощь коллег, чтобы они послушали и дали обратную связь, как звучит это сообщение, соответствует ли оно критериям бережного информирования, над какими формулировками нужно поработать, какие фразы необходимо раскрыть или заменить. Можно воспользоваться диктофоном, для того чтобы записать и прослушать предстоящее сообщение, если помощь коллег недоступна;
- выбрать тихое, спокойное место, которое позволит соблюсти конфиденциальность при разговоре с семьей. Ордinatorских, коридоров, рекреаций, кабинетов с разными специалистами, мест, куда во время разговора могут входить/выходить люди, стоит избегать;
- выделить достаточно времени, чтобы не пришлось прерываться в середине важного сообщения или поспешно покидать семью, не оказав поддержки после разговора по причине нехватки времени.

Для того чтобы подготовить семью к разговору, следует:

- предупредить о необходимости подобного разговора, обозначить его цели;

- узнать удобное для семьи время для разговора;
- узнать, кто хочет присутствовать при разговоре (оба родителя, возможно, есть еще какие-то ключевые для ребенка фигуры);
- сориентировать семью о временных возможностях, которыми располагает специалист, о приблизительной длительности беседы.

Если специалист проводил только обследование, после которого будет консультация другого специалиста, все равно стоит кратко, но бережно осветить предварительные находки и перенаправить семью к профессионалу, который даст более подробные комментарии.

Не стоит игнорировать вопросы родителей, оставляя их в полном неведении.

2. Пояснение уже имеющейся у родителей информации

Прежде чем сообщать имеющуюся у вас информацию семье, нужно понять, какой информацией родители уже обладают.

Уточните:

- что известно каждому из участников разговора;
- как идут дела;
- какие вопросы интересуют членов семьи в настоящий момент;
- что семья планирует в ближайшем будущем;
- насколько подробно они хотят быть проинформированы о текущей ситуации.

Использование специалистом открытых вопросов поможет семье быть более активной, участвующей в разговоре. Открытыми считаются те вопросы, на которые невозможно дать односложный ответ («да» или «нет»). Такие ответы способствуют раскрытию участников разговора, получению развернутой информации.

Полезной также является стратегия активного слушания, заинтересованного расспроса родителей.

- ▶ *Расскажите мне, пожалуйста, с какого рода проблемами самочувствия вы столкнулись?*
- ▶ *Какие вопросы по поводу беременности вас сейчас волнуют?*
- ▶ *Как вам кажется, что с вашим ребенком?*
- ▶ *Расскажите, что вам известно о состоянии вашей беременности на сегодняшний момент?*

- ▶ *Как вы думаете, почему произошло ухудшение состояния ребенка?*
- ▶ *У каких специалистов вы уже были, что они вам говорили?*
- ▶ *Напомните мне, что вам говорили/что было известно на предыдущем обследовании?*
- ▶ *Вам что-то уже известно о том, как развивается ребенок?*
- ▶ *Что вам важно узнать о состоянии ребенка?*

В зависимости от того, соответствует ли имеющаяся у семьи информация тому, что планируется семье сообщать, специалист может на основании ответов семьи выбрать нужную стратегию информирования на дальнейших этапах.

ВАРИАНТ 1

Если семья владеет достаточно полной картиной происходящего, подозревает о каких-то проблемах, профессионалу останется лишь подтвердить опасения, добавить детали и уточнения.

ВАРИАНТ 2

Если какие-то из мнений родителей ошибочны, специалисту предстоит их откорректировать и исправить.

ВАРИАНТ 3

Если родители вообще не предполагают о серьезной проблеме, потребуется более подробное информирование на следующих этапах разговора.

3. Предупредительный сигнал

Начните предоставление информации с так называемого предупредительного выстрела, предварительного сигнала семье, помогающего родителям психологически настроиться на предстоящий непростой разговор.

Вы можете встретиться с тем, что родители могут не захотеть продолжить разговор, им может потребоваться время и пауза, чтобы морально подготовиться, настроиться на разговор.

В таких случаях стоит избегать «информационного насилия». Не нужно сообщать информацию семье во что бы то ни стало именно сейчас. Вместо этого стоит рассказать, где, когда и с кем семья может продолжить разговор, сообщить о сроках, когда это необходимо сделать, и пояснить важность получения подобной информации.

- ▶ *К сожалению, у меня не очень хорошие новости для вас на сегодняшний день. Хотели бы вы пригласить супруга, чтобы я вместе вам все рассказал(а)?*
- ▶ *Мне очень жаль, но у меня есть важная и не самая приятная информация для вас по поводу малышки (малыша). Более подробную информацию вы получите в женской консультации, но, возможно, вы хотели бы узнать мое краткое предварительное мнение?*
- ▶ *Я вижу, что вы сейчас не готовы продолжить разговор. Конечно, вам нужно время, чтобы морально подготовиться и настроиться. Вы сможете обсудить эту информацию с вашим врачом в часы его приема. Я сделаю отметку в карте, что разговор пока не состоялся, так как вы были не готовы. Желательно, чтобы вы вернулись к этому разговору с врачом в ближайшие дни, лучше — не позже чем через неделю.*

4. Непосредственно сообщение новостей

Как было сказано выше, понимание того, какой информацией располагает семья и каково представление о ее информационных потребностях и предпочтениях поможет специалисту сориентироваться в объеме, стиле и содержании предстоящего сообщения.

То есть вам нужно будет либо дополнить/подтвердить имеющуюся у родителей информацию, либо откорректировать ее, либо предоставить новую.

- ▶ *Результаты анализов, к сожалению, как раз подтверждают те опасения, которыми вы только что со мной поделились по поводу ребенка...*
- ▶ *Мы вынуждены вам рассказать, что ваши представления о том, что малышка (малыш) полностью здорова (здоров), не совсем соответствуют действительности...*
- ▶ *Нам очень хотелось бы, чтобы это было не так, но мы опасаемся, что сложности, которые могут быть, значительно серьезнее того прогноза, который вы получили в прошлый раз...*

Желательно предоставлять информацию небольшими содержательными частями, делая по ходу сообщения небольшие паузы и предлагая семье выразить их мнение, отреагировать на информацию, задать уточняющие вопросы.

Периодически, по ходу разговора, важно проверять, все ли понятно и верно воспринято родителями, а также отвечать на их вопросы.

5. Эмоциональная поддержка

В процессе сообщения неприятных новостей специалист, скорее всего, столкнется с различными эмоциями родителей. Родители могут быть расстроены, опечалены, встревожены, могут паниковать, быть испуганы, возмущены, разгневаны, раздражены и даже агрессивны. Они могут не верить информации, эмоционально нападать на специалиста.

Казалось бы, специалист мало чем может помочь здесь родителям, однако это не так.

- ▶ Максимально полезно предоставить возможность родителям проживать во время общения те эмоции, которые у них возникают.
- ▶ Специалист может помочь родителям распознать их переживания и нормализовать их (признать и подчеркнуть, что подобные реакции естественны и нормальны в таких ситуациях).
- ▶ Можно постараться помочь родителям обрести контроль над переживаниями: спросить родителей, что им обычно помогает справиться с такими эмоциями в жизни. Если эти способы доступны, стоит воспользоваться ими. Возможно, кому-то помогает не сдерживать слезы, кому-то встать и походить по комнате/кабинету, кому-то попить воды. Если эмоции родителей слишком сильны, можно предложить сделать паузу и продолжить разговор в другое удобное специалисту и семье время.
- ▶ Если семье можно сказать что-то еще в качестве поддержки (о чем известно, например, из прошлого опыта общения) — о ее силе духа, способности родителей переносить невзгоды, поддерживать хороший контакт со специалистами, просить и принимать помощь, поддерживать друг друга, — желательно поделиться подобными наблюдениями с семьей. Это может стать хорошей поддержкой для родителей и ориентиром в модели дальнейшего поведения.
- ▶ Однако в ситуации агрессии, грубости, неуважительного поведения по отношению к персоналу специалистам следует напомнить родителям о правилах общего уважительного и доброжелательного поведения.

Сам специалист тоже может испытывать сложные и противоречивые чувства: тревогу и страх расстроить родителей новостями, желание побыстрее закончить неприятный разговор, печаль или грусть по поводу ситуации и т.д.

В некоторых эмоциях бывает полезно признаваться семье (однако не перегружая семью своими переживаниями). Но самое важное — находить их

у себя и понимать, что после подобных разговоров специалисту так же может потребоваться поддержка коллег, супервизора или психолога.

- ▶ Конечно же вы не можете мне поверить сразу, ведь информация звучит для вас как гром среди ясного неба, нужно время, чтобы вам удостовериться, все перепроверить, это очень разумно.
- ▶ Я вижу, что вам очень тяжело после таких новостей, вас можно понять, это не то, чего бы мы все ожидали...
- ▶ Ваше возмущение понятно и естественно, никто не ожидал такого поворота событий...
- ▶ Ваш гнев, что вам не сообщили это раньше, как только появились первые подозрения о проблеме, вполне естествен, вы имели право об этом знать...но нам сейчас нужно понять, что мы можем сделать в уже сложившейся ситуации...
- ▶ Мне тоже невероятно жаль, мы много приложили с вами усилий, чтобы беременность состоялась, и очень грустно узнать, что ожидание прекрасного малыша омрачено вашими тревогами и дополнительным волнением...

6. Обсуждение плана дальнейших действий и возможной помощи

Кульминационным моментом подобных разговоров является обсуждение возможностей, алгоритмов действия и поведения семьи в сложившейся ситуации, составления плана и оказания возможной поддержки и помощи.

Если для этого разговора планируется провести отдельную встречу, все равно кратко после сообщения стоит сказать об имеющихся возможностях и поддержке. Многим родителям будет полезно узнать, что не только их семья проходит этот путь.

Специалисту важно поинтересоваться у семьи, что максимально ее волнует, с какими проблемами они больше всего боятся столкнуться, с чем боятся не справиться. Рекомендуются фиксировать эти проблемы и возвращаться к их обсуждению на следующих встречах. Необходимо найти решение по поводу каждого пункта, беспокоящего семью, а также по поводу новых проблем, которые, возможно, появятся в будущем.

Желательно вместе с родителями обобщить и ресурсы, имеющиеся у семьи (например, их ценности, желание заботиться и быть хорошими родителями, поддержка близких, группы взаимной помощи, ресурсы паллиативных служб, доступные лекарства или технологии, стабильное материальное состо-

яние, опыт удачного родительства других семей, возможность иметь здоровых детей в будущем, личностные качества).

В конце разговора полезно обсудить форматы дальнейшего общения или передать семье контакты специалистов и служб, которые будут сопровождать семью, а также алгоритм связи с ними.

- ▶ *Важно помнить, что вы в этой ситуации не одни, мы будем с вами рядом и будем помогать заботиться о вас и малыше все это время...*
- ▶ *Давайте попробуем предварительно обсудить, что в этой ситуации в наших силах, чем мы можем вам помочь и кто из специалистов какие задачи будет помогать вам решать...*

В конце беседы полезно зафиксировать и еще раз обговорить обсужденное и договоренности с семьей.

- ▶ *После того как мы с вами это обговорили, я вас прошу своими словами пересказать самое основное, что вы поняли из нашей непростой беседы, чтобы удостовериться, что мы ничего не упустили...*
- ▶ *Я знаю, ваши близкие активно участвуют в вашей ситуации. Как вы опишете им в нескольких фразах то, что мы сегодня обсуждали?*
- ▶ *Итак, давайте с вами подведем итоги... Мы с вами обсудили...*
- ▶ *Самое важное из сегодняшних новостей, это...
...вам нужно время, чтобы подумать над следующими вопросами...
при нашем следующем обсуждении мы обсудим...*
- ▶ *Мы договорились с вами о том, что...
...от вас потребуется...
...мы со своей стороны...*

IV

Помощь семье в принятии решений

Родители больного ребенка неоднократно в период сопровождения беременности или оказания помощи ребенку будут сталкиваться с ситуациями непростого выбора, принятия решений по поводу целого ряда важных для них вопросов.

Однако семьи достаточно часто откладывают подобные решения, затрудняются их принять, не делают выбор своевременно.

Происходить это может по самым разным причинам. Вот лишь некоторые из этих причин:

- непонимание возможности или необходимости выбора;
- непонимание необходимых сроков принятия решений;
- незнание, какой выбор для них предпочтительнее;
- наличие противоречивых мнений внутри семьи, конфликт между родителями;
- страх сделать неправильный выбор;
- стремление переложить ответственность за выбор на других...

Для того чтобы облегчить выбор семьи, важно проанализировать, не использует ли специалист методы, связанные с насильственным взаимодействием. Безусловно, от них следует отказаться.

ВАЖНО ИЗБЕГАТЬ:

- ▶ Давления на родителей/семью
- ▶ Директивного (патерналистского) стиля общения
- ▶ Стремления быстро «уладить» проблемы пациента
- ▶ Запугивания родителей
- ▶ Формирования у родителей «чувства вины»
- ▶ Угроз родителя, в случае если они не могут принять решение
- ▶ Осуждения
- ▶ Критики
- ▶ Усиления конфликта внутри семьи

Своевременному принятию решений родителями помогут следующие **РЕКОМЕНДАЦИИ**, соблюдаемые специалистом.

