

Russian translation was provided by Dr Svetlana Glinianaia, Newcastle University.

На русский язык настоящие рекомендации переведены к.м.н. Глиняной С.В. (Dr Svetlana Glinianaia)

Чувство тяжелой утраты при потере ребенка при беременности двойней

Рекомендации для врачей и среднего медицинского персонала

Эти рекомендации появились вследствие научной работы, которая выявила необходимость во вспомогательных материалах для врачей, которые помогают родителям, потерявших одного из детей при беременностях двойней или тройней. Рекомендации разработаны совместно с врачами и средним медицинским персоналом, работающими в этой области здравоохранения; они являются только рекомендацией и не носят обязательного характера.

Авторы приветствуют любые комментарии по дальнейшему развитию и улучшению предложенных рекомендаций. Пожалуйста, направляйте Ваши предложения доктору Dr Nicholas Embleton (Консультант педиатр-неонатолог, Consultant Neonatal Paediatrician) nicholas.embleton@newcastle.ac.uk

Последующие версии настоящих рекомендаций на английском языке и версии, переведенные на иностранные языки, можно будет найти по адресу:

www.neonatalbutterflyproject.org

Настоящие рекомендации были разработаны при поддержке Sands (Благотворительный фонд по Мертворождаемости и неонатальной смертности; Stillbirth and neonatal death charity www.uk-sands.org) и Фонда по многоплодным беременностям (The Multiple Births Foundation, www.multiplebirths.org.uk), и одобрены Европейским фондом по уходу за новорождённым детьми (European Foundation for the Care of Newborn Infants, www.efcni.org)



Чувство тяжелой утраты при потере ребенка при беременности двойней Рекомендации для врачей и среднего медицинского персонала

Резюме

Семьи, потерявшие ребенка при многоплодной беременности[†] сталкиваются с тяжелым испытанием, так как они, с одной стороны, пытаются справиться с чувством тяжелой утраты, а, с другой, зачастую одновременно испытывают беспокойство по поводу прогноза для оставшегося в живых ребенка. Научные исследования показали, что медицинский персонал (медперсонал) часто испытывает чувство неуверенности при поддержке родителей в подобной ситуации. Большинство врачей-неонатологов и среднего медперсонала неонатальных отделений рано или поздно оказываются в положении, когда они должны оказать психологическую помощь родителям, оплакивающим потерю одного ребенка из двойни, и в то же время только немногие из них имеют соответствующую специальную подготовку по данному предмету. Это также касается и медперсонала, работающего в послеродовых отделениях роддомов и в поликлиниках. Данные рекомендации разработаны с целью предоставить практические советы медперсоналу для предоставления квалифицированной помощи родителям в подобной ситуации как до, так и во время и после родов. Рекомендации основаны на детальном исследовании, которое проанализировало мнения родителей, переживших тяжелый период скорби по поводу потери ребенка при многоплодной беременности¹. В данном исследовании были выявлены несколько моделей поведения и действий медперсонала, которые положительно были восприняты родителями :

1. Отдавайте должное статусу двойни

Родители в целом высоко оценивают, когда медперсонал признает, что выживший ребенок один из двойни.

2. Признавайте, что родители переживают чувство тяжелой утраты

Обычно родители положительно относятся к возможности поговорить о потере одного из детей близнецов.

3. Предоставьте эмоциональную поддержку

Родители оценивают по достоинству сопереживание и соучастие, которые они получают от медперсонала при смерти одного из близнецов.

4. Предоставьте должную информацию

Чрезвычайно важно предоставить родителям доступ к информации на постоянной основе.

5. Предоставьте возможность получения помощи со стороны одних и тех же медицинских работников

Родители обычно признательны, если поддержка и помощь оказывается им, по возможности, уже знакомыми им врачами и мед. сестрами.

6. Предложите памятные моменты и вещи

Родителям служат утешением реликвии и вещи, которые касаются обоих близнецов.

7. Относитесь с должной чуткостью к заполнению кроваток в неонатальной палате

Для родителей, потерявших одного из близнецов, может быть тяжело видеть своего выжившего ребенка в окружении других близнецов.

8. Подготовьте родителей к выписке из роддома

Родителям может быть психологически тяжело выписываться из роддома с одним выжившим ребенком из двойни.

† Термин 'двойня' используется для простоты и в дальнейшем должен пониматься в данных рекомендациях как 'двойня, тройня или большее количество детей при многоплодной беременности.

