

СЕСТРИНСКИЙ ПРОЦЕСС ПРИ СИНДРОМЕ ДАУНА У НОВОРОЖДЕННЫХ

Н.Б. Мерзлова¹, проф., И.А. Серова¹, А.Ю.Ягодина²

¹Пермская государственная медицинская академия им. акад. Е.А. Вагнера,

²Пермский краевой центр повышения квалификации работников здравоохранения

E-mail: nmerzlova@yandex.ru

Представлено описание всех этапов сестринского процесса при уходе за новорожденными с синдромом Дауна. Предлагается карта-схема каждого этапа, дается типология психологической адаптации матерей, родивших ребенка с синдромом Дауна.

Ключевые слова: синдром Дауна, сестринский процесс, эффективность сестринского ухода, проблемы пациента, перинатальная патология, типология психологической адаптации матерей.



По статистике ВОЗ, каждый 700-й ребенок в мире рождается с синдромом Дауна (СД); 2500 детей с СД ежегодно рождаются в России; 85% семей отказываются от ребенка с СД в роддоме; в Москве от детей с СД отказываются 50% семей; в развитых странах Европы и в США частота отказа от таких детей не превышает 5%. Продолжительность жизни людей с СД Дауна в Европе в 2009 г. составила 64 года. В нашей стране такая статистика не ведется.

В современной медицине принцип уважения прав пациента стал системообразующим фактором реорганизации системы медицинского обслуживания [7]. При рождении малыша с СД ситуация в России зачастую воспринимается как безвыходная, а в США стоит очередь на усыновление таких новорожденных. Почему? Среди социальных причин отказа от новорожденных с СД – проблема материальной обеспеченности матерей-одиночек с детьми-инвали-

дами; отсутствие социальной инфраструктуры для детей с СД. Плохо изучена тема поведения отцов в ситуации рождения ребенка-инвалида.

Мы поставили перед собой задачу рассмотреть содержание и характер общения медицинских работников с родителями новорожденных с СД, причины отказа от таких малышей. Оценку качества работы медицинского персонала роддомов в разных городах в ситуации рождения ребенка с СД можно найти на интернет-форумах. Понимание остроты проблемы дает ситуационный анализ проблемы отказа от ребенка с СД методом кейс-стадис, материалом для которого послужили диалоги пользователей интернет-ресурсов «Мыс доброй надежды», «Осколки мечты», «Дети как дети, только с синдромом Дауна».

Случай 1. Коломна

Вышла зав.отделением и сказала: «У вас родился ребенок с синдромом Дауна...Я вас оставляю, а вы решайте, будете забирать или нет». Никакого сострадания. Просто мастер отчитал подчиненных за то, что те допустили брак при вытачивании детали.

Случай 2. Санкт-Петербург

Мне несказанно повезло. И монахиня с утра до ночи со мной сидела и помогала молитвами, и генетик долго разговаривала, рассказывая, что ну не будет великим ученым, но радовать своей улыбкой, своей бескорыстной любовью будет всегда. Да и сами врачи принесли мне кучу литературы, фотоальбом с рассказами и фотографиями таких детей. Всем, чем могли, они мне помогли. И за это я могу сказать огромное спасибо персоналу клиники Отто в Питере.

Случай 3. Челябинск

Мне педиатр сказала: «Олечка, не волнуйтесь, такие дети долго не живут, и вообще у вас есть ради кого жить».

Случай 4. Уфа

Хоть мне и сказали в роддоме, что у ребенка подозрение на СД, но внимание на этом не заостряли. Единственным советом было: надо пройти полное обследование. Это я сейчас понимаю, что все симптомы были налицо, а тогда не обратила внимания,

да и не знала всего, что знаю сейчас, ведь не сталкивалась... Отказываться от ребенка мне никто не предлагал (освободили от ненужного стресса), за что я им бесконечно благодарна...