✓ **Обозначайте ответственность родителей/семьи с самого начала взаимодействия, а не только в критические моменты**

Рассказывайте семье, на что они могут повлиять, что они могут сделать, какие у них будут возможности.

Полезным бывает при этом смягчать иррациональное чувство вины, обычно появляющееся у родителей, как будто бы они были виноваты в том, что ребенок нездоров или имеет какие-то проблемы.

- ▶ *В том, что случилось, нет вашей вины или того, что бы вы могли сделать, чтобы избежать подобной ситуации. Но от наших с вами совместных действий теперь может зависеть опыт вашего родительства (отцовства или материнства), судьба ребенка, комфорт его жизни. В современном мире есть достаточно знаний и опыта, чтобы, несмотря на трудности, вы почувствовали себя родителями, и можно попытаться сделать этот путь максимально комфортным для вас. От вас это потребует определенных усилий, готовности принимать решения, сотрудничать с разными специалистами.*
- ▶ *Что вы со своей стороны готовы делать, чтобы добиться того, что вы считаете наилучшим для вашей семьи в этой ситуации?*
- ▶ *Что будет вам опорой на протяжении беременности и жизни ребенка?*
- ▶ *Какие ваши личностные качества будут нам помогать в процессе наблюдения и сопровождения ребенка?*

✓ **Помните, что принятие решений — результат взаимодействия специалистов и семьи**

Инициатива принятия важных решений конечно же должна принадлежать родителям. Однако самим семьям бывает сложно осознать и начать обсуждать вопросы, требующие решений.

Помогающим будет общение специалиста с семьей, своевременно освещающее для родителей существующие проблемы.

Важно помогать семье думать про неотложные вопросы, организовывать возможности обсуждения, фокусировать семью на обсуждении их мыслей, сомнений, страхов, желаний по поводу текущей ситуации.

Специалисты могут помочь обозначить, какие существуют варианты, и описать последствия разных выборов, что ждет родителей и ребенка в случае принятия того или иного решения, каковы плюсы и минусы разных вариантов, существуют ли способы преодолеть те или иные проблемы.

В процессе общения со специалистом отдельной задачей является достижение согласованной позиции внутри семьи, между родителями и участвующими в судьбе ребенка близкими.

Вы говорили, что в случае выбора решения прервать беременность вам придется столкнуться с осуждением со стороны близких. Есть ли что-то, что поможет вам справиться с этим, преодолима ли эта проблема? Или это аргумент, заставляющий вас сомневаться в верности вашего решения о прерывании беременности?

✓ Признавайте ценность и значимость родителей

Помните, что родители/семья ребенка заинтересованы в наилучшем исходе ситуации. Чтобы быть мотивированными, принимать решения, меняться, родителям необходимы признание их значимости и приоритетов, вера в них и забота о ребенке.

Такая позиция увеличивает психологическую зрелость родителей, становится источником поддержки, помогает сформировать активную позицию в ситуации выбора, появляется желание и уменьшается страх брать ответственность за решения.

- ▶ *Я вижу, как важно для вашей семьи принять оптимальное решение, просто вы пока не взвесили все факторы...*
- ▶ *Я вижу, как вы и ваш супруг (супруга) пытаетесь найти самое хорошее решение в данной ситуации, но каждый из вас смотрит на проблему по-разному, поэтому вам не удастся достичь согласия. Давайте обсудим это и попробуем для начала найти то, по поводу чего вы едины во мнении.*

✓ Используйте техники, повышающие готовность родителей к принятию решений

Так же как и при обсуждении плохих новостей, ряд приемов, используемых специалистом в общении, помогает родителям раскрываться, лучше понимать себя и двигаться к тому, что бы они хотели для себя и ребенка в этой непростой ситуации.

Вот основные из них:

- активное слушание;
- заинтересованность;
- эмпатия;
- отражение и переформулирование услышанного (рефлексия).

Вы говорите о том, что вы очень эмоционально на все реагируете и это затрудняет обсуждение с супругом, хотя в то же время вы чувствуете, что он вас поддерживает в данном решении. Получается, что, несмотря на разные эмоции, вы уже пришли к общему решению. Попробуем его обсудить.

✓ Отражайте амбивалентность (противоречия, двойственность, сомнения) в высказываниях родителей

Безусловно, каждый родитель имеет массу сомнений в своей голове, различных эмоциональных реакций, аргументов «за» и «против» при разных выборах.

Наличие противоречий и амбивалентности — нормально и естественно, а обозначение этих противоречий и сомнений часто само по себе является стимулирующим фактором для принятия родителями решения.

- ▶ *Могли бы вы пояснить, что именно не позволяет вам принять это решение прямо сейчас... каковы ваши сомнения и мысли...?*
- ▶ *Похоже, с одной стороны, вы опасаетесь неблагоприятного результата исследования, но, с другой стороны, вы понимаете, что нужно на него решиться, чтобы не пропустить важный момент и подтвердить или опровергнуть наши опасения.*
- ▶ *Совершенно естественно, что сейчас у вас может быть много противоречивых мыслей и чувств. В случае одного решения вы сталкиваетесь с осуждением вас вашей семьей, в случае второго решения вы обнаруживаете расхождение ваших ожиданий от материнства и того, каким оно будет с вашим малышом.*

✓ Оценивайте готовность родителей принимать решения

Принимать решения родители/семьи могут при наличии трех факторов:

- осознания важности решения;
- наличия способности принимать решения;
- наличия готовности принять решение.

Проверяйте их, задавая семье вопросы и делаясь с ними этим знанием.

Осознание важности

- ▶ *Насколько важным вам кажется принятие данного решения на сегодняшний день?*

Наличие способности

- ▶ *И мы, и вы понимаем необходимость принятия данного непростого решения, что поможет нам двигаться к цели.*
- ▶ *Хотите ли вы узнать результаты нашего опроса, что другим помогало в подобных ситуациях принимать решение?*

Готовность

- ▶ *Насколько вы готовы принять это решение сейчас?*
- ▶ *Что поможет вам определиться с принятием этого решения?*

✓ Помогайте семье определять ее приоритеты

Достаточно часто сложности принятия решения родителями, выбора того или иного варианта решения связаны с тем, что в данной ситуации просто нет идеального решения. Любой выбор может иметь свои плюсы и свои минусы.

В этом случае родителям поможет предложение определить приоритеты, как в текущей, так и в долгосрочной перспективе.

- ▶ *Сейчас у вас много очень разных мыслей и чувств... Можете поделиться, между чем и чем вы выбираете? Попробуем сформулировать, что для вас самое главное.*
- ▶ *Что из озвученного наиболее важно для вас сейчас, а что важно менее?*
- ▶ *Хотите еще раз услышать мое мнение по этому поводу, чтобы вам было легче выбрать, к чему вы хотите прийти?*
- ▶ *Возможно, вам полезно будет пообщаться с родительской организацией, где есть информация о том, о чем семьи жалеют после принятия того или иного решения.*

✓ **Задавайте мотивирующие вопросы**

В какой-то момент семья может как будто забуксовать, застрять в одном и том же месте, ситуации, ничего не меняя, не принимая никаких решений, избегая их. В таком случае полезным будет всячески расспрашивать семью об имеющихся сложностях принятия помощи и о том, что могло бы им помочь. Такое участие и привлечение внимания к сложившейся ситуации — отличный мотиватор и двигатель для движения семьи в сторону принятия решений.

- ▶ *Что мы можем сделать для того, чтобы облегчить вам принятие решения?*
- ▶ *Допускаете ли вы, что можете поменять свое решение по поводу сохранения беременности?*
- ▶ *Это решение — ваше законное право, но тем не менее я хотел(а) бы обсудить, что первым делом нужно будет сделать, если вы все-таки передумаете и решитесь пройти дополнительные обследования.*
- ▶ *Необходимо ли вам получение «второго мнения» по данному вопросу?*
- ▶ *Что могло бы вашей семье помочь принять согласованное решение?*

✓ **Помогайте определять критические сроки принятия решений**

Затруднять принятие решения может и незнание родителями четких сроков, когда именно, к какому моменту им нужно определиться, что также может быть причиной их промедления. При этом семья может испытывать смутное чувство вины от затянувшейся ситуации.

Обозначение критических сроков принятия того или иного решения, обсуждение того, насколько эти сроки жесткие или гибкие, — прекрасный способ профилактики чувства вины у родителей и способ лучше осознать происходящее и свою ответственность в текущей ситуации.

В Коммуникативные ситуации и задачи по маршруту сопровождения семьи с тяжелобольным ребенком

1. ПЕРИОД БЕРЕМЕННОСТИ (до и после перинатального консилиума)¹

Благодаря современным возможностям разнообразных диагностических скрининговых методов оценки состояния беременности появление подозрений или определение у малыша тяжелого, жизнеугрожающего или жизнеограничивающего заболевания часто происходит уже на этапе беременности.

В этом случае маме и папе малыша предстоит узнать о своем особом родительстве, встретиться со своими эмоциями, решить ряд важных для этого этапа задач.

Многих сложностей взаимоотношений с семьей специалистам удастся избежать, если не допускать тех частых ошибок, которые перечислены ниже.

Старайтесь избегать:

- ▶ *Поспешного или, наоборот, несвоевременного информирования родителей об особой беременности, состоянии ребенка.*
- ▶ *Чрезмерно подробных расспросов родителей (особенно без обратной связи от специалиста, помогающей информации для семьи).*
- ▶ *Однозначного или, наоборот, слишком неопределенного прогноза о состоянии малыша и его судьбе.*

¹ Для решения задач данного периода специалистам пригодятся знания о процессе горевания, о концепции сообщения плохих новостей и о том, как поддержать семью в ситуации принятия решения (см. гл. 2, 3, 4).

- ▶ Ситуаций, когда специалист не озвучил своих подозрений родителям (возможно, лишь написал в заключении) и не перенаправил другим нужным специалистам.
- ▶ Стремления повлиять на семью, чтобы родители приняли то или иное решение (советы, рекомендации), или, наоборот, безучастности и формальности в общении и отношении к ситуации, с которой столкнулась семья.
- ▶ Некорректных формулировок и высказываний по поводу результатов обследования/состояния матери и ребенка (травмирующих родителей).
- ▶ Некорректных высказываний в адрес специалистов, наблюдавших семью ранее (например, в ситуации, когда врач не озвучил проблемы или сделал неверные выводы).

Коммуникативные задачи специалистов во взаимодействии с родителями на этапе беременности

Перед медицинскими специалистами (терапевтами, акушерами, диагностами и т. д.), сопровождающими особую беременность, проводящими обследования, встают различные коммуникативные задачи. Вот наиболее важные из них.

ЗАДАЧА 1.

Как первично информировать семью о неблагополучии ребенка, сообщить предварительный диагноз и прогноз.

При первичном разговоре с родителями об обнаруженных у ребенка проблемах наиболее важно деликатно, в общих чертах рассказать о существующих подозрениях и настроить семью на необходимость уточнения особенностей протекания беременности и подтверждение/опровержение наличия проблем со здоровьем у малыша.

До момента получения результатов подтверждающих обследований и пренатального консилиума вся информация носит предварительный характер и должна сообщаться семье аккуратно и тактично.

- ▶ У нас сейчас только предварительная информация о состоянии вашего малыша. Необходимо подтвердить ее или опровергнуть на основании определенных обследований, которые мы планируем вам предложить пройти. Пока я только кратко могу рассказать о наших подозрениях и о том, что это может значить для вашей семьи.
- ▶ На сегодняшний момент мы не можем точно сказать, как именно будет проявляться болезнь у вашего малыша. Давайте я постараюсь вам рассказать о возможных вариантах ее течения, о наиболее частых и наиболее редких проблемах, возникающих при подобных состояниях. Конечно же всем нам важно надеяться на лучшее, но одновременно полезно быть готовыми к разным сценариям событий. Лучше, чтобы вы ориентировались в ситуации и понимали, что ребенку может понадобиться, когда он родится и будет расти.
- ▶ Мы продолжим наблюдение за тем, как протекает ваша беременность, и будем сообщать вам детали по мере того, как ситуация будет проясняться.

ЗАДАЧА 2.

Как психологически/морально поддержать семью.

С того момента, как семье рассказали о возникших подозрениях о неблагополучии малыша, для семьи начинается время тревоги, волнений. В некоторых случаях они не исчезают даже после того, как подозрения будут опровергнуты. Усиливаться могут и другие эмоции.

От того, насколько эффективно родителям удастся справиться со своими переживаниями, зависит принятие ситуации, уровень сотрудничества семьи со специалистами, принимаемые решения.

Семьи нуждаются в помощи, чтобы выдерживать чувство беспокойства, панику, переносить неопределенность, справиться с ощущением разочарования и беспомощности, агрессией, страхами.

