

Вместе с мамой

Что делать, когда твой ребенок
в реанимации?

Советы родителям

Москва
2015

УДК 159.9
ББК 57.33
В592

Авторы: Надежда Пащенко, Юлия Логунова, Ольга Германенко.

Составители: Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив»

Вместе с мамой. Что делать, когда твой ребенок в реанимации?
Советы родителям. — М., 2015 — 52 с., илл.

ISBN 978-5-9906178-9-6

В брошюре содержатся советы и рекомендации для родителей, дети которых оказываются в отделениях реанимации и интенсивной терапии (ОРИТ). Авторы — мамы, имеющие большой опыт нахождения со своими детьми в ОРИТ, — рассказывают о том, как прожить трудное для семьи время, когда ребенок попадает в реанимацию. Как взаимодействовать с медперсоналом, к кому обращаться за помощью, как правильно вести себя, какие задавать вопросы, как быть полезным своему ребенку, как избежать тяжелых эмоциональных последствий.

© Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», 2015

Содержание

| | |
|---|----|
| Авторы | 4 |
| Введение от авторов | 6 |
| Зачем мы решили написать эту брошюру? | 6 |
| Почему родителям важно быть со своими детьми в реанимации? | 9 |
| Быть готовым... (особенно для тяжело и долго болеющих детей) | 12 |
| Доступ в реанимацию | 13 |
| Кто в доме хозяин? | 14 |
| Как выглядит ваш ребенок? | 15 |
| Отстаивая свои права, не нарушайте прав других людей | 18 |
| Соблюдение санитарных норм | 20 |
| Нужно ли сдавать анализы для того, чтобы быть вместе с ребенком в реанимации? | 22 |
| Как себя вести, если вас пустили к ребенку? | 23 |
| Как взаимодействовать с персоналом реанимации? | 26 |
| Как помогать, делать что-то полезное? Что можно делать, чтобы персонал воспринимал родителей как союзников? | 30 |
| Приглашение внешних специалистов | 32 |
| Забота родителей о своем собственном состоянии | 33 |
| Советы психологов | 34 |
| Послесловие | 37 |
| Приложения | 40 |

Авторы

Надежда Пашенко



Я имею высшее педагогическое и высшее техническое образование, но после замужества и рождения первого ребенка полностью изменила свою деятельность и стала консультантом по грудному вскармливанию. Я помогаю молодым родителям наладить грудное вскармливание и обучаю навыкам ухода за ребенком.

Сейчас я счастливая мама троих детей. А в 2011 году в моей жизни произошла личная трагедия, у меня родился и умер в реанимации очень больной ребенок. Большую часть своей нелегкой и недолгой жизни он провел в больничных стенах. Его жизнь в болезни столкнула меня с медицинской системой, заставила обращаться к юристам и журналистам, чтобы быть рядом со своим умирающим ребенком. Его смерть сделала для меня исключительно важной тему детей, находящихся в реанимации в одиночестве. Как мать и как специалист я считаю чудовищной несправедливостью то, что матери не могут помогать своим детям в реанимации, то, что детям приходится умирать в муках и одиночестве.

Юлия Логунова



В 2009 году в нашей семье родился третий ребенок. У Дениса был врожденный порок — атрезия пищевода. С самого рождения мы стали заложниками больничных стен, а позднее неудачные операции привели нас к длительному пребыванию в реанимации сначала в России, а затем в Германии. Мы тогда

и представить не могли, как рыжий малыш изменит нашу жизнь. Чтобы ухаживать дома за своим ребенком, у которого было несколько стом,

мне пришлось обучаться у немецких специалистов. Позже, имея знания и опыт ухода за стомированными детьми и детьми в реанимации, отличающиеся от нашей отечественной практики, я начала делиться ими с другими родителями. С 2011 года я занимаюсь вопросами ведения пациентов с трахеостомией, ИВЛ и атрезией пищевода. С 2013 года по настоящее время — генеральный директор компании «ЛихтМед» (Кельн), которая специализируется на организации обучения и повышения квалификации медсестер и врачей согласно европейским стандартам на территории Германии на базе немецких клиник и служб.

Ольга Германенко



Я руководитель Ассоциации пациентов со спинальной мышечной атрофией «Семьи СМА» и мама Алины. У Алины спинальная мышечная атрофия — неумолимо прогрессирующее заболевание, рано или поздно приводящее к дыхательной недостаточности и в реанимацию.

Вместе с Алиной за семь лет ее болезни мы прошли длинный путь, поэтому обо всех трудностях, с которыми сталкиваются семьи, воспитывающие детей с этим заболеванием, знаю не понаслышке. Дети со СМА, к сожалению, частые гости реанимационных отделений, и на этом этапе жизни их семьи особенно нуждаются в помощи и поддержке. Пройдя через все сложности, с которыми может столкнуться мама ребенка-инвалида, в 2014 году я вместе с группой инициативных родителей организовала Ассоциацию «Семьи СМА». Среди основных задач Ассоциации: информационная поддержка и всесторонняя помощь семьям с детьми, страдающими спинальной мышечной атрофией, и взрослым пациентам, а также защита интересов и прав пациентов со СМА на достойную жизнь, медицинскую и социальную помощь.

Введение от авторов

Надежда Пащенко

Каждый случай, когда ребенок попадает в реанимацию, по-своему уникален, и конечно, не бывает универсальных ситуаций и решений. Но, обобщая, можно разделить возможные ситуации на две принципиально отличающиеся группы.

Первая, наиболее страшная и трудно принимаемая родителями. Растет здоровый ребенок, радуется жизни и радуется родителей. По причине внезапной тяжелой болезни или несчастного случая ребенок попадает в реанимацию. Родители в подобных случаях оказываются захваченными врасплох, совершенно неподготовленными, растерянными.

Вторая группа ситуаций диаметрально противоположна. Это те случаи, когда ребенок имеет неизлечимое заболевание и в реанимации оказывается в период обострения этого заболевания либо, в силу специфики болезни, проводит в реанимации месяцы и даже годы, постепенно угасая.

Тем родителям, которые живут с давно и тяжело болеющим ребенком, вряд ли понадобятся наши советы, они много раз проходили через это и сами в состоянии давать рекомендации. А вот тем, кто впервые сталкивается с реанимацией своего больного ребенка, наши советы, надеемся, могут быть полезны.

Зачем мы решили написать эту брошюру?

Надежда Пащенко

Мой третий ребенок Михаил прожил только год. Несмотря на такую короткую жизнь, он научил меня многому. За этот год я изменилась эмоционально и физически. Я хочу поделиться с вами тем, как прожить трудное для семьи время, когда ребенок попадает в реанимацию. Как взаимодействовать с медперсоналом, к кому обращаться за помощью, как правильно вести себя, какие задавать вопросы, как быть полезным своему ребенку, как избежать тяжелых эмоциональных последствий. Я хочу, чтобы вы знали о ваших правах, но уважали и права других людей, знали о том, как можно построить взаимоотношения с врачами,

чтобы максимально помочь ребенку и себе и не ввязаться в затяжной конфликт.

Я говорю не только от своего имени, в основу моих рекомендаций легли обращения многих родителей, которые активно подключились к созданным мной группам в соцсетях, чтобы рассказать о своем опыте, о том, как их не пускали в отделения реанимации к ребенку, и просили помощи, совета, подсказки. То, что вы прочитаете, — это не просто мои индивидуальные размышления, это выросло из общей боли родителей, дети которых попали в реанимацию.

Ольга Германенко

Разговор о том, что делать, когда твой ребенок в реанимации, конечно, не сможет полностью подготовить родителя к такой тяжелой стрессовой ситуации. Но он остается важным для меня самой, позволяя проанализировать свой опыт и опыт других семей, прошедших через пребывание собственного ребенка в реанимационном отделении, ответить на какие-то вопросы, на которые в ситуации острого стресса ответить невозможно. Я сама прошла через длительное нахождение ребенка за дверями реанимации, но для меня это уже не «острый период», и поэтому я уже могу делать выводы отстраненно, наверное, даже почти объективно. В то же время я остаюсь мамой больного ребенка и говорю с этой позиции, с позиции родителя, понимая возможные реакции, мысли, переживания.

Уверена, что такой честный разговор может помочь родителям выбрать верную тактику поведения, понять действия сотрудников реанимаций, не воспринимать враждебно, установить контакт. А врачам и другим специалистам, занятым в реанимационных отделениях, эти мысли могут помочь лучше понимать потребности родителей и детей, чьи жизни сейчас находятся в их руках, и более человечно и ответственно взаимодействовать с семьей. Ведь все, что нужно с обеих сторон, — это понять друг друга и сделать шаг навстречу! Быть союзниками ради жизни маленького человека.

Юлия Логунова

За каждым малышом и за каждой семьей, которые прошли реанимацию (и моя семья в их числе), — целая история борьбы. ЭТО БОРЬБА

ЗА ПРАВО ЖИТЬ! Да, есть болезни неизлечимые, но с ними можно достойно жить, а при профессиональной медицинской поддержке — не день и не месяц, а годы и даже десятилетия! Я уверена, что если бы малыши в самое трудное время могли быть рядышком с мамами, папами, другими родными людьми, то многие из них смогли бы прожить намного дольше.

Почему родителям важно быть со своими детьми в реанимации?

Юлия Логунова

Когда-то реанимация была закрыта во всех странах мира. Но теперь уже есть доказательства, есть исследования на самых разных языках, подтверждающие положительное воздействие присутствия близких на тяжелобольных людей, не говоря уже о детях. Если мы, например, возьмем пациентов с проблемами дыхания, то любая проблема дыхания усугубляется, если не совладать с паническим состоянием вовремя, поскольку включается еще и психологический фактор. В этот период крайне важно, чтобы близкий человек был рядом, мог успокоить ребенка. Мы с сыном отлежали 10 месяцев в реанимации одной из лучших московских клиник, куда меня практически не пускали, затем мы попали в Германию. Так вот там у Дениса тоже случались дыхательные приступы, и врачи сбегались, начинали реанимировать, только разница в том, что когда это происходило, меня не просили выходить, а наоборот, брали за руку и подводили. То есть я отворачивалась, потому что мне было страшно, а меня брали за руку, подводили к сыну и говорили: гладь ручку, гладь ножку. И это все в процессе реанимации, когда раздувают мешок Амбу. Потом уже, когда они увидели мою реакцию, то объяснили, что когда идет дыхательный приступ, крайне важно как можно скорее успокоить пациента. Соответственно, никто лучше, чем мама, успокоить его не сможет. А меня действительно трясло, я отворачивалась, чтобы не мешать, отходила от кровати, а меня подводили.

Ребенок не должен быть достоянием реанимации, достоянием больницы, все равно в первую очередь это ребенок, у которого есть мама и папа, есть семья, родственники, близкие люди, и никто лучше них друг друга не поймет. Даже если ребенок в вегетативном состоянии или находится под действием снотворных препаратов. В Германии у моего Дениса было 50 суток медикаментозной комы, меня научили определять по пульсу, когда он спит, а когда не спит, но не может двигаться, и именно в это время я должна была с ним разговаривать. Его нельзя было поворачивать, я могла только руку положить, но я с ним должна была все время общаться и держать контакт, это была моя работа.

Надо сказать, что когда мы только приехали в Германию, многие порядки мне были совершенно непонятны. На вторые сутки ко мне подошли и через переводчика спросили: «А почему мама на руки ребенка не берет?» Я в ответ: «Как же, он же с аппаратом ИВЛ?» Мне отвечают: «Ну и что?» Я: «А можно?» — «Нужно!» Это миф, что там какие-то особые условия, особые кровати и кожаные кресла, все намного скромнее и проще, кресла похожи на наши дачные лежаки, вот такое кресло застелили пеленками, меня усадили, показали, где кнопка вызова персонала, и дали мне ребенка на руки. Я уверена, что эти условия можно создать и в наших больницах без особых затрат.