1. Richards J et al 2015 Parental perspectives on the perinatal loss of a co-twin: A qualitative study BMC Pregnancy & Childbirth 2015;15:143

Чувство тяжелой утраты при потере ребенка при беременности двойней Рекомендации для врачей и среднего медицинского персонала

''Важнейшей составляющей частью медицинской помощи, которая уменьшилась в 20 веке вследствие вполне понятного стремления к научному постижению мира, доказательствам и технологиям, является одно простое слово, и это слово доброта. Само собой разумеется, что технический прогресс можно только приветствовать, и в здравоохранении мы должны стремиться оказывать помощь настолько технологически передовую и научно выверенную, насколько это только возможно для человека. И все же в 21-м веке мы должны больше работать над словами, которые приносят доброту и служение''

Neal Maskrey <http://blogs.bmj.com/bmj/2014/07/01/neal-maskrey-the-importance-of-kindness/>

Вступление

Данные рекомендации разработаны для сестринского состава (акушеров), врачей акушеров-гинекологов и неонатологов, непосредственно работающих с пациентами, а не для тех, которые заняты в службе более формальной психологической поддержки и помощи или иной подобной деятельности в данной области. Это важно, исходя из данных исследований, показавших, что отношение медперсонала к родителям, потерявшим одного ребенка из двойни на любых сроках беременности или вскоре после родов, оказывает выраженное долговременное влияние на их ощущения в течение этого трудного и болезненного для них периода жизни.

Когда родители теряют ребенка из одноплодной беременности или обоих детей из двойни, они однозначно воспринимают это событие как трагедию. Тем не менее, если один из близнецов остается в живых, родители сталкиваются с гораздо более трудной ситуацией². Они испытывают смешанные чувства как огромной скорби по умершему ребенку из двойни, так и надежды и радости в связи с рождением второго близнеца. Большая часть рекомендаций, существующих для медперсонала, оказывающего помощь родителям при потере ребенка из одноплодной беременности, также применима и к ситуации при потере одного ребенка из двойни. Поэтому данные рекомендации составлены с прицелом на особенные моменты, характерные для многоплодных беременностей. Когда родители теряют одного ребенка из двойни, они могут иметь больший контакт с персоналом неонатального отделения, чем в случаях потери ребенка от одноплодной беременности. В большом количестве случаев рождение второго живого ребенка из двойни происходит раньше срока, что означает, что родители остаются в контакте с персоналом неонатального отделения на протяжении недель или месяцев, пока ребенок выхаживается. В случаях, когда выживший ребенок из двойни рождается близко к сроку и не нуждается в продолжительном пребывании в роддоме, для персонала все равно так же важно знать о возникающих проблемах, включая и необходимость его поведения в сочувственной и участливой манере. Имеется ряд характерных обстоятельств, в которых могут оказаться родители при потере одного ребенка из двойни, или когда один или оба близнеца серьезно больны. Кроме того, родители, детям которых оказывается помощь в специализированных центрах (далеко от места жительства

родителей), а не в близлежащих больницах, сталкиваются с дополнительными проблемами¹.

Рекомендации основаны на результатах подробнейшего качественного исследования, которое изучило мнения родителей, прошедших через чувство тяжелой утраты после потери ребенка при беременности двойней¹. В данном исследовании был выявлен ряд положительных типов поведения и действий, которые могли бы принять на вооружение медицинские работники, и которые чрезвычайно высоко были оценены родителями; в то же время, были выявлены и модели поведения, которые родители считали огорчительными и нечуткими. Данные модели поведения обобщены в данных рекомендациях. Приведены также примеры специфических фраз и слов, которые мы считаем более подходящими для общения с родителями, основываясь на высказываниях и мнениях опрошенных родителей. Само собой разумеется, что каждый случай должен оцениваться индивидуально, и что каждый медработник должен найти свою собственную манеру поведения с родителями, которая была бы для них более подходящей. Все разговоры и взаимодействия должны учитывать индивидуальные особенности данной конкретной семьи. Таким образом, настоящий документ должен рассматриваться только как руководство, а не как нормативная инструкция.

Основной фокус рекомендаций находится в плоскости того, что может сделать медперсонал для поддержки родителей после смерти одного ребенка из двойни. Однако не следует забывать и запросы медицинского персонала. Медработники нуждаются в возможности обсуждения тех сложных ситуаций, с которыми они столкнулись. Медперсоналу отделения следует предоставить возможность в рабочее время поразмыслить и обсудить эмоциональное влияние их работы. Хотя неформальная поддержка коллег кажется важной для большинства персонала, следует найти возможность предоставить некую форму наставничества, так чтобы менее опытные медработники получали необходимую поддержку и могли научиться от более опытных товарищей. Следует запланировать регулярные сессии обсуждения и обмена мнениями по конкретным ситуациям. Все медработники при необходимости должны иметь доступ и реальную возможность обратиться за психологической помощью. Следует быть внимательными к тем коллегам, которым может быть особенно тяжело, и которые с трудом справляются со своими проблемами; также следует иметь представление о типах психологической и иной помощи, которая имеется в данном районе.

Ниже представлены выявленные нами конкретные области рекомендуемой практики поддержки родителей, которые испытывают чувство тяжелой утраты после потери ребенка при беременности двойней.