Большинство семей в этот период остро переживают чувство вины (воспринимают себя как источник проблем у ребенка, вспоминают свои поступки, которые, по их мнению, могли привести к данным последствиям) и собственной «плохости» (ощущают себя неудачниками, никчемными, неспособными родить здоровых детей), а также могут испытывать потребность искать виноватого (во внешних событиях, в отношениях — в супруге, в семье, среди близких или врачей). Чувства эти носят иррациональный и необоснованный характер. Во многом они отражают особенности бытующих мифов и культурные стереотипы, разделяемые людьми. Специалистам крайне опасно их поддерживать,

ведь нередко они становятся причиной развода семей и отказа от воспитания больного ребенка.

Полезными для родителей будет признание специалистами подобных переживаний естественными и нормальными, а также рекомендации, как с ними справиться самостоятельно или с помощью психологической/ психотерапевтической помощи.

Похоже, вас и вашего супруга мучает чувство вины. Вы думаете, что чья-то наследственность могла стать причиной болезни ребенка. И вы подозреваете друг друга и, не осознавая этого, пытаетесь заставить друг друга почувствовать вину за это. Но здесь не может быть виноватых. Просто в подобной ситуации у родителей практически всегда возникает чувство вины. Оно беспочвенно, оно иррационально, не стоит заниматься самокопанием и взаимными обвинениями. Мы не можем нести ответственность за нашу наследственность. С чувством вины обязательно нужно справиться, не позволить ему разрушить ваши отношения в семье.

ЗАДАЧА 3.

Как мотивировать семью проходить дополнительные обследования, консультации других специалистов.

При подозрении на серьезные проблемы родителям нужно будет пройти ряд обследований (например, УЗИ, генетический скрининг) и консультаций у различных узкопрофильных специалистов. Это связано с необходимостью формулирования диагноза, с наблюдением за протекающей беременностью, а также с подготовкой к перинатальному консилиуму.

Однако, эмоциональные переживания родителей, их противоречивые в данный момент мысли и убеждения, желание психики защититься от травмирующей информации (или потенциально неприятном общении на эту тему), отсутствие согласованной позиции в семье могут стать серьезными препятствиями для последовательного и конструктивного взаимодействия семьи со специалистами на данном этапе.

Важно, чтобы специалист уделял особое внимание поддержанию мотивации родителей находиться под наблюдением и проходить обследования.

Эмоциональная поддержка, о которой говорилось выше, также позволяет преодолеть многие из этих барьеров.

- ▶ Мы понимаем, что вам очень тревожно в этой ситуации. Необходимость проходить эти дополнительные обследования усиливает беспокойство. Но, с другой стороны, только они смогут опровергнуть наши опасения.
- ▶ В случае если наши опасения подтвердятся, ситуация уже не застанет вас и нас врасплох. У вас будет возможность принять решения по поводу вашей судьбы и судьбы ребенка, а также лучше подготовиться к тому, что можно ожидать.
- ▶ Этот специалист ответит вам на вопросы, которые вы мне уже задавали, но на которые у меня без результатов обследования и мнения этого специалиста есть только общие ответы, но нет точных.

Кроме этого, специалистам обязательно нужно:

- объяснять родителям, чем конкретно будет полезно то или иное обследование, посещение того или иного специалиста;
- обозначать предварительно возможные варианты результатов и что они будут менять, на что могут повлиять;
- проверять, понятны ли родителям результаты обследований, наблюдений, заключений;
- при необходимости обсуждать все более подробно с семьей, обобщать данные, полученные разными специалистами.

ЗАДАЧА 4.

Как подготовить семью к проведению перинатального консилиума.

В случае неблагополучной беременности, проблем со здоровьем у малыша специалисты разных профилей, консультирующие семью в процессе беременности, в какой-то момент собираются вместе на так называемый перинатальный консилиум, чтобы определить прогноз жизнеспособности ребенка. Иногда на него приглашают и родителей.

Ожидание заключения этого консилиума, безусловно, время тревог и надежд для семьи. В этот период семьи нуждаются в эмоциональной поддержке, в подготовке к восприятию результатов консилиума, ответам на возникающие в процессе ожидания вопросы, в прояснении тревог.

Очень внимательными нужно быть в поддержании реалистичной надежды. Не нужно сообщать семье заключительную версию до консилиума.

Уже после консилиума можно обсудить его решение. Обычно у семьи возникает потребность в осмыслении услышанной информации, в уточнении деталей, в принятии решения по поводу беременности.

Давайте не будем торопиться с прогнозом, пока еще нет решения консилиума по поводу состояния малыша и необходимости паллиативной помощи. Консилиум может прийти к выводу, что это так, а может сделать другой прогноз. Давайте надеяться на лучший из вариантов. Я вам очень желаю, чтобы это так и оказалось. В любом случае после консилиума мы с вами встретимся и обсудим задачи, которые перед нами будут стоять.

ЗАДАЧА 5.

Как поддержать информированный репродуктивный выбор семьи, помочь принять решение по поводу сохранения/прерывания беременности.

Оглашение заключения перинатального консилиума позволяет семье сделать обоснованный выбор: продолжить беременность или прервать ее.

Информирование семьи/родителей может проходить как непосредственно на консилиуме, куда может быть приглашена семья, так и вне его. В таком случае эта обязанность может лечь на плечи одного из врачей, сопровождающих семью.

На данном этапе помощь специалистов будет заключаться в:

- оценке мотивации семьи;
- обсуждении страхов и сомнений каждого из родителей;
- поддержании осознанного и согласованного внутри семьи выбора;
- помощи в его реализации.

Специалисту крайне важно помочь семье достигнуть согласия по поводу предстоящего выбора между родителями внутри семьи.

- ▶ *У вас есть возможность выбора — рожать ребенка или прервать беременность. Наша поддержка вам обеспечена независимо от того, каким будет ваше решение.*

- ▶ Похоже, вы уже понимаете, чего бы вам хотелось, но это решение пока не находит поддержки у супруга. Многие родители в самом начале расходятся во мнениях. Вы имеете право на разные мнения. Но многие семьи в процессе приходят к совместному решению. Для этого необходимо общаться друг с другом на эту тему, делиться своими сомнениями, страхами, представлениями, что будет лучше для вашей семьи. Самостоятельно вам может быть очень сложно организовать это общение, я предлагаю вам обратиться к психологу для того, чтобы он/она помог/помогла вам наладить этот диалог, все обсудить и прийти к решению.

2. ПЕРИОД БЕРЕМЕННОСТИ

2.1. Решение сохранить беременность²

Коммуникативные задачи специалистов в период сопровождения беременности

В случае решения родителей сохранить беременность специалистам в процессе общения важно помочь семье решить следующие задачи.

ЗАДАЧА 1.

Как проинформировать семью о программах сопровождения, связать со службами паллиативной помощи.

Принятие решения сохранить беременность в случае жизнеугрожающего или жизнеограничивающего заболевания дает семье право получения перинатальной паллиативной помощи.

Специалисту предстоит предварительно проинформировать семью о том, что это за помощь, и о возможностях ее получения, объяснить дальнейшую маршрутизацию и ее условия, а также познакомить или непосредственно связать со специалистами паллиативных служб.

² Для решения задач этого периода специалистам пригодится знание концепции бережного сообщения новостей и знаний о том, как поддержать семью в ситуации принятия решения (гл. 2, 3, 4).

При необходимости семье может понадобиться помощь в установлении прочных отношений со специалистами (медицинской командой сопровождения, паллиативной службой, командой предстоящего родовспоможения и др.).

Несмотря на сложную ситуацию, в настоящее время существует служба, которая сможет оказать вам комплексную профессиональную поддержку на протяжении этого периода. Это служба паллиативной помощи. Она объединяет врача, медсестру, психолога, социальную помощь. Основная ее цель — достичь максимального уровня жизни ребенка и семьи в этот период. Мы постараемся на днях связать вас с их представителем, чтобы вы познакомились и как можно быстрее задали все волнующие вас вопросы по поводу поддержки для вас сейчас, в период родов и сопровождения ребенка, когда он родится.

ЗАДАЧА 2.

Как помочь родителям настроиться на опыт родительства.

Безусловно, опыт быть родителями ребенка с тяжелым заболеванием существенно отличается от опыта родителей в ситуации со здоровым ребенком.

Однако важно понимать, что это не означает, что он «хуже», «неполноценный» или его обязательно нужно избежать.

Для многих семей это может быть первый опыт родительства. А это значит, что он станет фундаментом для последующего желания или нежелания иметь детей. Неосознанное избегание данного опыта (в отличие от сознательного, обдуманного родительского решения) может стать необоснованным препятствием для стремления семьи быть родителями в дальнейшем и источником психологической травмы. В некоторых случаях данное родительство может быть единственной возможностью для семьи быть родителями; в таких случаях оно может иметь особую ценность, стать уникальным опытом.

Важно, чтобы этот опыт оказался как можно более комфортным, родители не были одиноки, напуганы или шокированы. Прекрасно, если у семьи будет возможность почувствовать и пережить радость от встречи с малышом, его рождения, жизни, счастье быть родителями, чтобы они испытали привязанность, имели возможность заботиться о беззащитном создании, оберегать его и принимать важные решения по поводу его жизни. Специалистам необ-

ходимо помочь родителям осознать, что качество жизни ребенка с родителями неоспоримо гораздо выше, чем без них, даже если они испытывают очень сложные чувства.

Конечно же вы не так себе представляли опыт вашего материнства и отцовства. Но, несмотря на сложную ситуацию, любой ребенок нуждается в родителях. И хотя для вас, как и для многих семей, ваше решение сохранить беременность будет связано только со страданиями и горем, подавляющее большинство семей, которые прошли этот путь, не жалеют об этом решении. Этот опыт многому всех нас учит (например, ценить жизнь, беречь друг друга), делает мудрее. Возможно, сейчас вам сложно это представить, но вы испытаете много приятных и счастливых моментов, связанных с рождением ребенка. Пусть их будет как можно больше.

ЗАДАЧА 3.

Как помочь родителям в информировании своих близких о сделанном репродуктивном выборе.

Приняв для себя решение по поводу продолжения или прерывания беременности, родители могут столкнуться со страхами, тревогой, собственным сопротивлением перед необходимостью раскрыть эту информацию близким.

Специалисты медицинских и психосоциальных служб могут помочь семье подобрать нужные слова и формулировки для разговора с близкими.

Или же могут пригласить других членов семьи для объяснения деталей медицинской ситуации, связанной с особенностями здоровья ребенка или состоянием беременности, об ожидаемых трудностях и о необходимости оказания физической и моральной поддержки родителей в данной ситуации со стороны близких.

Полезным бывает обсудить с родителями то, как они могут информировать окружающих о своей беременности и отвечать на неловкие и неудобные вопросы.

- ▶ *Давайте обсудим, как относятся к информации и вашему решению домашние? Какая помощь от нас понадобится, чтобы донести эту информацию вашим близким, чтобы они стали для вас и малыша поддержкой?*

- ▶ *Подумайте, кому бы вы хотели сообщить информацию (мужу, родителям, детям), и мы с вами обсудим на следующей встрече, как лучше это сделать. Можем даже предложить вам вместе с психологом в специальных условиях потренироваться, как вести диалог на эту тему.*

ЗАДАЧА 4.

Как помочь родителям заботиться о ребенке и о себе в процессе беременности, готовиться к родам и рождению ребенка.

Особенности эмоционального состояния родителей (стресс, подавленное состояние, тревога, противоречивая мотивация по отношению к сохранению беременности, безразличие и апатия) могут затруднять заботу родителей о себе и о ребенке в период беременности.

Особенно опасным это становится, если подобное отношение наблюдается у матери ребенка, которая, несмотря на принятие решения о пролонгации беременности, может испытывать неосознаваемое желание, чтобы беременность прервалась «сама собой», разрешив таким образом сложную проблему и связанные с ней сомнения.

Крайне важно обращать внимание матери, родителей на поддержание здорового образа жизни, на бережное отношение к себе и к малышу.

Привлекая внимание и объясняя родителям, в чем их зона ответственности, почему в процессе развития беременности необходимы усилия, имеющие смысл и приносящие пользу даже в ситуации с больным ребенком, специалисты могут вернуть семье ощущение контроля и значимости их усилий в этот сложный период.

Семьи также могут быть деморализованы и не иметь настроения и желания, а иногда и намеренно избегать подготовки к родам (привычной для беременности здоровым ребенком) как к праздничному и долгожданному событию. Стоит поговорить с семьей на эту тему и акцентировать их внимание на родах как на уникальном опыте семьи, приятном и знаменательном событии даже в случае рождения тяжелобольного ребенка.

Стоит мотивировать семью получать знания о беременности и родах, рекомендовать посещать школу молодых родителей, думать о выборе предпочитаемой модели родов (в том числе партнерских родах, с присутствием

обоих родителей или других членов семьи), помогать преодолевать стереотипы и мифы о неблагополучном родительстве.

Важно сориентировать семью, в зависимости от прогноза, по поводу возможной длительности жизни ребенка, предлагать (опираясь на эти предположения) подумать о комфорте жизни ребенка в семье, о подготовке бытовых условий для уютной жизни малыша в семье.