Ольга Германенко

Присутствие родителя снимает нагрузку с команды реанимационного отделения. Если ребенок находится в реанимации вместе со своим родителем, то он всегда под наблюдением, за ним всегда подотрут, где нужно, уберут, подберут удобную позу. Даже если мы не проводим какие-то медицинские манипуляции (которые, впрочем, тоже под силу родителям, например, санация), то в наших силах делать что-то необходимое, скажем, для того, чтобы ребенок не залеживался, для профилактики образования пролежней (если ребенка со СМА часто не переворачивать — он покрывается пролежнями, у него застаиваются легкие). Ни одна медсестра не будет каждый час его переворачивать, потому что положено это делать раз в три часа, а у нее несколько детей, которых она раз в три часа должна перевернуть. То есть родитель всегда может выполнять тот график процедур и манипуляций, который необходим именно его ребенку, который позволяет сохранить состояние малыша стабильным и обеспечить определенный комфорт. Еще один организационный момент — у медсестры несколько таких пациентов, и присутствие родителя освобождает для нее время, которое она может использовать для заботы о других пациентах, рядом с которыми по каким-то причинам сейчас нет мамы или папы. В итоге присутствие родителей почти всегда означает облегчение нагрузки на персонал.

С другой стороны — особенно если речь идет о детях с паллиативным диагнозом — родитель знает своего ребенка лучше персонала ОРИТ, лучше любого врача и самой лучшей медсестры. Такой родитель опытен, обучен навыкам ухода за ребенком, — никакая медсестра ни за месяц, ни за два не научится всему тому, чему мама училась месяцы

и годы жизни с этим ребенком по 24 часа в сутки. Не стоит забывать и о том, что мама ребенка способна точнее понять, в чем именно ребенок нуждается, его желания, настроение, его боль. Это может быть ребенок в любом состоянии, даже если он лишен возможности говорить и двигаться, даже если он сам не может выразить, что чувствует. Такая «суперспособность» родителя часто оказывается важной для оптимального лечения и восстановления ребенка после тяжелого периода.

Следующий момент, назовем его эмоциональным. Всем известно, что существует привязанность между родителем и ребенком, и если родителя надолго разлучить с ребенком, то эта связь нарушается. Мне кажется, что это крайне важно — поддерживать связь «родитель – ребенок» в критической ситуации. Это важно для обоих, а для ребенка такая связь жизненно важна. Изоляция ребенка от родителей может негативно сказаться на психологическом состоянии и родителей, и ребенка, а для последнего разрыв может отразиться и на физическом состоянии.

Когда родитель дистанцирован от ребенка, он не понимает, не знает, что происходит с ребенком, все объяснения врачей на сложном медицинском языке до родителя не доходят. Появляется какая-то отстраненность, почти механистичность. Родитель сидит у дверей отделения, и у него ощущение, что его ребенок — уже не ребенок, а некое существо, с которым надо проделывать какие-то не очень понятные медицинские манипуляции. И в то же время это все еще твой ребенок, которого ты помнишь и любишь. Очень сложно соединить потом воедино эти две картинки. Здесь кроется большой риск — уходит человеческая теплота и забота о ребенке, ребенок начинает рассматриваться как некий объект: вот у меня есть кто-то, которому надо то-то и то-то для обеспечения его жизни. В результате возникает опасность подмены любящего родителя родителем, автоматически выполняющим бесконечные манипуляции и уход, за которыми скрывается глубокая травма от разлуки с ребенком.

Родитель на любом этапе должен быть всегда рядом с ребенком — это его главная задача, как бы ни было тяжело.

Надежда Пащенко

Иногда родителей не пускают в реанимацию, аргументируя этот запрет тем, что все равно ребенок никого не видит, не слышит, не узнает, что он даже не поймет, что вы у него были. Данный аргумент в принципе более чем спорный, но я хочу сказать о другой стороне вопроса. Не только ребенку важно, чтобы родители были с ним рядом, это очень и очень важно для родителей. Если ребенок умирает один, без родителей — это огромная травма, намного более глубокая, чем если бы родители смогли быть с ним до конца. Смириться со смертью ребенка трудно, почти невозможно, родители начинают искать виноватых, обвинять всех, кто так или иначе имеет к этому отношение. Но если родители были с ребенком в последние минуты жизни, если им все доступно объясняли, им легче принять горе. А ведь это очень важно — сделать так, чтобы после смерти малыша родители как можно быстрее восстановились и смогли жить полноценной жизнью.

Быть готовым...**(особенно для тяжело и долго болеющих детей)****Юлия Логунова**

Если дети давно и тяжело болеют, и при этом они находятся дома, скажем, дети со СМА или пациенты со стомами, то мой совет родителям — обязательно иметь такую шпаргалку: лист бумаги, где должны быть записаны все важные телефоны, особенно телефоны врачей, которые знают этого ребенка, телефоны скорой помощи, которая уже знакома с подобными заболеваниями. Информацию нужно собрать заранее, а лист бумаги разместить где-то на открытом и доступном взгляду месте, то есть телефоны должны быть перед глазами, потому что времени искать необходимые номера в случае ухудшения состояния ребенка у вас просто не будет.

Может случиться так, что специалисты скорой помощи, которые приехали на ваш вызов, не знают особенностей диагноза ребенка. На этот случай хорошо было бы иметь что-то вроде «паспорта»: маленькую карточку, на которой записаны данные ребенка, его диагноз, особенности обращения с этим ребенком, что можно делать, а что нельзя. Например, детям с атрезией пищевода ни в коем случае нельзя делать

масочный наркоз, соответственно, только узкие специалисты, которые не так часто приезжают с бригадой скорой помощи, могут знать, как именно реанимировать этого ребенка. Такая памятка полезна не столько родителям, сколько медикам, которые приедут по вызову и могут не знать особенностей диагноза.

Вы приехали в больницу, ребенка забирают в реанимационное отделение. Разумеется, если ребенку срочно требуются какие-то манипуляции, то родителей туда не пустят, это общее правило. Через какое-то время можно попытаться попасть внутрь, но пока длится интервал ожидания, интервал неизвестности — как быть, что делать?

Сколько раз у нас были эти ситуации: ты стоишь и просто скатываешься по стенке, не зная, что делать. Мне кажется, что в этот момент всё, на что ты способен, — это просто сидеть и ждать. Для верующих — сидеть и молиться. Уйти или просто выйти походить по территории больницы ты не можешь, потому что в любой момент может потребоваться твоя подпись, твое разрешение на переливание крови, интубацию, трахеостомию... Совет не паниковать почти бесполезен, ты все равно будешь переживать, будут слезы наворачиваться. Конечно, люди все разные, и каждый будет переживать это по-своему, кто-то может наглухо закрыться, окаменеть, у другого наоборот — слезы рекой, эмоции накрывают. Но насколько это возможно, нужно постараться удерживать свои эмоции под контролем, не допускать истерики.

В идеале в больнице должен быть специальный сотрудник, который бы мог заниматься психологическим, эмоциональным состоянием родителей, дети которых оказались в реанимации, как это практикуется в европейских клиниках. Однако мы живем не в идеальном мире, и надо уметь самим помочь себе — силы еще очень понадобятся.

Доступ в реанимацию**Надежда Пащенко**

Пожалуйста, помните, что врачи не принимают решения по административным и организационным моментам. Вопрос о возможности посещения ребенка или пребывания с ним решается на уровне заведующего отделением. Если вам отказывают в доступе к ребенку, то нужно идти на следующий уровень — к главному врачу больницы. К сожалению

нию, широко распространенная в наших детских стационарах практика, когда родителей не пускают в реанимационные отделения, приводит к тому, что плачущие и кричащие родители конфликтуют с медсестрами, дежурными врачами и даже с санитарками, которые вообще не в курсе ни медицинских, ни организационных вопросов. Поэтому, если вас не пустили к ребенку после разговора с заведующим отделением, нужно идти к главному врачу. А вот если и он отказал, то нужно обратиться к юристу или самостоятельно отстаивать свои права, ссылаясь на федеральные законы и рекомендательное письмо Минздрава (юридическая справка содержится в приложении).

Кто в доме хозяин?

Надежда Пащенко

Часто конфликтные ситуации возникают из-за того, что родители не знают, какой медработник за что отвечает. Они обращаются за помощью не к тому человеку, получают отказ, и в результате — необоснованная агрессия и конфликт. Каждый пациент прикреплен к лечащему врачу-реаниматологу. Это значит, что полной информацией по лечению и состоянию вашего ребенка владеет только лечащий врач. У него есть график работы, например с 8 до 16 часов в рабочие дни. Именно в это время у родителей есть возможность узнать все о состоянии ребенка, о том, какие лекарства и процедуры ему назначены. У врача можно попросить различные выписки из карты, он может при необходимости сделать копии анализов и исследований. Но помните, что в нерабочее время попросить эти документы просто не у кого. Дежурный врач, безусловно, может ответить вам на вопросы ситуативно. Например, в отсутствие лечащего врача произошли какие-то изменения в состоянии ребенка, и лечащий врач изменил назначения. Информацию об этом дежурный врач вам сообщить обязан. Но у него не нужно требовать всей информации, так как он общается с вашим ребенком лишь эпизодически во время дежурства.

Чаще всего возле вашего ребенка будет медсестра. Медсестры выполняют назначения врача. Спрашивать у них о том, что именно дают вашему ребенку, бессмысленно, так как медсестра не может без разрешения врача что-либо говорить о состоянии ребенка и сути врачебных назначений. Между тем, конфликты родителей с медперсоналом часто

возникают именно в подобных ситуациях. Например, подошла медсестра с капельницей к ребенку, а мама спрашивает, что это такое и зачем. Медсестра отвечает: «Спросите у вашего лечащего врача». Мама злится и начинает конфликтовать. Поэтому прошу вас помнить о том, что информацию о ребенке вам обязаны предоставить, как и копию анализов, выписку и т. д. Но сделать это может только лечащий врач. Не ссорьтесь с медсестрами и дежурными врачами, если они вам отказывают.

Как выглядит ваш ребенок?

Надежда Пащенко

То, что ребенок попал в реанимацию, уже говорит о том, что его состояние тяжелое, что он балансирует на грани жизни и смерти. Такая ситуация предполагает круглосуточный надзор за ребенком. Естественно, это не значит, что у постели ребенка сидит человек и смотрит за ним. Круглосуточный надзор осуществляется за счет того, что к ребенку присоединены различные датчики, измеряющие жизненно важные показатели. Соответственно информация о них поступает на табло. При выходе за пределы нормы раздаются световой и звуковой сигналы, на которые реагируют медработники и оказывают необходимую помощь. Поэтому вам нужно подготовиться к такому зрелищу. На конечностях ребенка, на грудной клетке будут прикреплены датчики, от которых идут провода к приборам и устройствам. Если ребенок находится на аппарате ИВЛ, то он дышит через дыхательную трубку, которая может быть подведена либо через отверстие в шее, либо через рот. В этом случае ребенок, даже находящийся в сознании, не сможет говорить с вами, и не надо этого пугаться.

Все эти датчики и приборы необходимы вашему ребенку. Пациенты реанимационного отделения в большинстве своем находятся в бессознательном состоянии. Кроме того, чтобы пациент не двигался, могут использоваться успокоительные или наркосодержащие препараты. Человек, находящийся под их действием, выглядит, мягко говоря, плохо. Не надо ждать, что ребенок будет улыбаться, смотреть на вас ясными глазами. Если вы не готовы увидеть бледного, облепленного датчиками ребенка, с отсутствующим взглядом, не ходите к нему. Сначала подготовьтесь морально.