1. Отдавайте должное статусу двойни

Большинство родителей высоко оценивают последовательное отношение к выжившему ребенку из двойни как к близнецу. Важно, чтобы кто-то из медперсонала выяснил, хотят ли родители, чтобы к выжившему ребенку было обращение как к близнецу. Выясните имя погибшего ребенка и спросите родителей, хотят ли они, чтобы Вы в Ваших с ними разговорах называли его по имени, или они хотят, чтобы Вы называли его как-то по-другому. Прежде чем говорить с самими родителями, постарайтесь, если возможно, выяснить имя ребенка из его истории болезни и/или поговорив с другими медработниками отделения. Если родители высказывают в этом отношении категоричное предпочтение, сделайте все возможное, чтобы записать их желание (как и имя ребенка) в историю болезни и сообщить следующей смене медперсонала.

Вы можете сказать: “Я знаю, как Вам тяжело. Некоторые родители хотят, чтобы их умершего ребенка помнили, а другие наоборот болезненно воспринимают упоминание о нем. Пожалуйста, скажите мне, что было бы для Вас предпочтительнее, и я передам это всему медперсоналу отделения. Если Вы пока не знаете, как для Вас было бы предпочтительнее, ничего страшного. Мы можем об этом поговорить в другой раз.”

Многие родители нам сказали, что потеря 'особого статуса', связанного с самим фактом наличия близнецов, который развивался на протяжении нескольких месяцев, была особенно болезненна для них. Они были благодарны медработникам, если те отдавали должное тому факту, что их выживший ребенок был близнецом, и расстраивались, если этот факт, как им казалось, забывался.

Вы можете сказать: “Когда Вы смотрите на [имя выжившего близнеца], Вы, должно быть, думаете и о [имя погибшего близнеца]”.

В связи с вышесказанным, мы полагаем, что было бы полезным использовать некий символ (например, бабочку), которая была бы прикреплена к кроватке выжившего ребенка, с тем, чтобы медперсонал и другие родители, также прошедшие через подобную потерю, знали о том, что этот ребенок относится к двойне. Этот метод может помочь напомнить медработникам о ситуации и предотвратить их невольные, болезненные для родителей, комментарии. Объясните родителям, как он выглядит и для чего используется этот символ. Спросите их, хотят ли они, чтобы кроватка их ребенка была помечена таким символом, и хотят ли они, чтобы на нем было написано имя умершего ребенка, или они хотят, чтобы это было отмечено каким-либо другим способом (например, поместить его фотографию на этот символ). Поскольку эти вопросы не поднимались в нашем исследовании, мы пока не знаем, что родители могут думать об этом, и поэтому мы планируем провести дальнейшие исследования с привлечением родителей с целью выяснить это обстоятельство.

Вы можете сказать: “Мы используем эти символы (бабочки), которые мы прикрепляем к кроватке ребенка из двойни в случае потери другой близнеца, чтобы отметить для медперсонала и других родителей, что этот ребенок из двойни. Вы хотите, чтобы мы прикрепили такой символ к кроватке и Вашего ребенка?”

Когда потеря одного близнеца произошла на ранних этапах беременности, этот аспект часто упускается, так что при разговорах с родителями нужно принимать во внимание эти разные варианты развития индивидуальных случаев. Можно рассмотреть вопрос и о том, чтобы поместить данный символ (бабочку) на материнскую историю болезни в роддоме с тем, чтобы привлечь внимание персонала к тому, что данный ребенок из двойни, если этого, конечно, хотят его родители.

2. Признавайте, что родители переживают чувство тяжелой утраты

Родители часто чувствуют, что их потеря осталась недооцененной вследствие того, что остальные люди часто пытаются быть позитивными и фокусироваться на выжившем ребенке из двойни. Обычно родители приветствуют возможность поговорить о потере одного близнеца вне зависимости от того, на каком этапе беременности произошла эта смерть, а также 'разрешение' на оплакивание их потери при одновременной радости по поводу их выжившего ребенка.

Медперсонал часто сообщал нам, что иногда они чувствовали, что избыточно концентрировались на выжившем близнеце и тем самым не давали возможности родителям поговорить о своем горе по поводу потери другого ребенка.

Вы можете сказать: ***“Это совершенно нормально чувствовать боль по поводу смерти Вашего ребенка, но при этом радоваться за выжившего ребенка. Другие родители также испытывают подобные чувства. Не бойтесь говорить об этом”***.

3. Предоставьте эмоциональную поддержку

Те отношения, которые возникают у медперсонала с родителями во время их нахождения в отделении или при регулярном с ними контакте (например, в поликлинике или при амбулаторном приеме), могут быть чрезвычайно полезными для родителей. Многие родители сказали нам, что они очень ценят сочувствие и поддержку, которую им оказали медработники при этих встречах. Важным представляется то, что эмоциональная поддержка и разговоры с медперсоналом были высоко оценены родителями, так что эта поддержка так же важна, как и все другие практические мероприятия.

Во многих случаях медицинские работники, помимо самих родителей, являются единственными людьми, которые 'знали' умершего ребенка из двойни. Это может сделать отношения между родителями и медперсоналом уникальными: именно важность этих человеческих отношений между персоналом и родителями являлась одной из важных тем в нашем исследовании. Родители признательны медработникам за их сочувствие и дорожат теми, казалось бы, незначительными поступками и знаками внимания, которые свидетельствуют о сочувствии и заботе.