Полезным будет предложить семье подумать о фотосъемке малыша сразу после рождения. В случае неясности прогноза ребенка это может быть единственной возможностью сохранения памяти о ребенке для родителей и всей семьи.

Сейчас вам может казаться, что все усилия по поддержанию вашего здоровья бессмысленны, что все равно это не вернет здоровья ребенку. Но это не совсем так. Да, это не отменит болезнь ребенка, но, чем лучше вы себя будете чувствовать, тем больше вы сможете дать малышу и тем более наполненным и счастливым будет ваше родительство.

ЗАДАЧА 5.

Как информировать родителей об ухудшении состояния или смерти ребенка в период сопровождения беременности.

В процессе сопровождения и наблюдения беременности, к сожалению, может произойти значительное ухудшение состояния ребенка. В некоторых случаях оно может быть критическим и требовать неотложной госпитализации беременной матери, быстрых и решительных действий.

Не исключена также и внутриутробная смерть малыша.

Все это потребует от специалистов, сопровождающих семью, быстрого принятия взвешенных и грамотных решений, навыков коммуникации (сообщения плохих новостей). Несмотря на дефицит времени и экстренность ситуации, родители нуждаются в том, чтобы их информировали, кратко и четко инструктировали, вовлекали в процесс обсуждения и принятия решений по поводу происходящего.

Уместным также будет выражение соболезнований по поводу ухудшения состояния или смерти ребенка, оказание эмоциональной поддержки родителям.

К сожалению, у нас плохие новости для вашей семьи. Мы не можем не поделиться с вами ими сейчас: ситуация требует быстрых решений от нас с вами, от этого может зависеть ваше здоровье и здоровье вашего малыша. Мы наблюдаем ухудшение состояния ребенка, сейчас вы с малышом нуждаетесь в более пристальном внимании и, возможно, в экстренной помощи. Давайте обсудим с вами возможность наблюдения в стационаре.

ЗАДАЧА 6.

Как помочь оценить репродуктивные возможности и риски для семьи в будущем.

В ситуации беременности тяжелобольным ребенком родители могут быть обеспокоены вопросом о возможности иметь здоровых детей в будущем. Специалисту обязательно нужно поинтересоваться, размышляет ли семья на данную тему, и предложить получить консультацию по поводу дальнейших репродуктивных возможностей и рисков рождения больных детей в будущем.

Информация по поводу возможности иметь здоровых детей в будущем или снизить риски родить больного ребенка может придать уверенности и стойкости родителям в текущей ситуации.

В случае отсутствия такой возможности, несмотря на травматичность подобной информации, большинство семей считает ее полезной для принятия взвешенных решений о планировании и дальнейшем расширении семьи в будущем.

Мы понимаем, что вам сейчас сложно даже думать о планировании беременности в будущем, но хотелось бы, чтобы вы были в курсе, что, благодаря развитию науки и передовым репродуктивным технологиям, многие проблемы можно прогнозировать и решать. В таком случае вам потребуется медико-генетическая консультация. Вы не обязаны ее получать, но если в какой-то момент это будет важно для вашей семьи, то такое возможно. Мы можем подсказать вам, как ее получить.

2.2. Решение прервать беременность³

Коммуникативные задачи специалистов в процессе взаимодействия с семьей

ЗАДАЧА 1.

Как оказать эмоциональную и моральную помощь семье.

В случае принятия родителями решения прервать беременность им может потребоваться не меньше моральной и психологической поддержки со стороны специалистов, чем семье, выбравшей путь сохранения беременности.

Общение специалистов с семьей на данную тему, понимание, проявление поддержки и сочувствия к текущей ситуации и непростому выбору часто помогают семье прожить этот опыт, стать более зрелыми и все-таки отважиться стать родителями в будущем.

- ▶ *Мы понимаем, что вам пришлось принять крайне непростое решение в очень сложной ситуации.*
- ▶ *Позвольте выразить вам, вашей семье слова нашей поддержки. Давайте еще раз обсудим, каких дальнейших шагов от нас и от вас потребует ваше решение, чтобы все прошло наилучшим образом.*
- ▶ *Нам очень жаль, что вам приходится проходить через подобный опыт. Все ли мы с вами обсудили, на все ли ваши вопросы вы получили ответы?*

ЗАДАЧА 2.

Как помочь семье заботиться о себе и о дальнейшем репродуктивном здоровье.

Прерывание беременности, к сожалению, очень часто оказывается связано с последующим невниманием матери к себе и к собственному здоровью.

³ Для решения задач этого периода специалистам пригодится знание концепции бережного сообщения новостей и знаний о том, как поддержать семью в ситуации принятия решения (гл. 2, 3, 4).

Возможно, это происходит под гнетом чувства вины, тяжелого эмоционального опыта, который проходит семья, необходимостью игнорировать ощущения, которые происходят на телесном уровне.

Профессиональная и моральная поддержка семьи на данном этапе, привлечение специалистов для консультации родителей о возможностях рождения детей в будущем могут способствовать лучшей адаптации семьи в ситуации данного выбора и осознанного решения семьи по поводу планирования детей в будущем. Однако, прежде чем рекомендовать консультации специалистов по репродуктивному здоровью, нужно удостовериться в наличии такой потребности у родителей.

Вам предстоит пройти не самый легкий путь. Давайте обсудим, как и чем можно его облегчить с медицинской и психологической точки зрения. Важно быть максимально бережным к себе в этой ситуации.

ЗАДАЧА 3.

Как помочь родителям в информировании близких.

Многие родители, принявшие решение о прерывании беременности, стыдятся и испытывают страх перед близкими, друзьями, связанный с раскрытием информации по поводу происходящего.

Одни боятся осуждения, другие — негативных оценок, стереотипных суждений, третьи — того, что они не смогут правильно донести и убедительно обосновать свой выбор, четвертые, наоборот, боятся выглядеть неудачливыми и оказаться в центре сочувствия.

Безусловно, профессиональные знания специалистов могут помочь родителям подобрать нужные формулировки для более эффективной коммуникации с окружающими, потренироваться сообщать о своем решении в условиях кабинета специалиста.

Наше общество и наше окружение не всегда достаточно понимающие и поддерживающие. Вы можете столкнуться с самыми разными мнениями и высказываниями в этой ситуации. Важно помнить, что вы приняли взвешенное, обдуманное, осознанное решение. Если хотите, вы можете обсудить с нашим психологом, как лучше общаться с близкими на данную тему, как им можно кратко объяснить ситуацию, чего лучше избегать?

3. ПЕРИОД РОДОВ⁴

Родители, которым посчастливилось дожждаться рождения ребенка, могут подойти к этому моменту с самыми разными переживаниями, а также, возможно, со смешанными чувствами. Волнение и желание поскорее увидеть своего ребенка могут сопровождаться страхами и тревогой, надеждой опровергнуть все ранее данные прогнозы.

Медицинским специалистам особенно важно не совершать определенных ошибок и некорректного поведения в этот значимый период для семьи/родителей.

Постарайтесь избегать:

- ▶ *Выражения негативных реакций, оценочных комментариев при восприятии ребенка, чтобы не испугать семью и не оттолкнуть их родителей от новорожденного.*
- ▶ *Оценки правильности/неправильности выбора родителей рожать ребенка.*

Коммуникативные задачи специалистов в период родов.

ЗАДАЧА 1.

Как помочь родителям «встретить» и принять ребенка.

Несмотря на то, было ли известно заранее о серьезных проблемах у ребенка, родителям важно увидеть своего малыша, услышать, что с ним уважают другие специалисты, увидеть их заботу о нем.

Если проблемы со здоровьем ребенка возникли в процессе родов, родителям важно быть уверенными и удостовериться в том, что действия специалистов были оперативными, слаженными, профессиональными.

⁴ Для решения задач этого периода специалистам пригодится знание концепции бережного сообщения новостей и знаний о том, как поддержать семью в ситуации принятия решения (гл. 2, 3, 4).

Если время жизни малыша ограничено, семье важно успеть пообщаться с ребенком: увидеть его, при возможности, взять его на руки, обнять, поцеловать. Родители, которые знали о проблемах ребенка и ждали его и у них есть такая возможность, обычно с радостью участвуют в уходе за ним, спеша насладиться таким опытом: кормят, пеленают, купают, стараются выполнить важные ритуалы (например, покрестить ребенка).

Желательно сориентировать родителей в их возможностях/ограничениях и времени общения, которым они располагают в связи с ограничениями жизни ребенка.

Для некоторых семей несколько часов после рождения — единственная возможность сделать памятные фотографии вместе с ребенком.

- ▶ *Посмотрите, как он на вас смотрит, как изучает этот мир.*
- ▶ *Какая она беззащитная и как рада вашей заботе.*
- ▶ *Вижу, как вы осторожны и бережны. Кажется, отношения складываются.*
- ▶ *Возможно, вы бы хотели запечатлеть эти уникальные моменты? Мы можем попробовать организовать особую фотосессию для вашей семьи в самое ближайшее время.*

ЗАДАЧА 2.

Как первично информировать родителей о неблагополучии ребенка (если на этапе беременности о существовании подобных проблем было неизвестно).

Не всегда о серьезном заболевании ребенка известно в процессе беременности. В некоторых случаях, к сожалению, тяжелое заболевание ребенка является результатом осложненных родов или возникших проблем.

В таком случае долгожданная радость семьи от ожидания появления на свет малыша омрачается фактом наличия у него заболевания, серьезных проблем со здоровьем (возникших ранее или в процессе родов).

Информировать семьи специалистам на данном этапе сложнее всего. Это связано с серьезным чувством вины, возникающим у специалистов, что они омрачают момент, который должен быть радостным и торжественным. При этом у специалистов может не быть времени сориентироваться в ситуации общения с родителями, если ребенку потребуется оказание экстренной помощи. Сложно бывает специалистам справиться со своими эмоциональными реакциями по поводу того, что с ребенком что-то не так.

Специалистам нужно быть готовыми и к самым разным реакциям родителей, матери ребенка — от эмоционального шока/ступора до агрессии — и суметь помочь семье справиться.

Вы, наверное, уже обратили внимание на внимание наших специалистов к вашему малышу. Это связано со здоровьем вашего малыша. Были ли какие-то мнения, опасения по поводу его здоровья у специалистов во время беременности? Давайте подробнее обсудим этот вопрос завтра с утра. Хотели бы вы, чтобы кто-то из ваших близких присоединился к нашему разговору?

ЗАДАЧА 3.

Как информировать родителей в ситуации данного ранее неверного прогноза (в худшую или в лучшую сторону).

Случается и так, что сразу после родов или через какое-то время после них становится ясно, что прогноз, данный семье по поводу здоровья малыша в период беременности, нужно корректировать.

Он может быть более негативным или более позитивным, но в обоих случаях специалисту необходимо вновь инициировать разговор с родителями по поводу заболевания.

В обоих случаях, даже в случае радостной новости для семьи (более утешительного прогноза), родителям потребуется время, чтобы привыкнуть к новой ситуации.

Они могут встретить сообщение с недоверием, сомнениями в компетентности специалистов (что может быть странным для профессионалов, особенно если они будут делиться с родителями хорошими новостями, о более легком прогнозе). Профессионалам пригодятся спокойствие и выдержка.

Во многих случаях полезным будет помощь семье в организации консультации других специалистов, «второго мнения».

- ▶ *Наверняка вас предварительно информировали о возможных проблемах ребенка (как записано в вашей карте), мы не можем говорить с полной уверенностью, но, скорее всего, у нас для вашей семьи хорошие новости. Похоже, есть надежда, что все не так плохо. Чтобы это подтвердить, нужно наблюдение и проведение ряда обследований.*

- ▶ *Вы уже знаете о возможных проблемах со здоровьем у ребенка. Наши специалисты сейчас пытаются оценить, насколько они серьезны. В любом случае они есть, возможно, даже несколько тяжелее, чем предполагалось. Это может означать, что у вас не так много времени, чтобы быть с ним рядом, ценным может быть каждый день.*

ЗАДАЧА 4.

Как информировать и поддержать семью в случае смерти ребенка во время родов.

К сожалению, ребенок с некоторыми тяжелыми заболеваниями может родиться мертвым, умереть во время родов или сразу после них.

В каких-то случаях эта ситуация могла быть предсказуема, и родители потенциально к этому могли быть готовы (в том числе время родов могло быть подобрано медиками вместе с родителями к определенному сроку развития внутриутробного развития ребенка), в каких-то это может стать неожиданным событием для родителей (особенно если о проблемах со здоровьем ребенка не было известно заранее или проблемы возникли непосредственно в процессе родов).

Для некоторых матерей подобная ситуация может стать двойным ударом, если они еще не успели восстановиться после родов.

Родителям нужно будет не только оказать моральную, психологическую поддержку, но и честно, понятно объяснить, с чем была связана смерть ребенка. Подобных разговоров должно быть несколько, так как родители не всегда могут быстро справиться со своим эмоциональным состоянием (состоянием шока, затрудняющим восприятие информации) и сразу адаптироваться к новой ситуации. Потребность прояснять и уточнять у них может проявиться чуть позже. Важно, чтобы медицинская команда была доступна для семьи в эти периоды.