К сожалению, для маленьких пациентов часто используют фиксацию. Проще говоря, руки ребенка привязаны к кровати. Объясняют врачи это тем, что он может навредить себе и выдернуть датчик. Это тоже требует обсуждения. Вы можете попросить на время вашего присутствия отвязать ребенка, мотивируя свою просьбу тем, что будете сами следить за ним. Я рискую этим советом навлечь на себя гнев медперсонала. Тем не менее, я считаю, что это вполне правомерная просьба.

Бывают пациенты, которые находятся в реанимационном отделении в полном сознании, например, те, кто находится на аппарате ИВЛ. В этом случае ваша родительская роль совершенно очевидна: вам обязательно нужно заниматься, развлекать, играть с ребенком с учетом его возраста и особенностей восприятия.

Ольга Германенко

Видеть своего ребенка с трубочками, проводочками и датчиками очень непросто. Расскажу историю. У меня не было проблем с восприятием трубочек и прочего, потому что мы до этого некоторыми трубочками пользовались. А примерно через пару недель после того, как ребенок попал в реанимацию, туда разрешили прийти бабушке. Бабушка у нас в самом расцвете сил, ему около 55, достаточно крепкий мужчина. Я договорилась, что он сможет 5 минут побыть с внучкой. И вот он пришел. Он очень старался собраться, пытался погладить внучку, как-то поговорить. Я вышла, потому что мне кажется, что это такой интимный процесс, что даже член семьи иногда мешает. Вернулась через 5 минут и говорю, что уже пора идти. Мы выходим из отделения, бабушка снимает хирургическую шапочку и халат и говорит: «Мне кажется, что если бы ты сейчас не зашла, то я бы упал в обморок». И это понятно: очень болезненно принимать все эти тяжелые изменения. Получается, что только вчера он видел ребенка в нормальном состоянии, до госпитализации, а сегодня тот же ребенок с трубкой в носу, с трубкой во рту, с катетером для вывода мочи, с подключичкой, все везде пищит, куча оборудования, — это все тяжело.

В реанимации вообще тяжело находиться, и к этому нужно быть готовыми. Родители паллиативных детей, долго болеющих, быстрее адаптируются в ОРИТ. Ведь, как правило, паллиативный ребенок требует определенных манипуляций, которые не делаются в обычных от-

делениях, а только в отделениях реанимации. Например, санация. Для этого нужен вакуумный отсос и катетеры, те же трубки. Это одна из самых распространенных вещей, которые делают в реанимации. Если ты с этим оборудованием знаком, то этот процесс тебе в принципе не очень страшен. Но все равно требуется какое-то время на то, чтобы освоиться и перестать бояться. А почему ты боишься этих трубок? Да просто потому, что боишься навредить.

Кстати, мне кажется, что разговоры о том, что вот придет родитель и вытащит трубку — это просто мифы: не знаю, кто такое может сделать? Наоборот, родители порой боятся лишней раз даже потрогать ребенка, ведь они не понимают, что может произойти: например, если они повернут голову ребенка, то эта трубка вывалится или не вывалится, и если вывалится, то это опасно или безопасно? Множество вопросов.

И, конечно, родителям нужно объяснять очень многое, без помощи медперсонала здесь никак не обойтись. Если ребенок изначально тяжелый, с прогрессирующей патологией, то рано или поздно у него будут появляться все больше оборудования, все больше процедур, и родитель должен освоиться со всем этим. И я считаю, что это задача не врача, а среднего медперсонала, тех медсестер, которые ежедневно ухаживают за ребенком. Причем лучше не просто рассказывать, а показывать. И участие в уходе за ребенком может стать для родителей способом справиться с собственным стрессом: ты причастен, ты что-то делаешь для своего ребенка. Это очень важно.

Рано или поздно ребенок выйдет из реанимации, окажется дома, вместе с родителями. И вот то, что родитель не участвовал в оказании помощи, не ухаживал за ним, может потом обернуться катастрофической ситуацией. Когда родитель заберет этого ребенка домой, ему его отдадут, а что с ним делать, он совершенно не представляет. Особенно это касается детей с прогрессирующими заболеваниями, когда произошел «скачок» в течении заболевания, и состояние ребенка ухудшилось, и теперь постоянно требуется новый объем ежедневных манипуляций для повседневного ухода и жизни. Родители ребенка видели, их пускали на час-два, но не давали делать ничего — и что будет делать такой родитель, когда ребенок приедет домой? Например, на аппарате ИВЛ, когда в отделении не разрешали проводить необходимые ежедневно манипуляции?

Юлия Логунова

Родители — живые люди, им может быть страшно видеть своего ребенка в трубочках и датчиках. По сути, в каждом ОРИТ должен быть специалист, который бы занимался родителями и все им объяснял, и лучше всего, если это будет бывшая медсестра, имеющая большой опыт и разбирающаяся во всех этих проводочках, показаниях аппаратуры и т. д. В некоторых странах он называется консультант-менеджер, он курирует родителей и рассказывает, что с их ребенком происходит, это обязанность не лежит на врачебном персонале, соответственно, родители не отвлекают врачей и медсестер по любому поводу. Надо помнить, что потом родители останутся с больным ребенком наедине и именно на них будет возложена огромная часть ухода, поэтому нужно научить их справляться со страхами.

Отстаивая свои права, не нарушайте прав других людей

Надежда Пащенко

Начну с прописной истины: права есть не только у вас, они есть у каждого из тех людей, которые вас окружают: у каждого из пациентов, врачей, медсестер, посетителей реанимации и т. д.

В современных новых больницах отделения реанимации проектируются и строятся с учетом нужд посетителей. Поэтому каждый пациент находится в достаточно изолированном боксе. Присутствие родителей в таких специально приспособленных помещениях, как правило, никак не нарушает права других пациентов. Но, к сожалению, большинство детских больниц как в Москве, так и в регионах, по-прежнему имеют отделения реанимации, в которых нет возможностей для того, чтобы изолировать пациентов друг от друга. И в таких условиях неизбежно возникают ситуации, когда присутствие посторонних людей может быть причиной неудобства, дискомфорта, нарушения прав пациентов и их близких на конфиденциальность и личное пространство.

Безусловно, при определенных обстоятельствах присутствие родителей и посетителей вообще нежелательно. Вряд ли вы станете спорить с тем, что реанимационные мероприятия, оперативные вмешательства,

интубация, трахеостомирование и многие другие манипуляции не допускают того, чтобы вы находились рядом с ребенком. Если вы в этот момент находитесь в отделении, вас могут попросить выйти, и встать в позу обиженного в такие моменты — совершенно неадекватное поведение.

Вообще мне кажется, что лучше всего заранее обсудить с врачом ситуации, когда ваше присутствие в отделении нежелательно. Например, во время обхода, когда врачи обсуждают диагнозы и стратегии лечения других пациентов, и та информация, которой они делятся о других пациентах, явно не предназначена для посторонних ушей. Главное — не позволять себе эгоистично концентрироваться только на своих нуждах и проблемах, а учитывать потребности и других пациентов, их близких и медперсонала.

Кроме того, не забывайте, что вам все равно периодически понадобится время для себя, хотя бы для того, чтобы поесть, умыться, позвонить и т. д., вот и используйте те моменты, когда вам нельзя находиться рядом с вашим больным ребенком, для ваших личных нужд.

Ну и еще несколько советов из категории азбучных истин: говорите со своим ребенком как можно тише, не включайте громкую музыку, не пользуйтесь мобильным телефоном в отделении. Если ваш ребенок в сознании, то он может смотреть мультфильмы или слушать музыку с помощью планшета и наушников, чтобы не мешать окружающим. Не пользуйтесь сильно пахнущим парфюмом. Не стоит приходить в одежде с ворсом и пухом, потому что ворсинки могут быть опасны как для вашего ребенка, так и для других пациентов.

Юлия Логунова

Во многих европейских клиниках просто ставят ширмочки. Разговоры о том, что там везде роскошь, огромные помещения и одностольные палаты — это очередной миф. Как правило, одностольные палаты предназначены только для пациентов с мультирезистентной бактерией, то есть в рамках боксовой системы. В городской клинике в Кельне, где мы лежали, были палаты на 3–4 человека, там реально порой маме даже стул некуда поставить. Поэтому там стулья складные, то есть зашел — поставил, ушел — сложил, с собой забрал. Стулья стоят в коридоре. В том же коридоре посетители проходят общую обработку, а она заключается в том, что нельзя входить в палату в верхней

одежде, с сумками и с телефонами и обязательно нужно помыть и продезинфицировать руки. А в самих палатах, где лежат по 3–4 ребенка, нет ширм, и если что-то экстренное происходит с кем-то из детей, и требуются реанимационные мероприятия, то родителей просят выйти, это правило. И никто из родителей не возмущается нарушением права на конфиденциальность, напротив, только поддерживают друг друга.

Ольга Германенко

Решение достаточно простое: если нет боксированных палат, то можно использовать ширмы. Но мне кажется, что проблема нарушения прав других детей явно надуманная. На самом деле, родители всегда могут договориться между собой: например, когда в палате тесно, мало места между кроватями, и приходит медсестра для того, чтобы санировать ребенка, то одна из мам всегда может выйти. И вообще можно договариваться между собой о времени посещения: кто-то приходит с утра, кто-то — во второй половине дня, а в итоге выигрывают все дети, которые лежат в этой палате, потому что присмотр за ними будет обеспечен с утра до вечера. Это чиновники любят рассуждать о правах детей, а в реальности мы, родители больных детей, все в одной лодке — мы всегда можем договориться.

Соблюдение санитарных норм

Надежда Пащенко

Один из аргументов, которыми часто пользуются, чтобы не пустить родителей к ребенку, — это санитарные нормы, и этот аргумент не выдерживает беспристрастной критики. Родители для своего ребенка, находящегося в реанимации, не представляют никакой опасности. Точнее, они опасны настолько же, насколько опасны сами врачи, медсестры, санитарки и другой персонал. И если медперсонал переодевается, постоянно моет руки, использует перчатки и т. п., то все это нетрудно делать и родителям. Никакой специальной санобработки сотрудники реанимационных отделений не проходят (исключения составляют отделения трансплантации костного мозга).

Много говорится об инфекции, которую якобы могут принести родители. Но ведь самые страшные микроорганизмы — это внутрибольничная

флора. Она устойчива к простым дезинфицирующим средствам и резистентна ко многим антибиотикам. Флора, которую могут принести родители, наоборот, может оказаться полезной. Привнесенные микроорганизмы помогают бороться с госпитальной флорой. Стерильных мест не бывает: любую обработанную поверхность обязательно заселят колонии микроорганизмов. Чем проще будет флора, тем легче будет ее уничтожить. Так что родители со своими инфекциями для ребенка не только не опасны, но даже в каком-то смысле полезны. Хотя, разумеется, есть ряд заболеваний, при которых нужно соблюдать дополнительные меры предосторожности, в том числе острые респираторные заболевания.

Ольга Германенко

Я совсем не сторонник стерильности, стерильность — враг нормального состояния ребенка и друг внутрибольничной инфекции. Да, в реанимации все стерильно, но ребенок рано или поздно покинет это заведение, и что он будет делать? Если есть дети, для которых нужны особые условия, то они, как правило, находятся в отдельном помещении. Излишняя стерильность только вредит. Кроме того, повышенные требования к стерильности почему-то касаются только родителей. А ведь медицинский персонал — это такие же люди, они каждый день добираются на работу и с работы, точно так же пользуются электричками, метро, автобусами, заходят в магазины... И это не касаясь темы внутрибольничной флоры, которая куда опасней, чем любая, которую можно принести с улицы.