Покажите родителям, что Вы находитесь в их распоряжении, и что Вы готовы выслушать их, например, задав им такие простые и открытые вопросы, как: ***“Как Вы себя чувствуете сегодня?”*** и ***“Какую помощь мы можем Вам оказать?”***

Поскольку скорее всего родители будут посещать палату своего недоношенного выжившего ребенка из двойни на протяжении нескольких недель, их желание говорить о смерти другого близнеца, вероятнее всего, будет меняться с течением времени, или даже на ежедневной основе. Постарайтесь обращать на это внимание и приспосабливать Ваш подход к эмоциональным потребностям родителей.

Вы можете сказать: ***“Пожалуйста, имейте в виду, что я всегда готов/а поговорить с Вами о [имя погибшего ребенка из двойни]. Сегодня, возможно, не тот день, когда Вам хочется говорить о [нем/ней], но знайте, мы всегда можем поговорить об этом в другой раз.”***

Однако, важно помнить, что медперсонал отделения всегда занят и имеет разнообразные обязанности, так что медработники не могут также выполнять роль психологов и психотерапевтов. При всем том, что сотрудники отделения понимают это, они также должны отдавать себе отчет в той чрезвычайно ценной поддержке, которую они могут оказать родителям.

Иногда медработники волнуются по поводу того, что они могут 'сказать что-то не так'. В целом, родители ценят по достоинству те возможности поговорить, которые предоставляет им медперсонал. Хотя сотрудникам отделения может быть неудобно поднимать разговоры на эту болезненную тему, обычно полезно завести разговор на тему смерти их ребенка-близнеца и спросить их, насколько, по их мнению, Вы ведете себя правильно в этом отношении, или они предпочитают в данный момент не говорить об этом. Попытайтесь начать разговор с родителей с вопроса о том, как они себя чувствуют, и постарайтесь понять, в чем они нуждаются. Вы можете спросить: ***“Могу ли я что-то для Вас сделать?”*** или ***“Могу ли я как-то Вам помочь?”***

4. Предоставьте должную информацию

Важно принять все меры для того, чтобы родители получили точную информацию и поддержку, а также проинструктировать их о возможности получения такой информации и поддержки по мере надобности. В нашем исследовании родители часто отмечали с благодарностью, что их 'держали в курсе' и информировали о том, что им ожидать в течение всей беременности. Это наделяло их силами и уверенностью, что они как-то контролируют принимаемые решения. Медперсонал должен работать на равных совместно с родителями – это означает и принятие совместных решений. Для того, чтобы этого достигнуть, родители должны быть хорошо информированы и вовлечены в обсуждения касательно возможных рисков и разрабатываемых планов по ведению их клинического случая. Следует подчеркнуть уникальное значение родителей в уходе за их детьми/ребенком.

Вполне понятно, что родители, потерявшие одного из близнецов, сильно обеспокоены по поводу здоровья их выжившего близнеца. В тех ситуациях, когда они должны были проводить много времени в отделении при их посещениях своего выжившего близнеца, они привыкали к заведенному порядку отделения и приобретали значительные знания по некоторым аспектам предоставляемой им медицинской помощи. Любые изменения в плане ведения их ребенка могут ими интерпретироваться как причина для беспокойства. Поэтому, когда такие изменения необходимы, это должно быть обосновано и очень тщательно объяснено родителям.

Маловероятно, что родители смогут запомнить всю информацию, которую им предоставят в то время, когда они только что были травмированы потерей одного из близнецов. При этом может помочь предоставление им информации в письменном виде и/или возможности делать свои собственные записи.

Если известно до родов, что один из близнецов умер во время беременности или может погибнуть вскоре после родов, медработникам следует поговорить с родителями с тем, чтобы они подумали и сформулировали то, чего бы они хотели при родах. При этом сделайте все возможное, чтобы их желание было где-то запротоколировано и передано следующей смене медперсонала. Полезно, чтобы принятые родителями решения были записаны в истории болезни, так чтобы это было ясно медперсоналу, принимающему роды. Конечно, нужно подчеркнуть, что эти планы могут поменяться в любое время. Предоставьте родителям максимально возможное количество информации по поводу того, что они могут ожидать, а также достаточно времени для того, чтобы они могли принять информированные решения. Если смерть близнеца случилась внутриутробно, подготовьте родителей к тому, как он может выглядеть при родах. В приложении А приведен список конкретных практических моментов, которые следует продумать, и по которым родителям следует предоставить соответствующую информацию.