Если ребенок умер, очень важно дать родителям возможность побыть вместе с ним в спокойной обстановке, попрощаться, выполнить религиозные ритуалы (прочитать молитву, что-то другое, согласно убеждениям и вере семьи), прежде чем ребенка поместят в морг.

Травматичным для семьи (особенно в случае, если роды не партнерские и мать одна находится в роддоме) и сложным для специалистов, безусловно, будет момент, если ребенку необходимо делать вскрытие. Нужно инфор-

мировать об этом родителей, получить у них согласие. Многим родителям помогает объяснение, что процедура вскрытия помогает разобраться в причинах смерти ребенка и важна как для медицинского персонала, так и для родителей.

Ввиду стресса, сложной ситуации родители могут не сообразить и не вспомнить про памятные моменты, вещи, которые могут быть потом важны семье (бирка новорожденного, фотография последнего узи и т.д.), а позже испытывать сожаление по поводу того, что не взяли их. Специалисты могут взять их и в подходящий момент поинтересоваться у семьи, хотят ли они забрать их с собой.

Семьи, которые знали о том, что ребенок имеет тяжелое заболевание и неизвестно, родится он живым или мертвым, сколько проживет, могли готовиться к встрече с ребенком после родов и заранее планировали фотосессию с ребенком, что не должно удивлять или шокировать персонал, и тем более персонал не должен этому препятствовать.

4. СОПРОВОЖДЕНИЕ СЕМЬИ В ТЕЧЕНИЕ ЖИЗНИ РЕБЕНКА⁵

Если жизнь ребенка не ограничена несколькими часами или днями и состояние ребенка не жизнеугрожающее прямо после родов, у родителей есть больше возможностей получить удовольствие и радость от своего родительства.

Однако наличие проблем со здоровьем у ребенка, особого статуса все же будет вызывать у родителей тревогу, волнения, запускать период горевания.

⁵ Для решения задач этого периода специалистам пригодится знание концепции бережного сообщения новостей и знаний о том, как поддержать семью в ситуации принятия решения (гл. 2, 3, 4).

Коммуникативные задачи специалистов, сопровождающих семью с тяжелобольным ребенком

ЗАДАЧА 1.

Как первично информировать семью о неблагополучии ребенка (если на этапе беременности или родов данная информация была неизвестна или не была донесена до семьи).

Заключение о тяжелом заболевании ребенка или о признании у малыша паллиативного статуса может быть сделано после относительно спокойных беременности и родов, уже в процессе жизни ребенка. Это может быть связано с появлением и развитием жизнеугрожающего заболевания ребенка в раннем периоде его жизни, с не выявленными ранее серьезными проблемами. Подобная информация может стать для семьи «громом среди ясного неба».

К этому моменту привязанность к ребенку уже может укрепиться, родители могут строить планы на будущее и начинать их реализовывать.

Информирование семьи нужно проводить в соответствии со всеми правилами сообщения плохих новостей, ориентируя семью на новую ситуацию, одновременно, старясь поддержать их в становлении ответственного родительства и в продолжении заботы о малыше.

Одним из самых сложных моментов для специалистов может стать корректировка нереалистичных ожиданий родителей в соответствии с актуальной ситуацией.

Помощь в информировании специалистами может понадобиться не только родителям, но и другим членам семьи, в которой родился ребенок. Их информирование профессионалами снижает риск того, что возникнет недопонимание и несогласованность в семье, а также будет способствовать профилактике эмоционального выгорания родителей.

ЗАДАЧА 2.

Как мотивировать родителей на проведение дополнительных обследований и подключение других специалистов (например, специалистов паллиативных служб, если на этапе беременности или родов это не было сделано).

Неважно, в какой период (во время беременности, родов, после рождения) было выявлено тяжелое состояние, болезнь ребенка, в большинстве случаев ему потребуются дополнительные обследования и подключение других специалистов.

Семьи могут испытывать сопротивление, быть привязаны к конкретным специалистам. Полезно представить возможности других специалистов, их задачи и ресурсы, потенциал обследований с точки зрения улучшения качества заботы о жизни ребенка, рекомендаций, как заботиться о малыше и решать проблемы его здоровья, уменьшая его страдания сейчас и впоследствии. Семьи часто отмечают, что у них появляется ощущение, что их ребенка изучают, обследуют, но они не всегда видят конкретную пользу или имеют возможность обсудить результаты обследования и рекомендации по этому поводу со специалистами.

ЗАДАЧА 3.

Как составить план сопровождения и заботы о ребенке после его рождения.

Благодаря консультациям разных специалистов и проводимым обследованиям ребенка в какой-то момент становится возможным более точно определить круг проблем, ограничений здоровья малыша и возможностей его развития.

Все это помогает специалистам составить так называемый план сопровождения или план заботы.

Его целью, безусловно, должны стать:

- выявление потребностей семьи и ребенка;
- оценка дефицитов и ресурсов семьи;
- обдумывание решения проблем и дефицитов, имеющихся у семей;

- облегчение тяжелых симптомов и страданий ребенка;
- профилактика будущих проблем;
- достижение максимально доступного качества жизни ребенка и семьи;
- выстраивание согласованного сотрудничества и взаимодействия родителей и разных специалистов.

Представление специалистами данного плана семье — это не только существенная практическая помощь родителям, но и огромная психологическая поддержка. Рекомендации по поводу конкретных проблем, алгоритмов их решения, образование родителей по поводу медицинских вопросов и стратегий ухода за ребенком — все это помогает родителям сориентироваться в ситуации, преодолеть ощущение беспомощности и растерянности, обрести чувство контроля над происходящим, научиться проявлять активность, инициативность и креативность.

Полезным для семей будут рекомендации по поводу существующих фондов и родительских организаций, проектов, занимающихся проблемами детского паллиатива или сопровождением семей с детьми с тяжелыми заболеваниями.

ЗАДАЧА 4.

Как поддержать материнство/отцовство, нормализовать родительство.

Наличие плана заботы о малыше и его обсуждение со специалистами способствуют более комфортному опыту родительства даже в условиях болезни и тяжелого состояния ребенка.

Со временем родители учатся справляться с проблемами и, если состояние ребенка относительно стабильно, испытывают не только гамму негативных эмоций, но и теплые позитивные переживания, связанные с новым опытом родительства, активно участвуют в развитии и обучении своего малыша.

Специалистам важно не только научить родителей отслеживать и справляться с разными медицинскими проблемами, но и уметь распознать меняющиеся по мере взросления ребенка потребности, ставящие новые задачи перед родителями и открывающими для семьи новые возможности.

С психологической точки зрения будет важным своевременное обнаружение у родителей феномена «преждевременного горевания», бессознательного

отказа, избегания участия в заботе, уходе и развитии ребенка. Правда, данный феномен встречается не так часто.

По мере ухода за тяжелобольным ребенком родители могут также столкнуться с эмоциональным выгоранием, с потерей сил и мотивации, с усталостью от постоянной заботы о малыше. Своевременное привлечение внимания специалистов к данной проблеме, рекомендации специалистов психосоциального профиля, помощь специалистов в вовлечение семьи (в том числе информирование семей) для ухода за ребенком помогут справиться с данной проблемой.

ЗАДАЧА 5.

Как помочь родителям в сохранении памяти о ребенке.

В ситуациях, когда известно, что жизнь ребенка может прерваться или ограничена, внимание и сохранение доброй памяти о малыше, всего, что с ним связано, для родителей становится отдельной миссией.

Несмотря на то что это не является прямой задачей специалистов в этот период, важно всячески поддерживать сохранение памяти о ребенке и конечно же ни в коем случае не препятствовать, если родители просят что-то оставить себе на память (фотографию, узи, бирку) или сделать памятное семейное фото.

ЗАДАЧА 6.

Как помочь семье в принятии жизненно важных решений.

В процессе заботы о ребенке перед родителями может встать необходимость принимать разные решения по поводу судьбы ребенка.

Как это ни печально, в некоторых случаях специалисты могут столкнуться с тем, что семья, в которой родился ребенок с тяжелым заболеванием или с ограниченными возможностями, не испытывает к своему ребенку привязанности, не справляется со своими негативными эмоциями и сомнениями в желании заботиться и воспитывать ребенка, испытывает дефицит поддержки и ресурсов.

Нередко это может быть неочевидно для самих родителей, многие из них не могут признаться сами себе в том, что с ними происходит. Эмоциональная поддержка родителей, неосуждающая позиция, качественно выстроенная профессиональная куративная или паллиативная помощь часто помогают преодолеть этот непростой период, формируя крепкую привязанность, устраняя сомнения и колебания и укрепляя привязанность к ребенку.

Однако иногда подобные колебания приводят к отсутствию должного ухода и заботы о ребенке, к переключению ответственности за него на других людей и на специалистов или к отказу родителей от воспитания больного ребенка.

Какое бы решение родители ни приняли (воспитывать ребенка или нет), специалистам стоит избегать давления на семью, подключать все возможные ресурсы поддержки и помощи для преодоления проблем и стресса родителей. Важно оставаться честными и открытыми с семьей, способствовать осознанию родителями своих переживаний, сомнений, помогать родителям делиться своими мнениями друг с другом, принимать взвешенное, обдуманное и ответственное решение, в котором обговорены права и ответственность родителей, права ребенка, последствия, плюсы и минусы подобного решения как для родителей, так и для ребенка.

В случае принятия семьей решения об отказе от ребенка важно обсудить возможные сценарии развития событий. Важно также обговорить, что предстоит делать родителям, если они передумают и изменят свое решение.

5. СОПРОВОЖДЕНИЕ СЕМЬИ В ПЕРИОД УМИРАНИЯ И СМЕРТИ РЕБЕНКА⁶

Для родителей период умирания ребенка бывает мучительным и связан с серьезными страданиями.

Коммуникативные задачи специалистов в ситуации смерти и умирания ребенка

ЗАДАЧА 1.

Как составить план заботы о ребенке и семье в конце жизни малыша.

Составление командой специалистов (чаще — сотрудников паллиативных служб) и обсуждение с семьей плана заботы о ребенке в конце жизни (аналогично плану заботы в процессе сопровождения ребенка) — прекрасная возможность показать семье, что она не одна в тяжелой ситуации, еще раз оценить нужды и потребности ребенка и семьи (в том числе психологические), распределить и согласовать роли между сопровождающими семью специалистами, а также обсудить различные сценарии умирания ребенка.

Важно бывает помочь семье не препятствовать и выполнить все необходимое, что считают родители важным для ребенка в конце жизни (религиозные ритуалы, семейные ритуалы).

Практически все родители нуждаются в том, чтобы с ними обсудили симптомы ухудшения (с которыми может столкнуться их ребенок), признаки умирания ребенка, возможности и ограничения помощи при тягостных симптомах.

Полезным бывает обсудить то, что происходит после смерти ребенка, к чему нужно быть готовым родителям, когда будет возможность его увидеть после смерти, удастся ли семье избежать вскрытия тела ребенка после смерти, и т.д.

⁶ Для решения задач этого периода специалистам пригодится знание концепции бережного сообщения новостей и знаний о том, как поддержать семью в ситуации принятия решения (гл. 2, 3, 4).

ЗАДАЧА 2.

Как помочь в организации возможности родителям быть рядом с ребенком.

Истинная профессиональная забота о ребенке и его родителях возможна, только если у семьи есть возможность находиться в период умирания и смерти ребенка рядом с ним.

Специалистам важно поддержать семью и помочь предоставить такую возможность, донести данную информацию до коллег, сопровождающих семью, от которых это может зависеть. Самой семье бывает невероятно сложно преодолеть (ввиду частого эмоционального и физического истощения в этот кризисный период) сопротивление и ломать предубеждения специалистов, связанные, например, с неприятием «открытой реанимации» и с непониманием важности совместного пребывания семьи как в период умирания ребенка, так и на этапе последующего горевания.

ЗАДАЧА 3.

Как помочь семье в принятии жизненно важных решений.

Вопросов, по поводу которых родители должны принимать решения, которые будут требовать от специалистов обсуждения, может быть достаточно много.

Это:

- подключение ребенка к различного рода аппаратам, поддерживающим жизнь;
- выбор места смерти ребенка (дома и или в медицинском учреждении, хосписе);
- выбор места и формы захоронения ребенка;
- согласие/отказ от вскрытия;
- важные решения по поводу похорон ребенка (если для этого требуется мнение специалистов).

ЗАДАЧА 4.

Как поддержать родителей в процессе горевания.

Родители конечно же в этот период очень чувствительны к тому, как с ними общаются, оказывают ли специалисты эмоциональную поддержку, уделяют ли им время или спешат оставить их одних.

Важно, чтобы родителям была доступна психологическая и духовная помощь. Стоит узнать об этой потребности и помочь ее организовать. Поддерживающим оказывается внимание не только к психологическому, но и к физическому состоянию самих родителей, беспокойство о том, не забывают ли они пить достаточное количество жидкости, комфортно ли им сидеть на том или ином месте, предложение немного пройтись по палате, по отделению, выйти ненадолго на улицу.