Мне кажется, что требования к стерильности в реанимационных отделениях чрезвычайно завышены. По сути, требуется не так много. Можно купить медицинский халат, он стоит 300 рублей, забирать его домой, стирать и приносить, когда вы приходите к ребенку — вот и вся стерильность. Врачи отделений примерно так и поступают, никто ведь не ходит в одноразовом хирургическом халате, у них своя одежда. И ты, если приходишь каждый день, приносишь с собой в пакете свою чистую одежду, переодеваешься в предбаннике, моешь руки и заходишь в отделение. Это надуманная проблема. Родителям нужно просто объяснить правила, объяснить, что нужно сделать: если положено надеть халат по каким-то причинам, значит, его нужно надеть, так же, как маску и бахилы. И не стесняться напоминать родителям о том, что нужно мыть руки. К сожалению, мы все не приучены мыть руки по десять раз в день. У врачей и медсестер

частое мытье рук — уже рефлекс, наверное поэтому они не всегда объясняют это родителям, а объяснять и напоминать нужно.

По сути, есть несколько простых правил, обеспечивающих достаточную стерильность: мытье и дезинфекция рук, чистая одежда без ворса и шерсти, чистый или одноразовый хирургический халат, убранные волосы, отсутствие инфекционных заболеваний (нет кашля, насморка и температуры у приходящего). Важно также обязательно соблюдать правила асептики и антисептики при проведении каких-то манипуляций с ребенком.

Нужно ли сдавать анализы для того, чтобы быть вместе с ребенком в реанимации?

Надежда Пащенко

Я считаю, что требование того, чтобы родители сдали анализы и принесли справки, не является законным. Да, во время эпидемий того или иного заболевания врачи имеют право и обязаны ограничить доступ в больницы человека, не предъявившего доказательств того, что он не носитель данного заболевания. Например, в настоящее время вас могут попросить принести заключение фтизиатра о том, что вы не больны туберкулезом. Это и логично, и вполне законно. Но требовать от вас результатов анализа, например, на ВИЧ, сифилис и гепатит — это не только незаконно, но еще и бессмысленно. Даже если вы — носитель всех трех заболеваний, для лежащего в реанимации пациента вы абсолютно безопасны. Скорее уж госпитальная флора для вас представляет опасность, чем вы для нее.

Юлия Логунова

Требование сдать анализы для того, чтобы быть рядом с ребенком в реанимации, мне не кажется обоснованным. Скорее нужно менять систему вентиляции и вводить протоколы, чтобы, к примеру, катетеры были одноразовые при санации, чтобы канюли меняли хотя бы раз в 2 недели, вот это поможет. А то, что родитель сдаст анализы... Те же врачи и медсестры — у них тоже есть семьи и дети, они тоже выходят из реанимации и ходят по улицам, и дети у них дома болеют, и собак и кошек они гладят. Просто надо чаще руки дезинфицировать.

Ольга Германенко

На практике все это происходит очень по-разному, в зависимости от внутренних правил каждого конкретного стационара или отделения реанимации¹. Вопрос о целесообразности предоставления справок — а иногда их сбор может занять две недели — дискуссионный. Мне кажется, что в таких случаях правила оберегают от возможных «принесенных» инфекций не ребенка, а собственно стационар. Что касается родителей, то зачем у меня требуют справки на ВИЧ и сифилис, если я нахожусь со своим ребенком в реанимации, что я там буду делать? Мне не собираются переливать кровь, я не буду ставить центральный катетер ребенку, что-то резать... Это такая же формальность, как справка об отсутствии инфекционных контактов, которую тоже надо предоставить, и для ребенка в том числе. Эту справку обычно выдает педиатр, который ребенка видел последний раз четыре месяца назад, а мама приходит, говорит: «Мы ни с кем не контактировали» — и получает нужную бумажку. А иногда можно сдать анализы, принести справку, что ты их сдал, и в тот же день ты можешь лечь в стационар, результаты никого не интересуют, они нужны скорее для отчетности.

Как себя вести, если вас пустили к ребенку?

Юлия Логунова

Когда к ребенку пускают, ни в коем случае нельзя перед ним плакать и причитать. Связь родитель — ребенок очень сильна, и дети это чувствуют, причем в любом возрасте и практически в любом состоянии. Кроме того, не надо носить черное, ребенку нужны краски. И постарайтесь, чтобы ребенок видел вашу улыбку! Понимаете, первыми всегда сдаются родители. Я общалась со многими родителями, которые потеряли детей, и когда заходит разговор об этом, мне многие признаются: да, я подумала, что устала и больше не могу. Я только подумала... Так вот если вы хотите, чтобы ребенок получал позитивный правильный настрой, не позволяйте этих мыслей. Это не значит, что этого не произойдет. Но это такая тонкая связь, такая тонкая мысль, что как только ты себе это позволишь, ребенок это почувствует...

¹ Примечание: речь идет о совместной госпитализации родителя с ребенком для совместного пребывания в отделениях интенсивной терапии.

Надежда Пащенко

Очень важно соблюдать определенные правила, своего рода технику безопасности. Ни в коем случае и ни при каких обстоятельствах не кормите и не поите ничем своего ребенка. Я знаю мам, которые, приходя к ребенку, втайне от врачей пытались поить его святой водой. Более того, мне знакома женщина, которая своему ребенку в реанимации давала лекарства, скрывая это от врачей. Достаточно много и тех, кто всеми правдами или неправдами пытаются накормить своих детей. Помните, что подобная самостоятельность просто опасна для вашего ребенка. Например, если больной находится на ИВЛ, вероятнее всего его кормят через зонд. Таким образом, он получает питательные вещества прямо в желудок, минуя ротовую полость. Во рту у него трубка, которая проходит через трахею. Попадание еды и питья в рот пациента в этой ситуации — опасно для жизни. О том, чтобы дать ребенку лекарство, отвар, домашнее снадобье и т. п., просто не может быть речи. Любое вещество может вызвать аллергическую реакцию не только само по себе, но и из-за несочетания его с препаратами, получаемыми ребенком. Конечно, хорошо, если найдется кто-то из медиков, который вам все объяснит, но если объяснить некому, а вы не понимаете возможных последствий, не стоит проводить эксперименты над собственным ребенком.

Родителям, любящим своих детей трудно принять ситуацию, когда от них ничего не зависит. Когда ребенок лежит в реанимации, близкие люди, пытаясь помочь, загоняют себя в угол. Безысходность заставляет их вести себя нерационально. К сожалению, все мамы и папы наступают на одни и те же грабли. На протяжении нескольких лет ко мне с письмами и по телефону обращались родители за помощью, всех их объединяло одно: ребенок в реанимации в тяжелом состоянии. К сожалению, вопросы, которые мне задавали родители, можно было писать под копирку, и ошибки, которые совершаются из самых лучших побуждений, тоже достаточно типичны: надежда на то, что все можно исправить с помощью денег; обращение к гадалкам; попытки найти «светило», у которого есть волшебный рецепт исцеления; шантаж и угрозы медперсоналу; тайное самолечение. Всё это не работает, поверьте мне, потому что я тоже прошла через большую часть перечисленного. Более того, если вы не научитесь трезво и рационально оценивать ситуацию, вы можете подобными действиями нанести непоправимый вред вашему ребенку.

Юлия Логунова

Больной ребенок — это, прежде всего, ребенок. И относиться к нему нужно как к обычному ребенку, даже если он находится в самом тяжелом состоянии. Когда мы лечились в Германии, мой Денис полтора месяца был в медикаментозной коме, и я не знала, выкарабкаемся мы или нет. И вот наступает Рождество, и абсолютно незнакомые родители, медсестры и врачи дарят моему ребенку кучу всяких игрушек. У меня есть фотография, где Денис лежит посреди новогодних коробок и пакетов. Понимаете, мой ребенок в коме, даже мне непонятно, выйдет он из нее или не выйдет, а нам дарят игрушки. Знаете, как это силы дает? Я даже не раскрывала некоторые подарки, чтобы Денис проснулся, и мы вместе распаковали. Это такой стимул!

А еще хочу рассказать про запах мамы. Эти 50 суток комы, после четырех хирургических операций Дениса нельзя было брать на руки. В немецкой реанимации стояла корзина с мягкими игрушками, и твоя обязанность как мамы — выбрать одну из них и носить ее близко к телу, а через три часа эту игрушку ты меняешь на другую, а медсестра первую зверюшку с твоим запахом кладет рядышком с ребенком. И каждые три часа эту игрушку меняли, чтобы ребенок помнил запах мамы.

В качестве советов: во-первых, всегда разговаривать с ребенком на позитиве. Во-вторых, не бояться его трогать, держать за ручку, ножку; я не говорю, конечно, про датчики — это нужно контролировать. Если есть что-то, что наверняка радует вашего ребенка, значит, надо стараться это делать, надо стараться сделать так, чтобы пробудить в нем желание жить, даже если это совсем маленький ребенок, он очень сильно чувствует ваши эмоции. Воздушные шарики, мячики, музыкальные игрушки, да просто запись со своим голосом наговорить: что угодно, что будет создавать атмосферу позитива вокруг ребенка, даже если он находится в вегетативном состоянии, даже если он находится в коме.

Ольга Германенко

С ребенком нужно играть, разговаривать, гладить его, давать ему почувствовать, что ты рядом, что он не лежащая сосиска, а живой человек. Должно быть интересно и весело. Можно оставить игрушку, радио, мультики, чтобы он смотрел.

Но главное все-таки — быть с ним рядом. Чтобы ребенок понимал, что он здесь не брошен. А они ведь всё чувствуют, даже если ты уходишь только на ночь. У нас была история с Алиной. Когда она лежала в реанимации, и мы не могли быть вместе, у нее была жуткая тахикардия, пульс 270, во сне — 140–160, и препараты особо не помогают. Мы эту тахикардию долго лечили, и она снизилась, но все равно пульс оставался 200 в бодрствовании и 120–130 во сне, это для ее возраста очень много. Потом мы переехали во вторую реанимацию, где была договоренность о совместном пребывании. И вот на следующий день мне позволили с ней оставаться, мы переночевали первую ночь вместе. Я ничего особого не делала. Алина тогда много спала, полчаса бодрствования — час сна, полчаса бодрствования — два часа сна, она очень уставала. Я спала не рядом, а на диване в другом конце комнаты. Утром мы проснулись — у Алины больше не было тахикардии, и до сих пор ее нет. Я не знаю, как это объяснить с научной точки зрения, но я это реально связываю с тем, что она поняла, что мама уже не уйдет.

Как взаимодействовать с персоналом реанимации?

Юлия Логунова

Работа сотрудников ОРИТ — достаточно тяжелая, очень интенсивная, расходная по энергетике. Это надо понимать. И ни в коем случае нельзя с кем-то конфликтовать, даже если вы видите негативный настрой, лучше промолчите, лучше взять паузу в общении с этим человеком. А если разговор переходит на повышенные тона, всегда срабатывает такая фраза: а я думала, что у нас с вами одна цель — спасти моего ребенка, помочь ему, так давайте вместе действовать. У меня не было ни одного случая, когда бы она не срабатывала и не переводила разговор в другую плоскость.