Когда Вы предоставили родителям максимально возможное количество точной информации по поводу того, как может выглядеть плод при родах, Вы можете сказать: ***"Вы подумали над тем, хотите ли Вы видеть обоих Ваших детей вместе после родов? Некоторых родителей утешает, если их близнецы хоть небольшое время после родов находились вместе. Вам не надо принимать это решение прямо сейчас. Мы можем поговорить об этом чуть позже."***

Важно сохранить правильное равновесие между тем, чтобы дать родителям всю необходимую информацию для принятия ими информированных решений, и тем, чтобы не перегрузить их сразу избыточной информацией. Постарайтесь следить за тем, как и насколько родители усваивают и понимают всю ту информацию, которую Вы им даете. Вы можете просто спросить: **“Вам все понятно?”** Проверьте, хотят ли родители получить больше информации при Вашем конкретном разговоре, или они предпочитают ее получить позже – **“Вам сегодня достаточно информации? Может, мы продолжим позже?”**

Может случиться, в особенности в случае с врачами-практикантами, когда Вы не сможете дать родителям ту информацию, которая им нужна. В таких случаях следует сказать родителям, что Вы выясните это у более опытных сотрудников отделения. Вы можете сказать: **“Я очень сожалею, но я не могу сейчас ответить на Ваш вопрос, но я выясню это и подойду к Вам позже, если Вы не возражаете”**, после чего выяснить это у более опытного коллеги.

В отделении должна быть в наличии информация о том, как родители могут получить доступ к таким службам, как психологическая поддержка при потере родных и близких; медперсонал также должен знать о том, в каких случаях можно направить родителей за помощью в эти службы, а также знать связанную с этим конкретную процедуру. Иногда родители рассматривают как клеймо факт 'признания' того, что они нуждаются в психологической помощи, предоставляемой службой психологической поддержки при потере родных и близких. В таких случаях надо действовать с большой чуткостью.

5. Предоставьте возможность получения помощи со стороны одних и тех же медработников

Одним из существенных моментов нашего исследования было то обстоятельство, что родители выражали благодарность, если соблюдалась последовательность в оказании помощи в смысле того, что у них во все время был один и тот же лечащий врач и медсестринский персонал, так что все лица были им знакомы. Где такая ситуация невозможна в силу практических аспектов организации работы в загруженном отделении, или если семья переводится из отделения в отделение или из одной больницы в другую, то очень полезно, если все медработники делают все возможное с тем, чтобы необходимая информация передавалась эффективно. Совершенно очевидно, что для родителей очень болезненно рассказывать одно и то же о смерти их ребенка-близнеца разным медработникам, или когда медперсонал не в курсе того, что их выживший ребенок один из двойни. Для предотвращения таких ситуаций примите меры для того, чтобы у Вас имелась соответствующая информация, прежде чем беседовать с родителями. Вам также необходимо знать имена выжившего и умершего близнецов.

Еще одним методом, который можно применить для того, чтобы подтвердить чувство последовательности у родителей, это сообщить им, когда Вы их снова увидите. Вы можете сказать: **“Моя смена заканчивается через 40 минут, завтра меня не будет, но мы с Вами снова увидимся в пятницу.”**

При первой встрече с родителями, потерявшими одного из близнецов, представьтесь и называйте обоих близнецов по именам. Например:

“Здравствуйте. Меня зовут <Ваше имя>. Я один из <название Вашего медицинского поста> в этом отделении. Примите мои соболезнования по поводу смерти брата/сестры <имя близнеца Б> <имя близнеца А>. Я понимаю, что это для Вас большая утрата, и Вам тяжело. Имейте в виду, что мы можем поговорить об этом в любое время, когда Вы захотите. А сейчас я здесь для того, чтобы”

В некоторых отделениях, к счастью, есть акушерка или медицинская сестра, которая выполняет роль ‘чемпиона двоен’. Родителей знакомят с этим человеком, когда у матери диагностируется многоплодная беременность, и именно он/она и олицетворяет в прямом и переносном смысле принцип последовательности для родителей после смерти одного из близнецов. Предоставление услуг такого специалиста по многоплодной беременности также служит на пользу этому специалисту в смысле приобретения знаний и опыта по предоставлению необходимой помощи родителям с тем, чтобы они справились с целым рядом практических дел, которые возникают после смерти одного из близнецов. Во многих отделениях невозможно держать такого сотрудника, специализирующегося по двойням. В таких ситуациях все те меры, которые разработаны в отделении для предоставления последовательности медицинской помощи, становятся еще более важными.

6. Предложите памятные моменты и вещи

Обычно для родителей имеет большое значение и служит им утешением наличие фотографий и предметов, связанных с их умершим ребенком-близнецом; они дорожат задокументированными доказательствами присутствия обоих близнецов вместе. Стоит сохранить фотографии и другие реликвии, так как иногда родители сначала не хотят иметь их, но потом жалеют, что они были утрачены. К другим возможным реликвиям относятся отпечатки стопы и кисти, а также памятные коробки. Можно также создать объединенные памятные коробки и отпечатки, так что у родителей будут реликвии (в дополнении к фотографиям), совместные для обоих близнецов. Можно также рассмотреть возможность дать каждому близнецу по мягкой игрушке. Эти игрушки можно давать то одному, то другому близнецу с тем, чтобы у них возникло чувство друг друга; тогда после смерти одного из них родители могут сохранить вторую игрушку как реликвию. Когда оба близнеца рождаются живыми, но один из них умирает вскоре после рождения, родители особенно лелеют память о том, когда они были вместе, пока оба были живы. С этой точки зрения, важно предупредить родителей как можно быстрее в случае, если ожидается смерть одного из близнецов с тем, чтобы было достаточно времени для создания таких воспоминаний, а также чтобы дать возможность родителям видеть и держать на руках одновременно обоих близнецов.