Для многих семей возможность совершить в конце жизни ребенка ритуалы прощания с участием духовных лиц, будет неоценимой поддержкой.

Кроме того, стоит обсудить возможность прощания с ребенком и других родственников.

Позвольте обсудить с вами, какие вопросы могут сейчас иметь для вас смысл в данной ситуации и быть поддержкой. Возможно, вы хотели бы пригласить кого-то из близких проститься с ребенком, или пригласить к ребенку духовных лиц?

6. СОПРОВОЖДЕНИЕ СЕМЬИ ПОСЛЕ СМЕРТИ РЕБЕНКА⁷

Для родителей смерть ребенка, даже в ситуациях осознания ее неизбежности, все равно остается драматическим событием, к которому никогда невозможно быть полностью готовыми и которое можно полностью принять/осознать.

Чем больше людей окажутся равнодушными, будут проявлять свою поддержку и готовность помочь семье, тем быстрее она обретет почву под ногами после этой трагедии.

⁷ Для решения задач этого периода специалистам пригодится знание концепции бережного сообщения новостей и знаний о том, как поддержать семью в ситуации принятия решения (гл. 2, 3, 4).

Коммуникативные задачи специалистов после смерти ребенка

ЗАДАЧА 1.

Как поддержать родителей в горевании.

Роли специалистов в команде в разные периоды жизни ребенка меняются.

В период горевания большее участие в судьбе семьи предполагается со стороны психолого-социальных служб. Однако для родителей чувствовать поддержку от медицинского персонала не менее ценно и важно, особенно если специалист какое-то время находился с семьей до этого. Проявляться она может в мимолетных фразах, в теплых интонациях разговора при завершении каких-то организационных вопросов (получении выписок, справок), при краткой встрече с семьей, в предложениях и помощи в осуществлении ритуалов прощания и горевания.

Выражение сочувствия семье, проявление искреннего интереса, чем они заняты, удастся ли наладить жизнь, — простые, но важные напоминания родителям о том, что их и ребенка помнят, что их судьба небезразлична.

Капля за каплей подобные моменты поддержки способны противостоять тому ужасу, который проживает семья.

Малознакомым, новым специалистам, которые взаимодействуют с семьей уже после смерти ребенка, но знают об этом событии, тоже стоит выражать соболезнования родителям, свое небезразличие. Отсутствие чуткости, человеческая черствость и грубость даже от малознакомых людей в данный момент могут дополнительно травмировать родителей, укрепляя их ощущения несправедливости судьбы и жестокости мира.

- ▶ *Мы еще раз приносим вам свои соболезнования. Нам очень запомнилась ваша семья, вы прекрасная команда, хочется, чтобы вы знали об этом.*
- ▶ *Здравствуйте, рады вас видеть. Хотелось узнать, как ваши дела, достаточно ли поддержки и помощи?*

ЗАДАЧА 2.

Как прощаться с семьей.

Как сохранить границы коммуникации.

Любое общение оканчивается прощанием, расставанием.

В какой-то момент и для специалистов приходит время прощаться с семьей, которая краткое или длительное время была под крылом профессионалов. Часто в условиях медицинских учреждений подобное прощание бывает «скомканным» и оставляющим у семей ощущение незавершенности.

Эффект прерванности отношений с персоналом, недоговоренности, незадаанные вопросы, невысказанное возмущение усиливают ощущение оборвавшихся отношений с ребенком. И наоборот, хорошая коммуникация специалиста на этапе прощания с семьей, позволит облегчить период горевания и для семьи, и для специалиста. Ведь и персонал сталкивается с гореванием в период смерти ребенка и расставания с семьей, особенно если ранее взаимодействие было длительным и плотным.

Специалистам важно успеть попрощаться, сказать важные слова поддержки семье, услышать от нее обратную связь, благодарность за работу и поддержку.

Многие специалисты избегают прощания с семьями, опасаясь критики, угроз, тяжелого эмоционального состояния родителей или непредсказуемых реакций. Однако доступность специалиста семье на этом этапе снимает напряжение родителей, успокаивает их и уменьшает желание жаловаться или критиковать профессионалов.

К сожалению, не все родители, даже если они испытывают чувство благодарности, способны сформулировать и донести в этот горестный период свои добрые слова до персонала сквозь смешанные переживания по отношению к случившемуся. Стоит относиться к этому с пониманием и быть чувствительными к тому, что семья может транслировать свою благодарность безмолвно, на невербальном уровне, или не иметь возможности выразить свои чувства.

Несмотря на то что после смерти ребенка, на этапе горевания, более активное взаимодействие семьи происходит со специалистами психосоциального профиля, нередко родители тем не менее настойчиво пытаются вовлечь медицинских и других специалистов, которые оказывали помощь ребенку и семье, в продолжение общения, в оказание им поддержки. Некоторые семьи даже приглашают персонал на памятные даты (годовщину рождения или смерти ребенка). Семьям бывает важно воссоединиться со значимыми фигу-

рами, с людьми, которые были с ними в тот непростой период, знают и понимают, какой путь прошла семья.

Несмотря на сочувствие родителям в этот период и понимание их потребностей, специалистам важно верно выстроить свое поведение, осознать, что здесь происходит, и быть внимательными к подобного рода нарушению границ. Важно деликатно (не затронув чувств семьи и не травмируя их психологически), но тем не менее настойчиво отказать семье в подобных посещениях или в тесном поддержании общения с ними после смерти ребенка.

Возможно, полезным будет обратить внимание семьи на потребность разделить горевание с кем-то и предложить обратиться или подключить психологов, способных профессионально поддержать семью в этот период. Это является их непосредственной обязанностью и компетенцией.

- ▶ *Мы с вами прощаемся, но уверены, что с вами остаются настоящие профессионалы, команда паллиативной помощи. Пусть у вас все будет как можно лучше сейчас и в дальнейшем.*
- ▶ *Я очень тронута, что вы хотите разделить эту памятную дату со мной. Я воспринимаю это как благодарность, признание значимости моего участия в жизни вашей семьи в тот непростой период. Однако профессиональный код и правила нашего учреждения не позволяют мне присоединиться к вам. Но, пользуясь случаем, скажу, что для меня пройденный с вашей семьей путь очень важен в профессиональном и человеческом плане.*
- ▶ *Я понимаю, что у вас сейчас непростой период. К сожалению, мои навыки и компетенции не позволяют оказать вам должную поддержку. Я рекомендую вам обратиться к нашим психологам, занимающимся поддержкой в период горевания. Лучше, если с вами в этот момент будут профессионалы.*

ЗАДАЧА 3.

Как предложить родителям оценку репродуктивных возможностей.

Одним из возможных мостиков в будущее для родителей может стать разговор, инициированный специалистами, о будущем семьи как родителей, об их желании получить консультацию по поводу планирования детей.

Безусловно, сначала нужно деликатно проверить и оценить потребность в подобных консультациях у родителей. Если она есть и если они не посещали специалистов данного профиля ранее, можно рассказать семье, как они могут это сделать и чем данная консультация может быть полезной.

VI

Как персоналу заботиться о себе

1 ФАКТОРЫ ПРОФЕССИОНАЛЬНОГО ДИСТРЕССА, ПРИВОДЯЩИЕ К ЭМОЦИОНАЛЬНОМУ ВЫГОРАНИЮ

В процессе общения с родителями тяжело или неизлечимо больного ребенка специалисты наиболее подвержены рискам эмоционального выгорания.

Это связано с непосредственным содержанием их работы, с особенностями общения с семьей в этот период. Специалистам приходится сообщать родителям неприятную для них, расходящуюся с их ожиданиями и потенциально психотравмирующую информацию, помогать в принятии сложных решений, сталкиваться с тяжелыми переживаниями родителей, с трудностями принятия ими ситуации, с нереалистичными ожиданиями, с сопротивлением, с подавленным, пассивным, или, наоборот, с агрессивным поведением.

В результате специалисты нередко переживают ощущение собственной неэффективности, малоценности, усталости, подавленности, могут терять мотивацию к работе.

Если с этим профессиональным дистрессом не удастся эффективно справиться, усиливаются риски эмоционального выгорания.

Что такое эмоциональное выгорание?

Под эмоциональным (профессиональным) выгоранием специалистов понимают выраженное снижение рабочей мотивации, формализацию работы в результате столкновения с профессиональными стрессорами в процессе взаимодействия с пациентами и их семьями.

*В настоящее время синдром эмоционального выгорания внесен в международные классификации болезни. В МКБ-11 он помещен в раздел «Проблемы, связанные с занятостью или безработицей» и определен как **«синдром, возникающий в результате хронического стресса на работе, с которым не удалось справиться».***

Несмотря на то что этот диагноз ограничен только профессиональной сферой и не может применяться к другим жизненным ситуациям, он указывает на серьезную угрозу для здоровья специалистов.

Традиционно в синдроме эмоционального выгорания выделяют: эмоциональное истощение (ощущение постоянной усталости на работе и снижение чувствительности к нуждам пациентов); рабочую деперсонализацию (механистичность, отстраненность, цинизм и равнодушие в работе); редукцию личных достижений (негативную оценку собственной работы и ее перспектив).

Неблагополучие в результате дистресса специалиста может проявляться на разных уровнях. На эмоциональном уровне — как апатия, эмоциональное истощение, подавленность, гнев, раздражительность. На уровне телесных ощущений — в форме физического дискомфорта, нарушений сна, проблем с питанием (потеря аппетита, усиленный аппетит), болей (в том числе головных), хронической усталости, истощения, обострении хронических болезней. На поведенческом и социальном уровнях — в изменении рабочей мотивации, в потере интереса к работе, в скуке, в заторможенности, в циничном отношении к себе и окружающим, в конфликтах с окружающими.

Феномен профессионального выгорания очень часто связан с различного рода заблуждениями и мистификацией. Однако при правильном понимании и своевременном обнаружении первых признаков эмоционального выгорания можно предотвратить нарушения профессиональной адаптации. Ведь реакция выгорания — **это психофизиологическая защитная реакция организма**, которому хочется «выключиться» из сложившейся ситуации, перестать на нее реагировать, отстраниться и сохранить себя (организм как бы «эмоционально перегревается», в результате чего «вырубаются пробки»). То есть это важный сигнал, что что-то не так, что в работе нужно что-то менять, разгружать «электрическую систему».

При работе с семьями с тяжелобольным ребенком специалистам практически невозможно избежать столкновения со сложными переживаниями. Большинство помогающих специалистов обнаруживают у себя время от времени некоторые из признаков выгорания, однако это не связано с выраженным дискомфортом и с полной дезадаптацией на рабочем месте.

Также важно понимать, что профессиональное выгорание невозможно победить раз и навсегда. Это результат каждодневной работы специалиста. Безусловно, профилактика является более эффективной, чем меры по восстановлению психофизического состояния специалиста, полностью утратившего желание работать.

Что касается способов борьбы с выгоранием, то исследования показывают, что методов избежать и снизить профессиональное выгорание достаточно много. Любые из них показывают свою высокую эффективность. Самое главное — регулярно предпринимать различные действия для контроля эмоционального выгорания.

Для эффективной профилактики и снижения профессионального выгорания специалистам необходимо знать о феноменах, обуславливающих выгорание, и уметь управлять рабочим дистрессом.

Наиболее весомыми факторами профессионального дистресса являются:

- вторичная травматизация;
- усталость сострадания;
- моральный дистресс;
- горевание.

Рассмотрим их подробнее.

Вторичная травматизация. В жизни каждого человека случались или случаются неприятные события и несчастья, болезни и смерть близких. Однако при наблюдении и соприкосновении с аналогичными страданиями пациентов и их близких данные переживания как бы снова оживают и могут причинить специалисту сильный дискомфорт. Происходит так называемая вторичная травматизация, или ретравматизация.

Этому способствуют чрезмерная близость и открытость специалистов в отношениях с семьями, повторяющиеся неприятные события, концентрация тяжелых пациентов в определенный период работы или череда смертей на работе.

Усталость сострадания. В результате вторичной травматизации помогающего специалиста у него может возникать «усталость сострадания» — своеобразное истощение эмпатии, невозможность сопереживать эмоциональным переживаниям семьи и ребенка, ощущение беспомощности, одиночества, тревожные или депрессивные состояния.

Моральный дистресс. Содержание работы большинства помогающих специалистов в ситуации поддержки семьи часто связано с определенными моральными страданиями.

Могут появляться размышления о несправедливости жизни в целом или о несправедливости возникновения болезни у маленьких детей. Можно столкнуться с несогласием с приоритетами, выбором и решениями родителей/ семей больного ребенка. Специалисты могут быть вовлечены в ряд профессиональных задач, причиняющих дискомфорт ребенку, а также участвовать в разговорах, причиняющих душевную боль родителям, могут стать участниками конфликта или сложного взаимодействия.

Горевание. Разлука специалистов с пациентами и их семьями, к которым за время лечения и сопровождения обычно формируется привязанность, активизирует процесс, который назван «горевание специалистов».