Врачи-реаниматологи в России обычно перегружены, спрашивать их, что и как происходит с твоим ребенком — очень сложно. Иногда тебе отвечают вопросом на вопрос: а вам зачем, вы что — врач? Понимая, насколько непросто отвечать на вопросы родителей, я все-таки считаю, что родители должны владеть определенным объемом информации. Если мы говорим о паллиативных детях, которые рано или поздно окажутся в домашних условиях, то конечно, родители должны понимать, что происходит с ребенком, какие могут возникнуть ситуации,

и должны быть к ним готовы, и перед тем, как выписывать ребенка, персонал реанимации должен проинструктировать тех, кто будет за ним ухаживать. Возьмем стомированных пациентов. Есть родители, которые в принципе боятся стомированное место трогать. А есть родители настолько смелые, что ходят гулять без аспиратора или без канюли. Так вот, чтобы исключить эти крайности, родители должны знать, что делать, хотя бы самые элементарные правила, чтобы не подвергать лишнему риску стабильное состояние своего ребенка. Так что задавать вопросы все равно придется, но надо стараться правильно выбирать время и ситуацию. Договаривайтесь, назначайте специальное время и, возможно, место для встречи с реаниматологом, чтобы получить информацию об уходе за пациентом, о способах реанимации, об особенностях состояния вашего ребенка, о том, что нужно уметь делать, какие реанимационные манипуляции могут вам пригодиться тогда, когда вы окажетесь дома. И помните, что возможность получения такой консультации во многом зависит от того, удалось ли вам выстроить хорошие отношения с вашим врачом.

Ольга Германенко

Я хочу начать с того, что делать нельзя. Для меня вообще лучший способ общаться с любым человеком, и врачи здесь не исключение, — это пытаться строить хорошие отношения, не конфликтовать. Нельзя позволять себе свободный выплеск эмоций, это сложно, это почти невозможно, но если есть малейшая возможность подкрутить шкалу эмоций, то это нужно сделать. И вести беседу нормальным человеческим голосом. Нельзя сразу пускать в ход угрозы, нельзя нападать, позволять себе такие высказывания, как, например: «Вот я сейчас пойду к главному врачу и скажу ему, что вы тут вообще ничего не знаете». Нельзя учить врачей работать, во всяком случае, не при первой встрече. Психологически это сразу отталкивает, никто не любит, когда его учат делать его собственную работу, и ты сразу становишься врагом номер один для персонала отделения.

Еще один важный момент. В большинстве случаев, когда ребенку нужна срочная реанимационная помощь, его забирают в специальное помещение, и туда, разумеется, никого не пускают, кроме персонала. На этом этапе родитель сидит в коридоре, переживает, ждет. И если это действительно тяжелая ситуация, допустим, ребенка интубировали,

подключили к аппарату, то совсем не каждый родитель в состоянии спокойно смотреть на ребенка после всех этих мероприятий. Там могут быть пятна крови, потому что все делают быстро, могут десну, например, повредить. Там могут быть рваные майки, потому что нужно было срочно открыть доступ к телу ребенка. Родители обычно на это очень плохо реагируют. Поэтому я считаю правильным, что родитель не сразу может попасть к ребенку. Ситуация ситуации — рознь.

Обычно после проведения реанимационных мероприятий родителю рассказывают о том, что случилось, а дальше может быть по-разному: либо родителя пускают на 5 минут посмотреть на ребенка, либо вообще не пускают и говорят, что «сейчас мы не можем пустить, потому что ребенок без сознания, а вот завтра приходите в такое-то время, и мы сможем вам что-то более определенное сказать». И дальше два варианта развития событий. Либо у родителя начинается истерика, которую он адресует доктору, и это делать нежелательно. С доктором лучше сотрудничать, а выплескивать эмоции — дома, с семьей. Второй вариант: если ты не знаешь, что сказать, и хочешь только громко покричать, то лучше просто уйти и вернуться, когда ты все это переваришь. Что важно понять: то, что ты мог сделать для ребенка, ты уже сделал. Когда он за дверями реанимации, где врачи спасают его жизнь, родитель должен уяснить: все, что он мог сделать, он уже сделал. То, что сейчас там происходит, от него не зависит — зависит от врачей. И он никак повлиять на это не может. А вот от того, позволите вы эмоциям взять над вами верх или попробуете держать их под контролем, многое зависит. Первый день и первое потрясение пройдут, а уже завтра вам нужно будет вернуться в отделение и быть готовым воспринять информацию врачей, а она может быть любой, как хорошей, так и плохой. И нужно быть в состоянии проанализировать услышанное, потому что часто надо принимать какие-то сложные решения, и это должны сделать родители, а не врачи. Следует наладить коммуникацию с персоналом, особенно если ты понимаешь, что это не на день, не на два, а надолго. А значит, надо постараться охладиться.

Конечно, у всех разные способы снятия стресса. Для меня лучший способ — лечь на диван, отвернуться, просто помолчать и подумать, мне хватает. Кому-то требуется выговориться, кому-то — покричать. Но лучше это делать с близкими людьми, а не с людьми незнакомыми, с врачами, с которыми тебе нужно наладить связь. Потом, когда ты

на следующий день возвращаешься, важно показать врачу, что ты на его стороне, что вы вместе, что у вас общая цель — жизнь ребенка, улучшение его состояния, насколько это возможно, что вы союзники. А часто происходит совершенно противоположное: родители откровенно не доверяют врачам, считают, что все делается неправильно, требуют объяснений по каждому шагу.

А врачи в принципе не очень любят, когда им задают слишком много вопросов. Вот когда уже вопросы задаются исходя из понимания ситуации, тогда характер общения меняется. Если говорить о моем опыте, то в первые дни, когда у нас было крайне тяжелое состояние, то врачи вообще не говорили, что будет с моим ребенком, потому что ситуация действительно была непонятной для всех. Примерно в течение месяца мы получали минимум информации, к примеру: «ну, могло бы быть хуже, чем сейчас». Потом врачи поясняли: «понимаете, мы не можем сейчас ничего сказать, потому что не можем точно оценить перспективу и не хотим вас ни обнадеживать зря, ни лишать надежды». Надо помнить, насколько сложно врачам в таких ситуациях что-то конкретное говорить родителям. И не стоит бесконечно прокручивать в голове мысли о том, что было бы, если бы... Это неконструктивно и ни к чему не приведет. Все, что случилось, уже случилось, и нужно работать с тем, что есть. Потом, если ребенок все-таки погибает, этот путь приводит к тому, что мы находим виноватого извне, ведь проще обвинить кого-то — не семью, не себя и даже не несчастливо сложившиеся обстоятельства, а врача или медсестру...

Чего хотят врачи от родителей? Они хотят адекватности. Я не знаю, как ее измерить, какие у нее критерии, но мне кажется, что у родителя, который смог хоть немножко справиться со своими эмоциями, меньше проблем во взаимодействии с персоналом. Мне кажется, самое главное — попробовать взять себя в руки, какой бы тяжелой ситуация ни была, это ключ и это важно не только в общении с медперсоналом, но и в общении с собственным ребенком. Одна из докторов дала мне бесценный совет. Мы стояли перед дверью в реанимацию, и она сказала: «Мама, у нас такое правило: когда вы заходите в палату к ребенку, то никаких слез и никаких истерик не может быть, это все вы оставляете за дверью. Когда вы приходите сюда, вы берете где-то хорошее настроение, улыбку, добрые слова, тепло, потому что если даже ваш ребенок, как нам кажется, ничего не понимает, то он все прекрасно чувствует».

Как помогать, делать что-то полезное? Что можно делать, чтобы персонал воспринимал родителей как союзников?

Юлия Логунова

Это двусторонний процесс, и об этом важно помнить. Медицинские работники, ухаживающие за ребенком, должны привлекать родителей, чтобы они помогали, насколько это в их силах и возможностях. Потому что когда родитель впервые увидит ребенка со всеми этими проводками, он будет бояться его трогать. И поменять тот же памперс или пеленку намного проще вдвоем с медсестрой, чем одному. Так что однозначно должно быть взаимодействие. Лучше, если предложение помочь пациенту будет идти от медсестры, например, так: «Давай поменяем памперс, а мама будет нам помогать?» И если вы не знаете, что именно делать и как ухаживать за вашим ребенком, то это как раз подходящий момент, чтобы попросить показать, как лучше всего можно сделать ту или иную процедуру.

Ольга Германенко

Если говорить о сотрудничестве родителей с медицинским персоналом, то это, конечно, разговор про отношения, которые приносят пользу обеим сторонам. С одной стороны, никто не хочет, чтобы родители лезли под ноги всем и каждому, мешали врачам и медсестрам делать их работу — это раздражает, мешает, это неправильно. С другой стороны, важно, чтобы родители могли позаботиться о собственном ребенке, а не просто отсиживать. Как всегда, требуется золотая середина...

У врачей в реанимационных отделениях много работы, и это нужно понимать. Врач отвечает не только за одного пациента, пусть даже самого важного для тебя, у него таких важных пациентов может быть и 15, и 20 в отделении. Обычно в середине дня врач выделяет время для общения с родителями. Утром у него процедуры, консультации с другими врачами по поводу твоего ребенка, забор анализов, наблюдение, обходы каждые два часа. Нужно уважать право врача на его время, и если ты хочешь задать какие-то вопросы о состоянии ребенка, наверное, это лучше делать в то время, которое отведено на беседы с родителями. Не надо лезть к врачу, когда он занят другими делами, не надо

стучать в дверь ординаторской и влезать туда со словами: «Василий Петрович, а что там с моим ребенком?» Не надо звонить в 10 часов вечера, когда он на дежурстве, и спрашивать: «А что, у моего-то, состояние ухудшилось или не ухудшилось?» Конечно, если у вас с врачом есть предварительная договоренность о том, что вы можете звонить в любое время, тогда звоните. Но вообще-то лишний раз лучше не беспокоить уставшего человека.

Кроме того, прежде чем задавать вопрос, спросите себя: насколько вам нужен ответ именно на этот вопрос? Иногда мы спрашиваем врача: «а вот этот препарат, он для чего?». Нам отвечают: чтобы нормализовать работу сердца. Казалось бы, этого достаточно, но чересчур дошлые родители продолжают расспросы: а что конкретно делает этот препарат? Как поступить врачу: бросить работу и прочитать лекцию о свойствах препарата и механизмах его действия? Найти правильное время и правильное место для того, чтобы задавать вопросы — об этом стоит помнить.

Еще один момент — не надо стоять над душой у врача или медсестры, особенно, когда идет осмотр твоего ребенка или какие-то процедуры. Понятно, что ваш ребенок — самое главное для вас, и вам важно все понимать, все видеть, все знать, но поверьте, врачи и медсестры отделений реанимации ничуть не меньше вас стремятся к тому, чтобы помочь вашему ребенку, и не надо им мешать выполнять свои профессиональные обязанности. А уж если вам хочется быть полезными своему ребенку, помогать персоналу, если вы хотите чему-то научиться, то можно спрашивать у медсестер, поскольку именно они ухаживают за детьми. Например: «Можно, я постою и посмотрю, как вы санируете, мне хочется этому научиться, потому что мне это пригодится позже; покажите, пожалуйста, как вы меняете подгузники, я могу их менять сама, когда я прихожу». Медсестра не откажется. «Покажите мне, как правильно поднять ребенка, чтобы не навредить и ничего не выдернуть». Медсестра покажет, а в следующий раз ты сделаешь всё сам. Не надо делать всё в один день: сегодня ты научился менять подгузник, завтра тебе показали, как перевернуть ребенка, дальше что-нибудь еще: как протирать его, как голову помыть... Ни одна медсестра не откажется, если ее работу за нее будет делать мама. Аксиома: чем ты спокойнее, чем ты доброжелательнее к персоналу, тем больше они тебе начинают доверять.

Надежда Пащенко

Врачи и родители — не враги, а две стороны, активно участвующие в процессе восстановления больного ребенка. Врачи делают свою работу, но они не могут заменить ребенку родителей. И наоборот, вы, родители, нужны своему ребенку, но вы не можете заменить врачей. Отсюда следует, что любая борьба с врачами может причинить вред вашему ребенку. Не пытайтесь заменить медперсонал ни своими действиями, ни своими словами. Пусть ваше присутствие поможет не только ребенку, но и медикам, как минимум тем, что вы не будете им мешать. Если вы видите во враче, идущем со скальпелем к вашему ребенку, врага, то вам лучше просто не заходить в реанимацию.