Вы можете сказать: "Для многих родителей является большим утешением память о том, когда они обнимали и держали на руках одновременно обоих близнецов. Часто родители хотят иметь фотографии обоих близнецов вместе для того, чтобы смотреть на них в будущем, а также иметь отпечатки их рук и ног. Даже если Вы думаете, что Вы этого сейчас не хотите, мы можем сделать такие фотографии и отпечатки и сохранить их для Вас на тот случай, если Вы захотите их иметь в будущем."

Если размещение обоих близнецов рядом невозможно (например, по причине риска развития инфекции), постарайтесь объяснить это родителям с максимальной чуткостью.

Насколько возможно, попытайтесь оказать содействие родителям в формировании их желаний. Вы можете спросить родителей, хотят ли они, чтобы были сделаны какие-либо реликвии и памятные предметы, касающиеся их близнеца(ов), которые они хотели бы иметь.

7. Относитесь с должной чуткостью к заполнению кроваток в неонатальной палате

Заполнение детских кроваток часто является проблемой в неонатальном отделении. Почти никогда не бывает достаточного пространства для маневра с тем, чтобы предоставить всем родителям идеальные условия для них и их детей. Тем не менее, есть ряд практических мер, которые могут быть предприняты, чтобы сделать ситуацию как можно более благоприятной (см. Приложение А).

Для родителей, потерявших одного из близнецов, больно видеть вокруг себя других близнецов, как их посещают и празднуют их 'особенный статус близнеца'. Насколько это возможно (и, конечно, после консультации с родителями), в такой ситуации может помочь, если выживший близнец помещается в палату, где нет других близнецов.

Вы можете сказать: ***“Для многих родителей, потерявших одного из близнецов, трудно находиться в окружении других близнецов. Вы хотели бы, чтобы за Вашим ребенком ухаживали в палате, где нет других близнецов?”***

Конечно, при условиях недостатка места не всегда будет возможность избежать размещения выжившего близнеца в палате вместе с другими близнецами. В такой ситуации лучше всего разъяснить родителям сложившиеся условия и признать, что это не является идеальной ситуацией.

Вы можете сказать: ***“Я очень сожалею, но единственная свободная детская кроватка находится в отделении/палате вместе с другими близнецами. Я понимаю, что это может быть для Вас болезненным. Если Вы хотите, я могу объяснить Ваши обстоятельства другим родителям, дети которых находятся в этой палате?”***

8. Подготовьте родителей к выписке из роддома

Некоторые родители проводят много времени в отделении неонатологии в то время, пока их выживший ребенок получает там медицинскую помощь и уход. Время выписки их выжившего близнеца из роддома, так сказать, 'в настоящий мир', может быть трудным и стрессовым. Здесь окажется жизненно важным налаживание хороших связей и передача соответствующей информации в медицинские службы по месту жительства.

Есть ряд моментов, в которых медперсонал может оказать помощь с тем, чтобы облегчить для родителей время выписки и перевод ребенка под наблюдение специалистов амбулаторной помощи. Соответствующие предложения включены в Приложение А.

Литература

1. Richards J et al 2015 Parental perspectives on the perinatal loss of a co-twin: A qualitative study BMC Pregnancy & Childbirth 2015, 15, 143.
2. Bryan E, Hallett F. *Bereavement. Guidelines for professionals*. London: Multiple Births Foundation;1997.

Источник сведений и ресурсы

- **MBF – The Multiple Birth Foundation** <http://www.multiplebirths.org.uk/>
- **CLIMB – Center for Loss in Multiple Birth** <http://www.climb-support.org/>
- **TAMBA – Twins and Multiple Births Association**
<http://www.tamba.org.uk/>
- **SANDS – Stillbirth and Neonatal Death Society** <https://www.uk-sands.org/>
- **CONI – Care of the Next Infant** <http://www.lullabytrust.org.uk/coni>

Приложение А

Данное приложение обобщает практические моменты, которые должны быть рассмотрены и обсуждены с родителями, а также те конкретные практические меры по оказанию помощи родителям, которые могут быть предоставлены медперсоналом. Это приложение не задумано как список задач, через которые следует пройти совместно с родителями, но как *памятка* для медработников для того, чтобы они могли предоставить родителям необходимую поддержку и практическую помощь, а также дать возможность родителям продумать все важные вопросы.

Когда близнец погибает во время беременности

- Хотят ли родители увидеть мертвого близнеца после родов?
- Хотят ли родители, чтобы мертвый близнец оставался с ними в течение определенного времени (если это возможно)?
- Хотят ли родители, чтобы оба близнеца находились вместе в течение определенного времени (если это возможно)?
- Хотят ли родители проведения мемориальной церемонии или похорон?
- Убедитесь в том, что родители знают, где будет находиться тело их мертвого ребенка-близнеца в течение нескольких дней после родов.