Исследования показывают, что в случае смерти маленького пациента, даже в случаях, если она была неизбежна, специалисты часто (сознательно или бессознательно) ассоциируют эти ситуации с недостатком собственных профессиональных навыков, с неудачей, переживают чувство вины и беспомощности.

2. ПРАВИЛА БЕРЕЖНОГО ОТНОШЕНИЯ И ЗАБОТЫ О СЕБЕ

Снизить профессиональный дистресс и уменьшить риски эмоционального выгорания специалистам поможет выполнение следующих ПРАВИЛ ЗАБОТЫ И БЕРЕЖНОГО ОТНОШЕНИЯ к себе в процессе работы.

✓ **Отслеживайте свои переживания и эмоциональное состояние**

Полезно обращать внимание на свои чувства и переживания, вовремя отслеживать состояние своего дискомфорта, негативные эмоции в процессе взаимодействия с родителями больного ребенка.

Желательно находить причины и источники их возникновения. Чаще всего имеются те или иные причины, связанные с прошлым жизненным опытом и запускающие эти реакции (их еще называют «триггерами»). Например, возраст болеющего ребенка или место происхождения одного из родителей, имя или происхождение могут напоминать кого-то из опыта прошлой жизни и ассоциативно вызывать у специалистов усиленное переживание боли за пациента и его близких.

Знание триггеров позволяет специалисту предвидеть собственные эмоциональные реакции, лучше себя понимать и управлять эмоциями, осознавать их и контролировать, защищая от повторной травматизации.

✓ Будьте внимательны к личным границам в отношениях с родителями

Эмоциональный дистресс тесно связан с профессиональной позицией специалиста, которую он занимает в отношениях с ребенком и семьей в процессе лечения и сопровождения.

Наиболее опасными (с точки зрения рисков эмоционального выгорания) будут как чрезмерно близкие отношения с семьей ребенка, так и чрезмерная отдаленность, полная отстраненность от их судьбы. Между этими крайними точками каждый специалист должен найти ту позицию, которая оптимальна лично для него в процессе общения с семьями с больным ребенком. У одних профессионалов она будет чуть ближе к семьям, у других — чуть дальше. Желательно, чтобы эта точка у одного и того же специалиста с разными семьями была относительно постоянной, чтобы предотвращать манипуляции и конкуренцию за внимание специалиста со стороны родителей. Однако важно понимать, что эта позиция не может быть совершенно ригидной, лучше, если будет некоторая гибкость. К тому же известно, что в ситуациях увеличения количества семей с тяжелыми детьми специалистам свойственно несколько увеличивать дистанцию по отношению ко всем сопровождаемым семьям, в то время как в спокойные периоды работы дистанция с семьями несколько уменьшается, отношения сближаются.

Крайне важно сохранять позицию сострадательного отношения к семье, но при этом избегать бессознательного стремления пережить горе «за семью». К сожалению, совершенно утешить боль семьи с тяжело или неизлечимо больным ребенком невозможно. Каждая семья проходит этот путь самостоятельно, однако это не означает, что в одиночестве. Специалисты способны облегчить этот путь как для ребенка, так и для родителей. Для этого им нужно осознавать себя в качестве профессионалов и уметь абстрагироваться от тяжелых переживаний и фокусироваться на профессиональных задачах.

✓ Разделяйте личное и профессиональное пространство

Специалисту, несомненно, стоит аккуратно разграничивать свое личное и рабочее/профессиональное пространство.

Безусловно, специалист должен быть доступен для семьи: семья должна знать часы и время приема; понимать, как экстренно передать специали-

сту информацию или как получить помощь (например, через дежурного врача, позвонив по телефону ординаторской, обратиться на горячую линию). Однако не стоит делиться с семьями своими личными контактами, добавлять родителей ребенка в свои социальные сети.

Если же все-таки нужно оставаться на связи, важно завести рабочий номер телефона (или дополнительную сим-карту на телефоне), а также обговорить с семьей то, что звонки допустимы только в случае экстренной связи, для решения неотложных вопросов, а просто для передачи информации лучше пользоваться мессенджером, который специалист смотрит и на сообщения в котором отвечает тогда, когда у него есть свободное рабочее время.

Специалистам не стоит делиться личной информацией о себе, о своей семье, о ситуации. Излишняя открытость делает специалиста более психологически уязвимым для семьи и предоставляет возможности для психологических манипуляций.

✓ Соблюдайте баланс работы и отдыха

Оказывая помощь семье в ситуации кризиса и горя, необходимо не забывать о том, что для помощи и поддержки семье самому специалисту нужны дополнительные эмоциональные силы и ресурсы. В работе с семьями в подобных ситуациях тратится гораздо больше душевных, моральных, физических сил, чем при сопровождении семей со здоровыми детьми или с детьми, чье лечение проходит успешно. Важно планировать свой рабочий день, оставлять в нем время для перерывов и отдыха; продумывать свои выходные и отпуск.

✓ Регулярно снимайте эмоциональное напряжение

Психологический дистресс специалиста — ежедневный. Он растет и усиливается, если не происходит регулярной разрядки накапливаемого напряжения, которое специалист может ощущать на уровне эмоциональных переживаний или физических ощущений.

— Для снятия психофизического напряжения подойдут любые активные формы выхода эмоций: активный спорт (бег, плавание, бокс, стрельба из лука, различные спортивные соревнования), танцы, игра на музыкальных инструментах, пение, участие в театральных постановках, экспрессивное рисование.

- Другим направлением снятия напряжения является использование техник умиротворения: практик релаксации и снятия мышечного напряжения, дыхательных практик, практик йоги, практик осознанности и переключения внимания (майндфулнесс).
- Активные формы снятия напряжения прекрасно сочетаются с техникой умиротворения, последние часто рекомендуют применять последовательно за первыми.
- Полезно создать для себя персональный антистресс-лист, где будут собраны идеи и проверенные рецепты индивидуальных способов и стратегий по поводу уменьшения стресса (посетить салон красоты, погулять с питомцем, послушать звуки шума водопада, посмотреть новый фильм, позвонить давнему другу/подруге, обдумать план путешествия, распланировать для посадки овощей или цветов грядку или клумбу).

✓ **Пополняйте свои эмоциональные и физические ресурсы**

Всемирная организация здравоохранения призывает специалистов помогающих профессий к комплексной заботе о собственном благополучии (эмоциональном, физическом, личностном, духовном, социальном, материальном), о контроле за образом жизни, питанием, сном, расходом и пополнением психологических и физических ресурсов.

Не стоит дожидаться полного физического или психологического истощения, чтобы наконец-то уделить себе время.

Отдых — это не только смена деятельности. Наиболее эффективное пополнение сил и ресурсов происходит тогда, когда удастся уделять внимание разным типам отдыха, в результате чего происходит пополнение сил и ресурсов.

- Физический отдых (сон, массаж, спорт, телесные практики).
- Ментальный отдых (прогулка, релаксация).
- Эмоциональный отдых (расслабиться, взбодриться, позитивно настроиться).
- Социальный отдых (ограничение токсичного общения, одиночество, приятная компания).
- Сенсорный отдых (отдых от истощающих нас источников — гаджетов, света, холода).
- Творческий отдых (занятия ради удовольствия).
- Духовный отдых (общение с собой, с миром, с Богом).

Наряду с пополнением сил бывает полезным проанализировать, насколько разумно и экономно они тратятся, нет ли источников «утечки» энергии и сил, которых можно было бы избежать, оптимизируя что-то в рабочем процессе или в жизни специалиста в целом.

✓ **Используйте различные методы самопомощи в кризисных ситуациях**

Прекрасным инструментом, который доступен и всегда с тобой, а к тому же малозатратен, являются многочисленные практики самопомощи для помогающих специалистов. Вот примеры лишь нескольких из них.

- *Практики благодарности к окружающим, к себе, к коллегам, к судьбе, к моменту.* Они позволяют почувствовать психологическую связь с миром, сформировать позитивное мышление, увеличить эмоциональную стойкость, развить способность ценить имеющиеся возможности и испытывать чувство признательности вместо сожаления и неудачи.
- *Практики самосострадания.* С их помощью удастся снизить уровень самокритики, увеличить сострадание и уровень поддержки к себе, научиться относиться к себе с заботой, теплом и добротой в случаях неудач, критики извне, в сложных и конфликтных ситуациях, развить способность увидеть и использовать недостатки во благо работы.
- Полезными будут также различные *письменные (дневниковые) практики.*

✓ **Задумывайтесь об удовлетворенности работой**

Время от времени смыслы, ради которых специалисты выбирали и выполняют свою работу, по объективным или по субъективным причинам, могут меняться или утрачивать свою актуальность.

В наиболее выгодном и устойчивом положении оказываются те профессионалы, чья деятельность определяется несколькими мотивами (смыслами) одновременно, то есть полимотивирована. Например, работа им нравится, потому что им нравится одновременно помогать людям, узнавать новое, становиться менее беспомощными в тех или иных ситуациях, видеть примеры эмоциональной стойкости людей в тяжелых ситуациях, зарабатывать деньги и т. д.

Удовлетворенность от работы является мощным фактором против выгорания и напряжения. Если какие-то из смыслов работы утрачиваются, другие смыслы помогают сохранить ощущение важности работы. Если утрачены все смыслы, специалисту полезно задуматься о поиске новых профессио-

нальных целей. Выполнение профессиональных обязанностей без их наличия чревато как выгоранием специалиста, так и травматизацией подопечных. Важно, чтобы работа не только забирала силы и энергию, но и сама по себе приносила удовлетворение, дарилась удовольствие, вдохновляла профессионала и окружающих.

Полезным будет развитие навыка отслеживать не только неудачи и сложности на работе, но и малейшие рабочие успехи и достижения. Это поможет поддержать эффективность специалиста в условиях, когда положительная обратная связь отсутствует или недоступна.

✓ Регулярно проходите обучение

Совершенствуйте свои профессиональные навыки и улучшайте знания в самых различных областях работы.

Непрерывное образование, обучение, связанное как с непосредственными профессиональными задачами, так и с психологическими компетенциями (навыками эмоциональной регуляции, навыками коммуникации, навыками поддержки семьи с ребенком в ситуации кризиса и в конце жизни), укрепляют профессиональную позицию, повышают рабочую эффективность, облегчая прохождение профессиональных кризисов и сложных периодов.

Развитие горизонтальных связей и профессиональных сетей за пределами непосредственного рабочего коллектива (членство в профессиональных организациях и объединениях, участие в конференциях и мастер-классах) также является хорошим источником опыта и поддержки.

✓ Создавайте теплую и поддерживающую атмосферу в коллективе

Моральная поддержка коллег и атмосфера общности, понимания, открытости способствуют улучшению качества взаимодействия внутри коллектива, дают возможность обсуждать сложные случаи, выработать согласованный план действия, избегать ошибок и предвзятости в работе со сложными ситуациями, опираться на коллег в сложный период жизни.

✓ Добивайтесь от администрации, в рабочем коллективе комфортных условий работы

Уменьшение рисков выгорания связано не только с усилиями самих специалистов и с их профессиональными компетенциями. Значительная часть факторов выгорания сопряжена с построением рабочего процесса и с организационными особенностями работы.

В случае необходимости привлекайте внимание администрации к:

- условиям своей работы (комфарту, организации пространства, графику);
- соблюдению режима работы и отдыха, графиков отпусков и выходных;
- организации необходимого обучения;
- созданию справедливой системы поощрений и дополнительной мотивации;
- дефициту моральной поддержки сотрудников;
- дефициту кадров и хорошего уровня функционирования работы в команде коллег.

✓ Обращайтесь за профессиональной психологической помощью

Своевременно обращайтесь за психологической поддержкой к специалистам. В настоящее время она доступна в разных форматах: внутри коллектива/за пределами работы, очно/онлайн, индивидуально/в группе, в формате дискуссий/тренингов/семинаров.

Помощь специалистов и предлагаемые программы по профилактике и снижению уровня выгорания позволяют быть понятым, нормализуют различные переживания специалистов в процессе работы, меняют и расширяют восприятие происходящего, позволяют улучшить навыки анализа ситуаций, расширяют опыт и репертуар стратегий того, как справляться со стрессом, решения профессиональных задач и моделей профессионального поведения.

Многие из программ направлены на формирование жизнестойкости специалистов. Их основой становится укрепление физической выносливости, формирование позитивного мышления, использование юмора, развитие эмоциональной гибкости, способности переоценивать сложный и тяжелый профессиональный опыт для личностного профессионального роста.

VIII

«Шпаргалка»

для регуляции эмоций

(для специалистов и родителей)

Кроме регулярной профилактики и снижения уровня профессионального выгорания, в работе специалистов, сопровождающих семьи с тяжелобольным ребенком, может возникнуть необходимость быстро справиться с неприятными переживаниями (эмоциями родителей или собственными состояниями, возникшими в процессе общения).

В одних случаях подобные эмоциональные переживания возникают быстро и оказываются достаточно интенсивными (в таких ситуациях говорят об острых эмоциональных реакциях). Нередко их сопровождают дискомфортные ощущения в теле (скованность, сдавленность, учащенное сердцебиение и др.). Зачастую появление острых эмоциональных реакций связано с неожиданными внешними событиями (например, у родителей — в случае получения плохих новостей, у специалистов — в случае агрессивных нападков со стороны семьи и т.д.).