Случай 5. Москва

Мне тоже повезло с сотрудниками роддома. Разговоров об отказе даже не было, зав.отделением сразу принесла буклеты из ДСА, все объяснила про синдром (только хорошее). Ребенка специально не забирали у меня и ждали результатов анализа на карриотип. Когда сказала, что забираем домой, все сотрудники меня поддержали, мой гинеколог сказал: «Я в тебе и не сомневался». И я была сама счастлива (муж хотел отказаться, но, посидев в интернете, решил, что не все так страшно, как кажется); ощущение было такое: сказали, что ребенок умер, а потом он ожил. Я была на седьмом небе...и на нем и сейчас нахожусь!

Случай 6. Хабаровск

Со мной тоже в роддоме не церемонились. Дежурная педиатр несколько раз уговаривала оставить Олеську, говорила, что СД – это полная умственная отсталость. Когда я ее спросила, что это значит, она посмотрела на меня, как будто у меня эта умственная отсталость, и говорит: «Вы не знаете, что это такое?» Я начала выяснять, сможет ли ребенок ходить, говорить, есть самостоятельно, считать до 10, читать? Оказывается, сможет. Так мы друг друга и не поняли.

Случай 7. Воронеж

Когда мне Настеньку принесли в первый раз кормить, я сразу заметила: что-то глазки какие-то странные (инопланетянка, что ли?), а потом педиатр сказала, что есть подозрение на генетическую аномалию. Но все было так спокойно, тактично сказано... Даже не представляю свою реакцию, если бы она как-то по-другому это сказала...

Случай 8. Коломна

Все время, пока я лежала одна в роддоме, ко мне ходили врачи и уговаривали отказаться от дочки....даже медсестры приставали, что от таких деток нужно отказываться, что за ними нужен особый уход, и этим деткам все равно, кто за ними ухаживает. Они говорили о них, как об «овоцах»...

Случай 9. Ханты-Мансийский АО

В роддоме был отличный главный педиатр – замечательная женщина! Очень помогала мне поддержкой. А вот генетик... После родов пришла в палату и стала спрашивать: делала ли я анализы в период беременности. Потом объявила диагноз и начала отчитывать меня за то, что родила в 38 лет. «Надо было в 20 лет рожать, милочка. Ты бы еще в 50 родила...» Я сидела в шоке и плакала.

Случай 10. Башкортостан

Про диагноз Кирилла мне сказали на следующий день. В нашу палату пришла зав. детским отделением,

назвала мою фамилию и выдала: «У твоего сына 6 признаков синдрома Дауна». Когда я разревелась, она сказала, что беременность была тяжелая, плохо ходила; тебе природа подсказывала сделать аборт. Даже маму не пустили, когда она приехала после моего звонка. Мужу я попросила не говорить, боялась: откажется (оказывается, напрасно). Медсестра в процедурном оказалась золото, такая добрая и веселая. Кирюшку «солнышком» называла. И только она дала нам брошюрку про синдром. После этого муж ездил за анализом один и спросил про перспективы развития; так генетик ему сказала: что бы вы ни делали, ваш сын будет все равно умственно отсталым. Я еще не одну неделю его уговаривала, что все будет хорошо.

Случай 11. Саратов

Мне было 20 лет, когда я родила Дениса, мужу 27. В роддоме мне наговорили кучу страшных историй и привели сотню примеров о детях с СД. Ни от кого я не услышала ничего положительного. Но самое страшное, что из родственников меня тоже никто не поддержал, даже муж. Меня напугали до такой степени, что мне казалось: я родила не человека, а что-то ужасное, бездушное. Муж приехал ко мне в роддом через сутки, я ждала его поддержки, но в глазах его тоже увидела ужас. Врачи говорили: «Советую тебе, как дочери: оставь ребенка, ты молодая, родишь еще. Если возьмешь, жизнь свою постелешь под ноги этому ребенку, будешь его рабой, муж уйдет» и т.д.