После смерти близнеца

- Окажите поддержку в планировании и организации мемориальной службы или похорон
(Часто родители благодарны, если на похоронах присутствует конкретный медработник отделения, который знал ребенка)
- Хотят ли родители проведения патологоанатомического вскрытия мертвого близнеца?
(Обсудите и дайте совет по вопросу необходимости проведения аутопсии)
- Хотят ли родители проведения определения зиготности близнецов, если это не было сделано до родов?
(Обсудите значение этой информации для выжившего близнеца)
- Убедитесь в том, что родители имеют доступ к психологической поддержке при потере родных и близких
-
- Предоставьте необходимые советы по юридическим аспектам регистрации рождения и смерти(ей)
- Предоставьте необходимые советы по вопросам налаживания связи с другими учреждениями (например, поликлиникой, учреждениями, занимающимися оказанием финансовой помощи и т.п.)

Когда выживший близнец остается в отделении

- Объясните родителям, что они с большой вероятностью могут столкнуться с другими близнецами
- Спросите у родителей, где они хотели бы, чтобы находился их ребенок-близнец, и выполните их желание, насколько это возможно
- Если возможно, избегайте размещения выжившего близнеца в кроватке рядом с другими близнецами
- Если выживший близнец располагается в кроватке рядом с другими близнецами, рассмотрите возможность использования ширм для предоставления личного пространства
- Проявляйте чуткость при помещении другого ребенка в то место, где только что умер близнец, и предупредите родителей, когда это должно произойти, перед тем, как они войдут в отделение
- Если по какой-либо причине близнеца перевели в другое место, сообщите об этом родителям до того, как они придут в отделение
- Постарайтесь обойтись без перевода выжившего ребенка-близнеца или назначения процедур на день похорон умершего близнеца

Когда выживший ребенок-близнец выписан из роддома

- Постарайтесь организовать так, чтобы за неделю до выписки с родителями была проведена встреча в присутствии врача или медицинской сестры, с которыми они чувствуют себя комфортно в смысле обсуждения выписки их выжившего ребенка-близнеца
- Предложите родителям психологическую поддержку при потере родных и близких и убедитесь в том, что они знают, как получить доступ к этой службе после выписки из роддома
- Наладьте контакт родителей с 'группой товарищей' (если таковая существует) или с другими родителями, которые также прошли через подобную трагедию и могут поддержать их
- Предоставьте родителям контактные данные соответствующих местных групп, а также национальных и международных организаций, которые могут предоставить поддержку и совет
- Убедитесь в том, что в историю болезни/выписки выжившего ребенка-близнеца включен вкладыш с информацией, что данный ребенок один из двойни, чтобы это было очевидно всем медработникам, которые будут участвовать в оказании

последующей медицинской помощи выжившему ребенку-близнецу.

- Организуйте прием родителей в рамках последующего врачебного наблюдения с тем, чтобы с ними поговорил их лечащий врач из отделения на тему причин смерти их ребенка-близнеца и результатов аутопсии и т.п..
- Заверьте родителей по поводу состояния здоровья выжившего ребенка-близнеца (сообразно обстоятельствам)
- Наше исследование выявило ряд ключевых и особенно болезненных моментов для родителей. Примерами таковых является возвращение в отделение для проведения последующего врачебного наблюдения и одевание выжившего ребенка-близнеца в первый раз, если родители одевали своего мертвого ребенка для совершения мемориальной службы. Отдавайте себе отчет в том, что это очень тяжелое время для родителей и постарайтесь быть рядом, насколько это возможно для того, чтобы поддержать родителей и подготовить их к нему.
- После выписки из роддома, особенно в случае, когда выживший ребенок-близнец родился вовремя, и родители поэтому не приглашаются на обычное последующее врачебное наблюдение, рекомендовано проведение отсроченного врачебного наблюдения, проводимого в стиле, аналогичном для семей, планирующих беременность после смерти младенца (Уход за следующим новорожденным; CONI: Care of the Next Infant; <http://www.lullabytrust.org.uk/coni?>)

Примечание В

Показательные цитаты

Ниже представлены цитаты из нашего исследования для иллюстрации каждого пункта рекомендаций. Каждая цитата приведена непосредственно из записей опросов родителей, которые были проведены в рамках нашего исследования; в скобках указан источник цитаты (один из родителей или медработник).