В других случаях эмоции не такие яркие и интенсивные, но растянуты во времени и могут оказаться не менее мучительными, причиняющими душевную боль и страдания. Обычно они ассоциированы с длительной стрессовой ситуацией.

Несмотря на различные причины, острые или другие неприятные эмоции в процессе взаимодействия могут возникать как у родителей, так и у самих специалистов. Какие бы переживания ни возникли, с ними можно постараться справиться, уменьшив их интенсивность или несколько модифицировав переживание.

Для разных типов интенсивности эмоций подойдут разные способы психологической само- или взаимопомощи.

ОБЛЕГЧЕНИЕ ОСТРЫХ ЭМОЦИОНАЛЬНЫХ СОСТОЯНИЙ

Шаг 1. Первым шагом в управлении эмоциями становится их обозначение, называние конкретными или общими словами. Самое главное — дать знать, что переживание понятно, что ваш собеседник или вы сами столкнулись с чем-то серьезным, испытываете душевный дискомфорт.

- ▶ *Я вижу, что с вами что-то происходит, что вам сейчас очень тяжело...*
- ▶ *Понимаю, что сейчас вы переживаете внутри настоящую бурю гнева. Это очень тягостное состояние.*
- ▶ *Я понимаю, что вы сейчас в состоянии гнева и вам сложно контролировать свои эмоции, однако мы здесь для того, чтобы обдумать, как нам лучше поступить, давайте сосредоточимся на задаче...*

Одновременно, если переживания вызывают деструктивное поведение, стоит призвать к самоконтролю.

Сегодняшние новости конечно же очень сложно принять, но никто из нас не заслуживает грубости с вашей стороны, давайте постараемся сохранить уважительное отношение и обсудим возможный план действий.

Шаг 2. Обратив внимание не непростое состояние, спросить собеседника или самого себя, что может помочь облегчить состояние.

- ▶ *Давайте попробуем сделать что-то, чтобы вам стало чуть более комфортно здесь. Что-то может вам помочь?*
- ▶ *Хотите глоток воды? Может, открыть форточку пошире?*
- ▶ *Что я могу сделать для вас, чтобы вам стало немного легче?*
- ▶ *Мы можем сделать паузу, чтобы вы немного успокоились, а потом продолжим разговор?*
- ▶ *Что я сейчас могу сделать, чтобы мне дальше продолжить работу? Наверное, стоит встать, пройтись по коридору, немного переключиться.*
- ▶ *Давно мне не было так тяжело после такого разговора с родителями. Пойду-ка я сполосну руки и лицо холодной водой, немного сниму эмоциональный накал.*

Шаг 3. Быстрому психологическому облегчению в случае столкновения с острыми негативными эмоциональными реакциями может способствовать также выполнение следующих рекомендаций/упражнений:

- ▶ Смена положения тела, простые движения, ходьба по комнате/отделению.
- ▶ Выполнение элементарных физических упражнений:
 - наклоны шеи в разные стороны;
 - круговые движения плечами;
 - потрясти кистями рук.
- ▶ Выполнение массажа плечевой зоны, висков, растирание ладоней или ушей, легкий массаж лица.
- ▶ Питье воды маленькими глотками.
- ▶ Дыхательные практики:
 - Ритмично и равномерно подышать в течение нескольких минут. Можно помогать себе, раскачивая в такт руками (повторяя движения маятника или метронома) или корпусом тела (как на качелях).
 - Сделать глубокий вдох, а выдыхать воздух маленькими порциями. Повторить несколько раз.
 - Дыхание «по квадрату». Представьте коробку или квадрат с равными сторонами. Каждая сторона вашего квадрата — один такт дыхания: вдох, задержка дыхания, выдох, задержка дыхания. Как и стороны квадрата, такты равны: каждый длится по 4 счета или секунды. Когда дышите, представляйте движение по сторонам этого квадрата. Подобная визуализация помогает сконцентрироваться на дыхании и быстрее привыкнуть к нужному ритму.
- ▶ Практики переключения внимания с внутренних переживаний на то, что происходит вокруг:
 - отметьте запахи вокруг;
 - уловите звуки вокруг, реплики окружающих;
 - понюхайте духи или ароматическое масло;
 - постарайтесь вспомнить 7–10 слов на иностранном языке или какие-то термины.

- ▶ Техники «заземления»: например, почувствуйте ступнями пол под ногами, обратите внимание на ощущения в теле.
- ▶ Скомкайте листы ненужной бумаги и попробуйте покидать их в мусорную корзину/корзину для бумаг.
- ▶ Возьмите лист бумаги/блокнота и начните произвольно заштриховывать его поверхность или произвольно рисовать то, что придет в голову.
- ▶ Используйте специальные мобильные приложения для регуляции эмоций (*Антипаника* и др.).

ТЕХНИКИ УПРАВЛЕНИЯ НЕГАТИВНЫМИ ЭМОЦИЯМИ

Большинство одних и тех же методов самопомощи эффективны для поддержки себя и окружающих в разных эмоциональных состояниях. Тем не менее для некоторых эмоциональных переживаний больше подходят именно определенные техники, способы регуляции эмоций.

УПРАВЛЕНИЕ ГНЕВОМ, СНЯТИЕ ЭМОЦИОНАЛЬНОГО НАПРЯЖЕНИЯ

Дыхательные техники. Дыхание тесно связано с нашим эмоциональным состоянием. Переживаемые неприятные эмоции влияют на глубину и частоту дыхания, и, наоборот, меняя дыхание, мы можем влиять на эмоциональное самочувствие. Поэтому один из наиболее действенных и быстрых способов успокоиться — привлечение внимания к дыханию и управление им. Для этого можно попробовать следующие простые упражнения:

- ▶ Представить воображаемый воздушный шар и выдувать воздух, как будто бы надуваете его больше и больше. Руками можно показывать, как увеличивается шар с каждым выдохом.
- ▶ Попробуйте представить, что задуваете свечи на воображаемом торте. Представьте, что свечи не удалось задуть с первого раза и нуж-

но задуть оставшиеся несколько свечей. Повторите упражнение несколько раз.

- ▶ Сделайте из скомканной бумаги шарик и постарайтесь передвигать его дуновением рта или дуть на шарик через трубочку/соломинку или основание шариковой ручки.
- ▶ Послушайте спокойную музыку (или звуки природы) и понаблюдайте за своим дыханием.

Мышечная релаксация. Вы, наверное, замечали, как напрягается тело, когда мы испытываем негативные эмоции. Если вы попробуете выполнить следующие упражнения, вы убедитесь в том, что расслабление мышц помогает снизить и эмоциональное напряжение.

- ▶ Крепко сожмите кулаки, подержите их так 10–15 секунд, а затем расслабьте. Повторите упражнение несколько раз.
- ▶ Потянитесь руками и ногами. Можно попробовать дотянуться до потолка или какого-нибудь предмета, который находится высоко или далеко.
- ▶ Последовательно напрягайте, а затем расслабляйте мышцы тела, начиная с лица и головы и постепенно спускаясь к ногам.
- ▶ Попробуйте потолкать стену, как будто пытаетесь сдвинуть ее с места. После нескольких повторений «сбросьте напряжение» — немного потрясите руками и ногами.
- ▶ Прижмите ладони друг к другу, представляя, что между ладонями апельсин и из него нужно выдавить сок. Затем «бросьте» воображаемый выжатый апельсин на пол и потрясите руками, расслабляя их.

ТРЕВОГА, БЕСПОКОЙСТВО, ПАНИКА, СТРАХ

Техники осознанности и переключения внимания. Простые и доступные методы позволяют отвлечься от неприятных эмоций, а также вернуть ощущение контроля над происходящим.

- ▶ Постарайтесь посчитать вслух или про себя, начиная от 39 до 17, при этом вовремя остановиться.
- ▶ Попробуйте найти в помещении, в котором находитесь, 10 предметов желтого или красного цвета. Можно усложнить задание, вспоминая эти

предметы на память (с закрытыми глазами) после изучения комнаты в течение нескольких минут.

- ▶ Попробуйте найти в помещении, в котором находитесь, самый большой и самый маленький из видимых предметов.
- ▶ Попробуйте прислониться спиной и затылком к стене, расправить плечи и максимально почувствовать площадь этого соприкосновения. Отойдите от стены, повторите упражнение снова.
- ▶ Упражнение «определение зоны контроля». Нарисуйте на листе бумаги круг. Внутри напишите то, на что вы в данной ситуации можете влиять, а снаружи — то, что не зависит от вас. Подумайте, можете ли вы к кому-то обратиться или поручить задачи, которые написаны за пределами круга (обратите внимание, что некоторые из них так и не найдут ответа). Сами же концентрируйтесь на тех аспектах и задачах, которые вы записали внутри круга. Это и есть та зона ответственности, которая вам сейчас доступна. Решение и выполнение этих задач максимально уменьшают тревогу и страх.
- ▶ Также можно использовать дыхательные техники, перечисленные выше.

VIII

Список литературы

1. Интеграция паллиативной помощи в педиатрическую практику: Руководство ВОЗ для специалистов здравоохранения, планирующих и осуществляющих медицинскую помощь. — М.: Практическая медицина, 2020. — 88 с.
2. Подходы к организации психологического консультирования женщин и семей, планирующих пролонгировать беременность, несмотря на неблагоприятный прогноз для жизни и здоровья ребенка: Методические рекомендации. — М.: Издательство «Проспект», 2022. — 64 с.
3. Together for Short Lives: Standards framework for children's palliative care — 3rd edition. Editor: Katrina Kelly, 2015. — 47 p.
4. Gillian Dickson. A Perinatal Pathway for Babies with Palliative Care Needs, 2nd edition, 2019. — 56 p.
5. Перинатальная паллиативная помощь: основы успешного общения с семьей / Н.Н. Савва, О.П. Попова, А.А. Никифорова, М.Н. Голяева. — М.: Издательство «Проспект», 2020. — 36 с.
6. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Globler G, Beale EA, Kudelka AP (2000) SPIKES — A Six- Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *Oncologist* 5:302–311
7. Практическое руководство по коммуникации при оказании специализированной и паллиативной помощи онкологическим больным / под ред. Д.У. Киссейна, Б.Д. Бульца, Ф.Н. Бутоу, И.Д. Финли; Раздел Б. Основы обучения коммуникативным навыкам в онкологии и паллиативной помощи / под ред. Д.У. Киссейна; пер. с англ. — М.: Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера», под общ. ред. В. Ерохиной, 2019. — 257 с.
8. Волкан Вамик, Зинтл Элизабет. Жизнь после утраты: Психология горя / пер. с англ. — 2-е стереотип. изд. — М.: Когито-Центр, 2014. — 160 с. (Современная психотерапия).

9. Эмери Дж. По-настоящему дельное руководство по паллиативной помощи детям для врачей и медсестер во всем мире / пер. с англ. Т. Бабанова; Ред. перевода канд. мед. наук Н. Савва. — М.: Издательство «Проспект», 2017. — 464 с.
10. Паллиативная помощь детям / под ред. Голдман Э., Хейн Р., Либен С.; пер. с англ. — М.: Практика, 2017. — 672 с.
11. Клипинина Н. В. Тяжелобольной ребенок в отделении реанимации: рекомендации для специалистов психосоциальных служб по организации жизни. Pallium: Паллиативная и хосписная помощь, 2019, № 2. С. 37–42.
12. Клипинина Н. В. Психологические трудности и рекомендации по адаптации в работе паллиативных медицинских сестер. Pallium: Паллиативная и хосписная помощь, 2019, № 4. С. 19–23.
13. Клипинина Н. В., Кудрявицкий А. Р. Психологические особенности и сложности перевода пациентов и их семей на паллиативный этап лечения в детской онкологии/гематологии. Pallium: Паллиативная и хосписная помощь, 2020, № 1. С. 34–39.
14. Клипинина Н. В., Хаин А. Е. Проблема профессионального стресса и эмоционального выгорания медицинского персонала в детской онкологии и гематологии // Современная зарубежная психология. Т. 12, 2023, № 2. С. 74–84.

Клипинина Наталья Валерьевна

БЕРЕЖНОЕ ОБЩЕНИЕ

*Публикация напечатана в рамках реализации проекта с использованием гранта
Президента Российской Федерации, предоставленного
Фондом президентских грантов*

Подписано в печать 18.09.2023. Формат 60×90/16.

Усл. печ. л. 5,0. Тираж 1000 экз. Заказ № 432.

Отпечатано в ООО «Издательство «Перспект».



**ДЕТСКИЙ
ПАЛЛИАТИВ**

благотворительный фонд
развития паллиативной помощи

127422, г. Москва, ул. Тимирязевская,
дом 2/3, офис 420

т.: +7 499 704-37-35

info@rcpcf.ru | www.rcpcf.ru



Читайте и скачивайте бесплатно
другие публикации
БФ «Детский паллиатив» на сайте
в разделе «Библиотека»
<http://rcpcf.ru/biblioteka/>