Что касается возможности ухаживать за своим ребенком, то не все так просто. Если это первые дни и при этом ваш ребенок в первый раз попал в реанимацию, то вы просто не готовы и не умеете ухаживать за ним. Поэтому неправильно будет требовать от врачей разрешения поменять подгузник, покормить, умыть ребенка. У вас это действительно может получиться некорректно, вы даже можете случайно травмировать ребенка, например, неосторожно зацепив мочевого катетер. Если вас здесь видят в первый раз, отнеситесь с пониманием к требованию ничего не трогать, оговорите заранее, где вам можно стоять, сидеть, на что обращать внимание. Это поможет избежать ненужных конфликтов. Другое дело, когда вы уже были в подобной ситуации, особенно если у вас паллиативный ребенок, в этом случае ваша помощь в уходе за ним будет только приветствоваться. Поэтому советую сразу обговаривать с медперсоналом возможность ухода за ребенком. Более того, если вы не будете постоянно конфликтовать и требовать непонятно чего, медперсонал, по мере того, как вы будете набираться опыта, сам возложит на вас часть обязанностей по уходу за ребенком.

Приглашение внешних специалистов**Ольга Германенко**

У наших паллиативных детей сложные диагнозы, поэтому мы иногда просим разрешить привести своего доктора, чтобы он посмотрел. И тут важно не перегнуть палку. Вот ты приводишь своего доктора для консультации, он осматривает ребенка и обсуждает его состояние с лечащим врачом: «Я давно работаю с такой категорией больных, вот

на это и на это я обратил внимание, давайте вместе подумаем, что можно сделать». Это нормальный подход. Но иногда бывает по-другому. Мама приводит доктора, а доктор, не церемонясь, сообщает персоналу отделения, что никто, кроме него, ничего не понимает, что все делается неправильно. Потом этот специалист уходит, а ребенок остается в отделении с теми самыми, которые якобы ничего не понимают. И родители живут в состоянии внутреннего конфликта, с чувством недоверия к «некомпетентному» персоналу, с мыслями о том, что все делается неправильно. Поэтому если вы хотите привлечь стороннего специалиста, то во-первых, нужно удостовериться, что он пришел не просто покомандовать, что он адекватный специалист, способный вести диалог, а во-вторых, что сами врачи отделения, в котором находится ваш ребенок, готовы к обсуждению, что им действительно нужна консультация.

Когда моя дочь впервые поступила в реанимацию со своим аппаратом неинвазивной ИВЛ, то по просьбе врачей отделения я давала телефон своего лечащего врача, чтобы они с ним созвонились, и он объяснил, как поменять настройки аппарата. То есть врачам нужна была помощь, они готовы были ее получить, и они ее получили от другого врача, который рассказал, что можно в этой ситуации сделать с этим ребенком и с этим аппаратом.

Забота родителей о своем собственном состоянии**Ольга Германенко**

Не думаю, что кто-то сможет сидеть в реанимации по 24 часа в сутки. Но есть категория родителей, которые на самом деле готовы сидеть сутками, забывая есть, пить, спать, отдыхать. Они себя выжимают, истощаются и физически, и эмоционально, а в результате не могут принести пользу собственному ребенку. Нужно помнить о том, что человеческие ресурсы не бесконечны. И у врачей, и у медсестер есть определенный лимит рабочих часов в неделю, и даже если сам специалист не хочет уходить с работы, он должен это сделать. Мне кажется, то же самое можно придумать и для родителей.

Не стоит забывать о себе и о потребностях собственного организма. Достаточный сон, качественное питание и отдых позволят быть эмоционально и физически стабильными — без этого вы не сможете быть полезны вашему ребенку.

Советы психологов

Как вы можете помочь себе, когда ваш ребенок находится в больнице

Если ребенок тяжело болен, то это переворачивает всю вашу жизнь, вы забываете о себе, потому что главное и единственное для вас в этот период — это состояние вашего ребенка. Тем не менее, важно помнить, что от вас очень многое зависит, а для того, чтобы быть способным помогать ребенку, вам нужны терпение, силы, энергия, нормальное физическое состояние. Вот несколько советов, которые могут вам помочь в это трудное время.

- Если в обычной жизни вы — физически активный человек, то длительное нахождение в стационаре рядом с больным ребенком может быть очень изнуряющим. Постарайтесь выкраивать время, когда вы можете отлучиться из отделения реанимации, на то, чтобы побыть на воздухе, пробежаться или хотя бы пройтись по территории больницы.
- Не забывайте принимать пищу — лучше небольшими порциями, но часто, а также пить много жидкости.
- Находите время для сна.
- Не тревожьтесь о том, что вы не справляетесь со своими обычными повседневными обязанностями. Не отказывайтесь от помощи, которую вам предлагают друзья, родственники и знакомые: пусть кто-то присмотрит за вашими детьми, поможет приготовить пищу, польет цветы и выгуляет собаку. Такая помощь разгрузит вас, снимет тревогу и позволит сконцентрироваться на уходе за вашим больным ребенком, которому вы очень нужны.

Надежда Пащенко

Что делать, если говорят «нельзя»

Я очень надеюсь, что эта брошюра поможет родителям вести себя адекватнее по отношению к врачам, но, к сожалению, не могу гарантировать полную адекватность отношения врачей к родителям. Помните, что в любой ситуации вашими главными преимуществами должны быть корректность и вежливость. Однако вежливость не исключает необходимости уверенных действий и слов в определенных обстоятельствах.

- **«Во всем мире это запрещено».** Это неправда. Наоборот, чем прогрессивнее страна, тем более открытыми для посещений являются отделения реанимации. Более того, во многих европейских странах сами медики обсуждают те способы, которые могут стимулировать посещение своих детей родителями.
- **«По правилам внутреннего распорядка».** Это противоречит Федеральному закону РФ. Обоснование своего запрета правилами внутреннего распорядка — не что иное, как введение в заблуждение испуганных родителей, рассчитанное на то, что они просто не могут мыслить адекватно в стрессовой ситуации. Правила внутреннего распорядка могут касаться лишь формы взаимоотношений, а не самих взаимоотношений. Например, в правилах может быть прописано, что при посещении родителям следует сначала проделать определенные действия (переодеться, помыть руки, получить бахилы и т. п.), что им следует покидать отделение реанимации на время проведения медицинских манипуляций, но запрещать то, что разрешено Федеральным законом, никакие внутренние правила не могут.
- **«У нас карантин».** Это не повод вам отказать, это повод попросить вас принести справку или сдать анализ, связанный с конкретным заболеванием, по которому открыли карантин.
- **«Приходите только в часы приема».** Это опять-таки формулировка, нарушающая федеральное законодательство. Вас могут попросить не приходить во время обхода или выходить на время санобработки и т. п., но в целом время, которое вы можете проводить со своим ребенком, должно быть несоизмеримо больше, чем время, когда вы не можете находиться в отделении. Требование приходить на «разрешенные» полчаса или час — незаконно. Персонал отделения реанимации может рекомендовать родителям не присутствовать в определенные часы, ссылаясь на необходимость проведения манипуляций, или обход врачей, и родители должны понимать целесообразность таких рекомендаций и следовать им. Но жесткие требования и ограничения посещения «от и до» противоречат федеральному законодательству.
- **«Ребенок под седацией».** Даже в бессознательном состоянии любому человеку, а особенно ребенку, нужна поддержка близких, физический контакт с ними. Новорожденные дети, лишенные

контакта с родителями, вообще могут умереть из-за остановки дыхания. Кроме того, как я уже отмечала, родителям не менее важно видеть своего ребенка, чем ребенку — родителей.

- **«У нас инфекционное отделение».** Любое отделение детского стационара, находящееся на территории Российской Федерации, подчиняется федеральным законам. Кроме того, выше я уже писала об особенностях сочетания уличной и госпитальной флоры. Для пациентов инфекционного отделения «уличные микробы» опасности практически не представляют. Скорее уж само инфекционное отделение может представлять опасность для посетителя. Поэтому, услышав подобный аргумент, вы можете пойти на прием к главному врачу и показать распечатки законов, согласно которым вас обязаны пустить к ребенку.
- **«У нас лежит много других детей».** Напомню то, о чем я уже писала. Вы защищаете права своего ребенка, другие родители заботятся о своих детях. Соблюдение прав одного не означает автоматическое нарушение прав других. Ваша задача — сделать всё от вас зависящее, чтобы не наносить вреда другим пациентам и их родителям. Задача медработников — обеспечить хотя бы минимальную изоляцию (шторка, ширма). Но просто не пускать вас к вашему ребенку на основании того, что это якобы может не понравиться гражданину Н. — это грубое нарушение прав человека.
- **«Нет условий для нахождения родителей».** Совет очень простой: когда вы будете добиваться возможности быть с ребенком, говорите по-человечески, например, так: «Я понимаю что у вас мало места, я не требую ни кровати, ни дивана, я могу посидеть на стуле или постоять в отведенном мне месте, я готова выходить, когда это потребуется...»
- **«Потому что нельзя и всё».** Это самый бесцеремонный аргумент из тех, которые обычно используются. И одновременно — прекрасный повод пойти к главному врачу, или самостоятельно, или даже с юристом. Главное — не терять самообладания.

Послесловие

Надежда Пащенко

Вот уже 4 года, как нет моего сына Михаила. За это время у меня появился еще один сын. Слава богу, он здоров. Я живу полноценной жизнью. Но боль, которая сопровождала Мишину жизнь, и сейчас со мной. Думая о том, что же самое страшное из того, что мы перенесли, могу сказать с уверенностью: самое тяжелое — это разлука с малышом. Когда он лежал за неприступной дверью реанимации, время тянулось как никогда медленно. Когда мы были с ним вместе в других отделениях больниц, горе не парализовало меня, а заставляло заниматься с малышом, делать гимнастику, процедуры, давать лекарства. А когда я не видела Мишу и стояла под дверью с надписью «Вход воспрещен», делать ничего не хотелось. Да и просто не могло. Горе держало в ступоре. Вся энергия уходила в никуда. Конструктивно мыслить и помогать своему ребенку просто не получалось. Я даже не могла знать, жив ли он конкретно в эту минуту.

Я чувствовала поддержку близких, но я не могла получить помощь. Мне нужны были **реальные советы**, как вести себя в больнице, как попасть к ребенку в реанимацию. И только обращение к журналистам, юристам, чиновникам помогло мне добиться результата. Но я не знала, с чего начать, и первое время обивала пороги администрации больницы, плакала. Я потратила кучу энергии на совершенно неконструктивные действия. В конце концов, путем проб и ошибок я смогла оказаться рядом с ребенком в самый важный и печальный момент его жизни, когда он умирал. Но если бы у меня был советчик или книга с инструкциями, я смогла бы добиться желаемого результата гораздо раньше и провести со своим ребенком больше того драгоценного времени, которое было ему отпущено.

Я взялась за написание этой брошюры как раз для того, чтобы родители, оказавшиеся за железными дверями реанимации, смогли пройти сквозь нее. И не с боем и кровью, а с миром и добром. Буду очень рада, если мои советы помогут родителям быть рядом со своими детьми, оказавшимися в реанимации. Надеюсь, что эта брошюра поможет родителям мыслить конструктивно и избежать ошибок, поможет направить энергию на реальную помощь своему ребенку, а не на стенания и обвинение врачей.