1. *Отдавайте должное статусу двойни*

“это было почти как – ох, он больше не близнец....” [Мать]

“они [медперсонал] все отдавали должное тому, что случилось, и я думаю, что это было очень важно для меня....никто и никогда не обращался с нами, как будто перед ними родители, у которых родился только один ребенок” [Мать]

2. *Признавайте, что родители переживают чувство тяжелой утраты*

“люди говорят, что нам повезло, что у нас родился один ребенока мы хотели двоих, и у нас была двойня” [Отец]

“в то время одна из докторов сильно расстроила меня тем, что она мне часто говорила: “По крайней мере, у Вас все же появился один ребенок”.....это худшее из того, что можно было мне сказать” [Мать]

“Я потом считала, что неправильно вела пациентку с эмоциональной точки зрения, так как для меня имело значение только состояние здоровья 28-недельного ребенка, который остался жив.....Я сделала все, что только было можно с практической точки зрения, но при этом я недостаточно отдавала должное [смерти одного ребенка-близнеца] так, как подобало бы в таком случае... Мы не отдаем дань скорби, а стараемся концентрироваться на положительных моментах. А нам надо, наверное, одновременно делать и то, и другое” [Акушерка]

3. *Предоставьте эмоциональную поддержку*

“В то утро с нами проводил беседу в отделении интенсивной терапии для новорождённых доктор X , который сказал: “А, так вы тот самый [который прилетел из X]...Я вот подумала только что, как Вы только это помните, ведь у Вас столько детей и столько всего происходит,но он помнил, что этот дедушка был вчера за границей” [Бабушка]

“им [медработникам] не разрешают в Вашем присутствии показывать, что они расстроены Вы чувствовали это, когда они, типа того, выходили из палаты

....и это было утешением, что кто-то рядом с Вами также расстроен вместе с Вами” [Мать]

4. Предоставьте должную информацию

“И так, все время Мы были совершенно информированы, они не пытались что-то скрыть от нас....Вы должны слышать всю правду, но ее Вам должны донести определенным образом” [Мать]

“меня госпитализировали в отделение интенсивной терапии для новорожденных, когда я была на 24 неделе, чтобы я увидела, как будет выглядеть ребенок, который родился недоношенным” [Проводящий собеседование: “Это помогло?”] “Да, помогло, это так помогло, что, когда он родился на 26 неделе, я уже довольно точно себе это представляла” [Мать]

“она [акушерка] проговорила с нами, ну, знаете, то, что мы можем покрестить ее, если хотим; мы можем ее видеть, мы можем провести с ней какое-то время так вот, она рассказала нам о всех возможностях, и потом, когда наступил тот день, они действительно сделали всеэти другие медсестры.....она, должно быть, поговорила с [ними] и с другим персоналом” [Мать]

“все было еще мрачнее, чем все они говорили в самом начале, и я думаю, что именно так нам и было нужно в то времяони никогда не лгали.....” [Мать]

5. Предоставьте возможность получения помощи со стороны одних и тех же медработников

“часто была новая медсестра, ... которая [имеется в виду] опять проходилась подробно через все это ” [Мать]

“Да, это было действительно хорошо организовано, действительно хорошо, мы знали [медработника], и мы, типа того, ей доверяли, и они пошли, чтобы быстро ее позвать” [Бабушка]

6. Предложите памятные моменты и вещи

“это сделала медсестра, они сняли отпечатки стоп и ладоней; я пока еще на них не смотрела – я не могу....Я рада, что они это сделали, но я не знаю, найду ли я когда-то в себе силы на них посмотреть” [Мать]

“У меня остались фотографии....мне приятно видеть, что они тут сфотографированы вместе в инкубаторе (для новорожденных)” [Мать]

7. Относитесь с должной чуткостью к заполнению кроваток в неонатальной палате

“это было с их стороны несколько бессердечно поместить нас в палату вместе с другими родителями и их близнецами” [Мать]

“для меня в особенности было тяжелокогда меня поместили рядом с большим числом других двойняшек” [Мать]

8. Подготовьте родителей к выписке из роддома

“это было ужасно выписываться, и когда я должна была идти домой, это было действительно очень тяжело” [Мать]

“я думала, что станет легче, когда я буду дома ... но на самом деле, стало гораздо хуже” [Мать]

“с точки зрения последующего врачебного наблюдения, я, откровенно говоря, теперь думаю, что мне было трудно понять, к кому лучше обратиться” [Мать]

Благодарность

Эта работа проведена научными и медицинскими работниками Университета Ньюкасла (Newcastle University) и Общественного Фонда Государственной службы здравоохранения в городе Ньюкастле (Newcastle Hospitals NHS Foundation Trust).
Список научных сотрудников:

Ms Claire Campbell
Dr Nick Embleton
Dr Louise Hayes
Professor Judith Rankin
Dr Judy Richards



The Newcastle Upon Tyne Hospitals 
NHS Foundation Trust

Данное исследование получило финансирование от Академических Сообществ организации здравоохранения Северо-Востока Великобритании и Северной Камбрии (North East and North Cumbria Academic Health Science Network, AHSN), а также от Фонда 'Крошечные Жизни' (The Tiny Lives Trust)



Эти рекомендации основаны на научном исследовании, которое изучило мнения родителей, которые пережили смерть одного из их детей-близнецов, и которые разработаны совместно с сотрудниками, работающими в акушерских и неонатальных отделениях. Мы просим отправлять все Ваши предложения по улучшению настоящих рекомендаций по адресу:

Dr Nicholas Embleton (Консультант педиатр-неонатолог; Consultant Neonatal Paediatrician)

nicholas.embleton@newcastle.ac.uk