Юлия Логунова

Конечно, я всем желаю крепкого здоровья, желаю никогда не попадать в реанимацию ни вам, ни вашим близким. Однако если такой период в жизни настанет, то эти советы будут вам в помощь. Надеюсь, что рано или поздно медицинский персонал более активно включится в работу по обеспечению совместного пребывания в реанимациях. Ведь все мы — люди, и никто не застрахован от болезней, любой из нас может оказаться на реанимационной койке. Мы все рождаемся и мы все умираем. Я очень хочу, чтобы мы с вами научились ценить и уважать жизни тех, кто беспомощен. Независимо от возраста, независимо от профессии, от материального или физического состояния, каждый из нас имеет право достойно, без унижений прожить период пребывания в реанимации, не разлучаясь с близкими людьми, или достойно уйти в другой мир, имея возможность проститься с любимыми.

С верой в лучшее, Юлия Логунова.

Ольга Германенко

Ребенок в реанимации — это одна из самых тяжелых и травмирующих ситуаций, с которой могут столкнуться родители любого ребенка. К сожалению, не застрахован никто. Родители здоровых детей и родители детей с тяжелыми заболеваниями, прогрессирующими и паллиативными диагнозами имеют разные возможности для «подготовки». У последних есть небольшое «преимущество»: зная, что рано или поздно их это ждет, можно заранее составить списки телефонов, особенностей и тактик помощи, связанных с диагнозом ребенка, моделей поведения в экстренной ситуации, немного подготовиться себя. Но тем не менее, подготовиться — в полном смысле этого слова — к тому, что ребенок окажется в реанимационном отделении, абсолютно невозможно. Это всегда неожиданно. Всегда — удар. Всегда — стресс и эмоциональное испытание для всей семьи.

Тем не менее, я надеюсь, что это небольшое издание с нашими размышлениями, опытом и советами поможет «держать удар» или хотя бы немного сгладить его. Почти невозможно найти правильные слова, чтобы поддержать и успокоить в этой ситуации, и для меня самым большим результатом этой брошюры станет, если наши советы помогут облегчить «встраивание» в ситуацию для родителей, чьи дети оказа-

лись в реанимационном отделении. Помогут разобраться в особенностях взаимодействия с медицинским персоналом, помогут понять, что нас таких, проходящих через реанимацию как этап, — много, что мы не одиноки и всегда можем рассчитывать на понимание и поддержку.

Я очень надеюсь, что это издание, этот своего рода «голос родителей» будет услышан и сотрудниками отделений реанимации и интенсивной терапии и станет еще одним шагом навстречу друг другу. Ведь большинство проблем можно снять сотрудничеством и взаимопониманием между специалистами-медиками, немедицинскими специалистами и родителями. Хочется верить, что однажды все двери российских реанимаций будут открыты, что мы действительно сможем вместе действовать на благо наших детей.

ПРИЛОЖЕНИЯ

Приложение 1

Краткий обзор нормативно-правового регулирования совместного нахождения родителя/законного представителя с ребенком

Федеральный закон Российской Федерации от 21 ноября 2011 г. N 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (далее — «Закон об охране здоровья») специально устанавливает право родителя/законного представителя на совместное нахождение с ребенком в медицинской организации при оказании ему помощи в стационарных условиях.

Согласно ч. 3 ст. 51 Закона об охране здоровья: «Одному из родителей, иному члену семьи или иному законному представителю предоставляется право на бесплатное совместное нахождение с ребенком в медицинской организации при оказании ему медицинской помощи в стационарных условиях в течение всего периода лечения независимо от возраста ребенка. При совместном нахождении в медицинской организации в стационарных условиях с ребенком до достижения им возраста четырех лет, а с ребенком старше данного возраста — при наличии медицинских показаний плата за создание условий пребывания в стационарных условиях, в том числе за предоставление спального места и питания, с указанных лиц не взимается».

Следует специально отметить, что право на совместное нахождение обусловлено лишь оказанием медицинской помощи ребенку в стационарных условиях. Иными словами, по закону это право не зависит от вида оказываемой медицинской помощи (первичная медико-санитарная, специализированная, скорая или паллиативная), состояния больного или нахождения больного в том или ином структурном подразделении медицинской организации. Это означает, что:

- родитель/законный представитель ребенка, которому оказывается помощь в стационарных условиях, имеет право находиться совместно с ребенком на основании общей нормы, содержащейся в ч. 3 ст. 51 Закона об охране здоровья;

- право родителя/законного представителя на совместное нахождение с ребенком, которому оказывается помощь в стационарных условиях, распространяется и на случаи нахождения ребенка в ОРИТ, поскольку ОРИТ является структурным подразделением медицинской организации.

В поддержку реализации права родителя/законного представителя на совместное нахождение с ребенком в медицинской организации, ч. 5 ст. 7 Закона об охране здоровья предусматривает, что органы государственной власти Российской Федерации и органы государственной власти субъектов Российской Федерации должны создавать и развивать медицинские организации, оказывающие медицинскую помощь детям, среди прочего с учетом возможности пребывания с ними родителей и (или) иных членов семьи.

Несмотря на то, что вышеуказанные положения Закона об охране здоровья однозначно устанавливают право родителя/законного представителя на совместное нахождение с ребенком в медицинской организации (включая ОРИТ) при оказании помощи в стационарных условиях, признание этого права на практике и его реализация связаны с существенными трудностями. По этому поводу Минздравом РФ были выпущены два письма. В одном из них говорится, что Минздрав РФ проводит мониторинг обращений граждан в отношении неисполнения нормы Закона об охране здоровья, устанавливающей право на совместное нахождение, и что необходимо обеспечить неукоснительное исполнение указанного закона. В другом письме проблема более конкретизирована: здесь говорится об обращениях граждан в связи с отказами администрации в посещениях детей, находящихся в отделениях анестезиологии-реанимации. Здесь также приводится норма Закона о праве на совместное нахождение, но говорится лишь о необходимости принять меры для организации посещений детей (в том числе тех, кто находится в ОРИТ) родственниками, а не для организации совместного нахождения. Остается неясным, почему в письме Минздрава РФ право на совместное нахождение, предусмотренное законом, подменяется правом на посещение.

Весьма вероятно, что трудности с реализацией права родителя/законного представителя на совместное нахождение с ребенком связаны с тем, что не существует ведомственного подзаконного акта,

который бы регламентировал организацию совместного нахождения с ребенком в стационарных условиях (особенно при нахождении ребенка в ОРИТ). В то же время Минздрав РФ выпустил порядки оказания медицинской помощи детям по разным профилям, которые содержат правила организации такой помощи в стационарных условиях, перечни рекомендуемых помещений и стандарты оснащения, но при этом даже не упоминают о том, что медицинская помощь детям должна организовываться с учетом предусмотренного Законом об охране здоровья права родителя/законного представителя на совместное нахождение с ребенком (за исключением рекомендации предусматривать комнату для отдыха родителей).

Более того, некоторые правила в порядках оказания медицинской помощи сформулированы таким образом, как будто необязательно создавать условия для совместного нахождения родителя/законного представителя с ребенком. Ниже приводятся несколько примеров:

1. Порядок оказания медицинской помощи детям по профилю «анестезиология и реаниматология» устанавливает Правила организации деятельности отделения анестезиологии-реанимации, где перечисляются различные помещения, которые рекомендуется организовывать в отделении, но нет никакого упоминания о том, что помещения должны организовываться таким образом, чтобы обеспечивать совместное нахождение родителя/законного представителя с ребенком. Аналогично сформулированы Правила организации деятельности центра анестезиологии-реанимации.
2. Порядок оказания медицинской помощи по профилю «неонатология» устанавливает Правила организации деятельности отделения новорожденных, где рекомендуется организовывать палаты интенсивной терапии новорожденного, палаты для новорожденных с прозрачными перегородками между ними и палаты совместного пребывания матери с ребенком. Разделение палат на такие категории само по себе предполагает, что не при всяких обстоятельствах должно обеспечиваться совместное нахождение родителя/законного представителя с ребенком, что по сути приводит к нарушению права на совместное нахождение с ребенком. В Правилах организации деятельности ОРИТ новорожденных перечисляются различные помещения, которые рекомендуется организовывать

в отделении, в том числе палаты для реанимации и интенсивной терапии новорожденных с прозрачными перегородками между ними. Но нет никакого упоминания о том, что помещения должны организовываться таким образом, чтобы обеспечивать совместное нахождение родителя/законного представителя с ребенком.

Ситуация, при которой существуют порядки оказания медицинской помощи детям, не обеспечивающие совместного нахождения родителей/законных представителей с детьми, и не существует иного нормативного акта, который бы регламентировал организацию совместного нахождения, приводит к тому, что существующие порядки могут восприниматься как устанавливающие ограничения на совместное нахождение, несмотря на положения федерального закона.

Некоторые положения СанПиН 2.1.3.2630-10 «Санитарно-эпидемиологические требования к организациям, осуществляющим медицинскую деятельность» (далее — «СанПиН 2.1.3.2630-10») устанавливают правила, прямо подразумевающие раздельное пребывание детей и их родителей. Например, п. 10.7.1 части I («Общие требования к организациям, осуществляющим медицинскую деятельность») описывает организацию «детских палат (без матерей)», а п. 10.7.3 части I предусматривает палаты для круглосуточного совместного пребывания матерей только для детей до 3 лет и в отделениях второго этапа выхаживания. Пункты 2.2.1, 3.3 и 3.4 части IV («Профилактика внутрибольничных инфекций в акушерских стационарах (отделениях)») предусматривают совместное и раздельное пребывание матерей и детей. Эти положения могут служить основанием для нарушения права на совместное нахождение с ребенком, предусмотренного Законом об охране здоровья. Пункт 3.7.10 части IV подразумевает возможность разделения детей и матерей при пребывании ребенка в отделении новорожденных и недоношенных детей, а в отношении новорожденных детей, находящихся в ОРИТ, прямо запрещает пребывание матерей. Последнее правило является нарушением предусмотренного Законом об охране здоровья права на совместное нахождение с ребенком и должно быть отменено.

В заключение необходимо сказать, что Закон об охране здоровья имеет большую юридическую силу по сравнению с подзаконными нормативными актами, включая вышеупомянутые порядки оказания ме-

дицинской помощи и СанПиН 2.1.3.2630-10. Поэтому положения, содержащиеся в таких актах и не соответствующие в той или иной степени предусмотренному законом праву родителя/законного представителя на совместное нахождение с ребенком, не умаляют этого права. Если у должностных лиц и прочих сотрудников медицинских организаций отсутствует понимание главенства нормы Закона об охране здоровья над ведомственными подзаконными актами, то они могут воспринимать соответствующие положения Закона об охране здоровья и упомянутых ведомственных актов как противоречащие друг другу. Это приводит к препятствиям для реализации права родителя/законного представителя на совместное нахождение с ребенком.

Приложение 2

ПИСЬМО от 9 июля 2014 г. N 15-1/2603-07

В связи с участвовавшими обращениями в Министерство здравоохранения Российской Федерации, связанными с отказами администрации медицинских организаций в посещении детей, находящихся в отделениях анестезиологии-реанимации, Департамент медицинской помощи детям и службы родовспоможения напоминает.

В соответствии с п. 3 статьи 51 Федерального закона от 21 ноября 2011 г. N 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», одному из родителей, иному члену семьи или иному законному представителю предоставляется право на бесплатное совместное нахождение с ребенком в медицинской организации при оказании ему медицинской помощи в стационарных условиях в течение всего периода лечения независимо от возраста ребенка.

Учитывая изложенное, просим принять необходимые меры по организации посещений родственниками детей, находящихся на лечении в медицинских организациях, в том числе в отделениях анестезиологии-реанимации.

Директор Департамента
Е. Н. БАЙБАРИНА

Приложение 3

Комментарий юриста

Галина Рожко

Практика принудительного разлучения больных детей с родными абсолютно неправомерна. Право родителя беспрепятственно находиться в стационаре с ребенком гарантировано ст. 38 Конституции РФ и ст. 54 и 64 Семейного кодекса РФ. Все это закреплено и детально разъяснено в пяти статьях Закона РФ «Об основах охраны здоровья»:

- ст. 6 «Приоритет интересов пациента», ч. 1, п. 6, требует от медиков «создания условий для посещения пациента и пребывания родственников с ним» (кстати, это единственная норма, защищающая и взрослых пациентов тоже!);
- ст. 7 «Приоритет охраны здоровья детей», ч. 5, требует «обеспечения благоприятных условий для пребывания детей в медучреждениях и возможности пребывания с ними родителей и (или) иных членов семьи».
- ст. 51 «Права семьи», ч. 3, и ст. 80 «Госгарантии», ч. 3, п. 4, опять и опять повторяют: «Одному из родителей, иному члену семьи или иному законному представителю предоставляется право на бесплатное совместное нахождение с ребенком в стационаре на весь период лечения»;
- ст. 19 в п. 10 добавляет, что пациент имеет право на «допуск к нему адвоката или законного представителя для защиты своих прав». Так как законными представителями несовершеннолетних являются их родители, то и эта статья дает им право быть с ребенком в больнице.

Если медицинский персонал вас не слушает, распечатайте «Информационное письмо Минздрава» и приложите его к письменной жалобе главврачу. Укажите в жалобе, что отказ вы требуете дать только в письменной форме. Если вам покажут прикрепленные к стене «правила», не теряйтесь, даже если под правилами есть ссылка на какой-то закон. На самом деле, все это местные — внутрибольничные — распоряжения, которые не могут противоречить федеральному законодательству. В процессе переговоров с сотрудниками лечебного

учреждения не забывайте фиксировать их фамилии, должности, записывать мотивировки отказов.

Главный врач должен либо выдать вам пропуск на пребывание с ребенком, либо составить и подписать «отказ от совместного пребывания с ребенком» на ваше имя. В том случае, если вас обвинят в неадекватности, не спорьте, а настаивайте на том, чтобы такие же отказы были написаны на имя отца, бабушки, дедушки. С письменным отказом в руках можно смело идти в прокуратуру.

Приложение 4

Образец заявления

Итак, вас не пустили. Начинаем составлять заявление.

Вы можете обратиться в юридическую консультацию и составить заявление вместе с юристом. Здесь предлагается примерный текст. Вы можете воспользоваться им или составить свой с учетом специфики диагноза и особенностей больницы, в которую попал ваш ребенок.

Главному врачу

_____ (наименование медицинского учреждения)

от _____ (ФИО),

действующей в интересах несовершеннолетнего ребенка

_____ (ФИО),

Адрес: _____

Контактный телефон: _____

Заявление о совместном пребывании родителя с ребенком в медицинском учреждении

Я, _____ (ФИО), являюсь матерью и законным представителем несовершеннолетнего сына (дочери) _____ (ФИО, г. р.), что подтверждается свидетельством о рождении ребенка № _____ от « _____ » _____ года.

« _____ » _____ года мой сын (дочь) поступил (а) и до настоящего момента находится в Вашем медицинском учреждении в отделении _____ с диагнозом _____, что подтверждается справкой № _____ от _____ года. Считаю, что в интересах ребенка необходимо присутствие мамы ребенка или иных законных представителей в непосредственной близости от ребенка для снижения уровня стресса и повышения шансов на выздоровление.

В соответствии с п. 1 ст. 64 Семейного кодекса Российской Федерации защита прав и интересов детей возлагается на их родителей. Родители являются законными представителями своих детей и выступают в защиту их прав и интересов в отношениях с любыми физическими и юридическими лицами, в том числе в судах, без специальных полномочий.

Согласно ч. 5 ст. 19 ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» от 21.11.2011 N 323-ФЗ (далее — ФЗ) пациент (в том числе несовершеннолетний ребенок) имеет право на допуск к нему законного представителя для защиты своих прав.

В соответствии со ст. 51 ФЗ одному из родителей, иному члену семьи или иному законному представителю предоставляется право на бесплатное совместное нахождение с ребенком в медицинской организации при оказании ему медицинской помощи в стационарных условиях в течение всего периода лечения независимо от возраста ребенка.

Органы государственной власти Российской Федерации и органы государственной власти субъектов Российской Федерации создают и развивают медицинские организации, оказывающие медицинскую помощь детям, с учетом обеспечения благоприятных условий для пребывания в них детей, в том числе детей-инвалидов, и возможности пребывания с ними родителей и (или) иных членов семьи (п. 5 ст. 7 ФЗ).

В соответствии с п. 4 ч. 3 ст. 80 ФЗ при оказании медицинской помощи в рамках программы государственных гарантий не подлежат оплате за счет личных средств граждан создание условий пребывания в стационарных условиях, включая предоставление спального места и питания, при совместном нахождении одного из родителей, иного члена семьи или иного законного представителя в медицинской организации в стационарных условиях с ребенком.

Таким образом, нормы действующего федерального законодательства предусматривают право родителей на совместное нахождение с ребенком в медицинской организации.

Согласно ст. 51 Конституции РФ, права и свободы человека и гражданина могут быть ограничены федеральным законом только в той мере, в какой это необходимо в целях защиты основ конституционного строя, нравственности, здоровья, прав и законных интересов дру-

гих лиц, обеспечения обороны страны и безопасности государства. Федеральное законодательство не предусматривает каких-либо ограничений указанного права, в том числе связанных с пребыванием родителей в реанимационном отделении.

Подзаконные акты, в том числе внутренние правила медицинских организаций, не могут противоречить федеральному закону. В соответствии со ст. 3 ФЗ законодательство в сфере охраны здоровья основывается на Конституции Российской Федерации и состоит из настоящего Федерального закона, все иные акты должны приниматься в соответствии с ними. Нормы об охране здоровья, содержащиеся в других федеральных законах, иных нормативных правовых актах Российской Федерации, законах и иных нормативных правовых актах субъектов Российской Федерации, не должны противоречить нормам настоящего Федерального закона.

Согласно ст. 9 Конвенции ООН (является обязательной для России) «О правах ребенка» от 20 ноября 1989 года, государства-участники обеспечивают, чтобы ребенок не разлучался со своими родителями вопреки их желанию, за исключением случаев, когда компетентные органы, согласно судебному решению, определяют в соответствии с применимым законом и процедурами, что такое разлучение необходимо в наилучших интересах ребенка.

В соответствии со ст. 61, 64 Семейного кодекса РФ родители имеют равные права и несут равные обязанности в отношении своих детей, в том числе равную обязанность заботиться о здоровье, физическом, психическом, духовном и нравственном развитии своих детей. В соответствии со ст. 2, 3 Семейного кодекса РФ отношения между родителями и детьми регулируются Семейным кодексом РФ и принимаемыми в соответствии с ним другими федеральными законами, а также законами субъектов Российской Федерации. Следовательно, положения ст. 51 ФЗ и иных нормативно-правовых актов не могут быть истолкованы как ограничивающие право обоих родителей и иных членов семьи одновременно и постоянно совместно находиться с ребенком в медицинской организации.

При этом необходимо отметить, что отсутствие необходимых материально-технических условий для пребывания родителей с ребенком

в медицинском учреждении не являются причиной ограничения прав родителей.

На основании вышеизложенного прошу Вас, во исполнение требований действующего законодательства и реализации родительских прав, предоставить мне возможность в интересах лечения ребенка постоянно находиться вместе с ним в Вашем медицинском учреждении в течение всего времени его пребывания.

При этом я не нуждаюсь в предоставлении спального места или питания за счет медицинского учреждения. В то же время, если медицинское учреждение готово предоставить соответствующие возможности, я готова оплатить данные услуги.

Во время пребывания в медицинском учреждении обязуюсь соблюдать внутренние правила медицинского учреждения, не ограничивающие мои права, а также выполнять все законные требования медицинского персонала, в том числе соблюдать обязательные требования к одежде при нахождении в медицинском учреждении.

В случае отказа в реализации права на совместное постоянное пребывание с ребенком в Вашем медицинском учреждении, я буду вынуждена обратиться в правоохранительные органы с целью восстановления нарушенных прав.

Прошу дать письменный мотивированный ответ на мое заявление.

С уважением и надеждой на взаимопонимание,

ФИО _____

Телефон для связи: _____

Приложение:

Свидетельство о рождении

Вместе с мамой Что делать, когда твой ребенок в реанимации?

Советы родителям

Подписано в печать 10.12.2015 г.
Формат 60x90 1/16. Печать цифровая.
Бумага 90 г матовая мелованная.
Тираж 1000 экз.

Благотворительный фонд развития
паллиативной помощи «Детский паллиатив»
Адрес: 119019, г. Москва, Лебяжий пер., д. 8/4, стр. 1.
Телефон: +7 (499) 704 37 35.
Электронный адрес www.rcpcf.ru
E-mail: info@rcpcf.ru

Благотворительный фонд развития паллиативной помощи
«Детский паллиатив» является членом:

Международной сети паллиативной помощи детям
International Children's Palliative Care Network (ICPCN)

Европейской ассоциации паллиативной помощи
European Association of Palliative Care (EAPC)

Российской ассоциации паллиативной медицины

Ассоциации профессиональных участников
хосписной помощи

Опубликовано при поддержке Министерства экономического развития
Российской Федерации.

Верстка и печать выполнена ООО «Эй-Ди-Ви Профайл»
115280, Москва, ул. Автозаводская, д. 19, корп. 2.

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

1. Психологическая поддержка и игротерапия в детской паллиативной помощи. **Новинка**
2. Алгоритмы оценки и лечения боли у детей. **Новинка**
3. Как избежать осложнений неизлечимой болезни у ребенка. **Новинка**
4. Паллиативная помощь детям в России. Потребность, состояние, концепция развития
5. Гастростома в паллиативной педиатрии: 20 вопросов и ответов по уходу и лечению осложнений
6. Фармакотерапия персистирующей боли у детей и подростков и ее нормативно-правовое регулирование при оказании паллиативной помощи
7. Паллиативная помощь детям в конце жизни
8. Спинальная мышечная атрофия
9. Горе и горевание в паллиативной помощи детям
10. Справочник детских паллиативных служб России 2014
11. Вместе или врозь? Совместное пребывание детей, нуждающихся в паллиативной помощи, и их родителей в отделениях реанимации и интенсивной терапии
12. Паллиативная помощь взрослым и детям: организация и профессиональное обучение. Сборник документов ВОЗ и ЕАПП
13. Как дальше быть, или Краткое пособие по уходу за стомами в помощь родителям особенных малышей и младшему и среднему медицинскому персоналу
14. Паллиативная помощь детям — комплексный подход. Организационная модель мобильной службы паллиативной помощи детям
15. Клинические рекомендации по паллиативной помощи детям
16. Коммуникации с детьми и решение эмоциональных проблем в паллиативной помощи
17. Основы организации питания педиатрических паллиативных пациентов
18. Оценка и ведение болевого синдрома у детей
19. Формуляр лекарственных средств в паллиативной педиатрии 2012

Также вы можете ознакомиться с нашими вебинарами на канале фонда
в YouTube: <https://www.youtube.com/user/DetPalliativ/videos>.

И курсом дистанционного образования «Основы паллиативной помощи детям»
<http://rcpcf.ru/biblioteka/>.



119019, г. Москва, Лебяжий пер., д. 8/4, стр. 1
тел.: +7 499 704 3735 | info@rcpcf.ru | www.rcpcf.ru