Случай 12. Миасс

Моей дочери сразу сказали о подозрении, но тактично, без надрывов, что мол оставьте ребенка и т.д. Врачи наоборот уговаривали забрать, что детки очень хорошие, ласковые. Выписки торжественной не было, но это из-за нас самих; сразу после роддома отвезли в детскую городскую на обследование. В детской городской также не давили на мамочку, что, мол, оставьте ребенка. Ну, конечно, родителям тяжело было, они были в шоке и раздумывали: взять, не взять. У нас с дедом раздумий не было, я сказала, если вы не возьмете, мы заберем. В конце концов все устроилось, мы очень много помогаем....

Случай 13. Москва

Сказали не сразу, часа через 4 после родов. Не знаю, хорошо это или плохо, но 4 часа я была на седьмом небе от счастья. Потом пришла врач и вывела меня в коридор; глядя по плечу, сообщила, что у моей девочки серьезные проблемы со здоровьем: СД и врожденный порок сердца. Повела меня в палату интенсивной терапии, где меня уже ждали сотрудники детского отделения во главе с заведующей. Они сказали мне, что эти детки особенные, ласковые, добрые, себя обслуживают, ходят, играют, а за границей много еще чего делают. А также посоветовали пока никому не говорить про СД. Конечно, я отказа-

лась хранить молчание и сразу же позвонила мужу. Врачи говорили: «Конечно, Вы можете отказаться, но подумайте, как Вы будете жить дальше? Родите еще детей и будете их вместе растить. Ведь даже если откажетесь, факт рождения ребенка не скроешь, будут приходиться алименты домой и на работу. Но мы вас не заставляем, решайте сами. Мы не осудим...» Это был единственный раз, когда я слышала про отказ от врачей. А перед выпиской мне сказали: «Забираете, ну и молодцы! Не бери грех на душу! Жизнь все расставит по своим местам! Вот увидишь, все будет хорошо!» С большим уважением и благодарностью вспоминаю тех врачей; они без принуждения и насилия внесли свою положительную лепту в принятие нелегкого для меня тогда решения.

Случай 14. Курск

Вспоминаю свой опыт: ребенку и мне не хватало теплоты именно от врачей. Помню, одна только медсестра из детского отделения, когда я вечером стояла под дверью, где были детки, с теплотой говорила о моей девочке: погодите отказываться от девочки, сделайте анализ, она у вас даже сегодня сама бутылочку сосала. В другие смены был только зонд; кому охота возиться с таким ребенком, а та медсестра проявила к ней теплоту. Она – единственное белое пятно в период моего пребывания в роддоме... Когда мы забирали Таню, врач сказал, что мы можем ее вернуть в любой момент.

Для анализа выбраны сообщения респондентов из разных городов России. Амплитуда оценок качества работы медицинского персонала роддомов в ситуации рождения ребенка с СД позволяет выделить следующие стереотипы оказания медицинской помощи:

- позитивные, характеризующиеся заботой о будущем новорожденного, способностью вооружить пациентов знаниями о выходах из, казалось бы, безвыходных ситуаций;
- негативные: нарушение этических норм при информировании матери о диагнозе новорожденного, неадекватная информация о состоянии и проблемах малыша;
- сочетанные (позитивно-негативные), суть которых в том, что мать обращается за правдивой информацией о будущих проблемах новорожденного, а получает неквалифицированную информацию.

Сестринский уход за новорожденными существенно зависит от того, здоров или болен малыш; поэтому необходимо знать все тонкости сестринского ухода с учетом конкретной патологии и окружения пациента.

Интенсивная разработка фундаментальных основ современной коррекционной педагогики [1] и результативность предпринятых в последние годы психолого-педагогических исследований по

проблеме ранней коррекции [2–6] создали предпосылки для переосмысления особенностей работы медсестер с новорожденными с СД. Несмотря на распространенность данной аномалии, работ, посвященных медико-психологической помощи семьям с такими новорожденными, немного [8, 9].

Выполнение многообразных функций требует от медсестры понимания факторов, которые влияют на здоровье людей, причин возникновения и обострения болезней, знания способов лечения и реабилитации, а также условий, в которых осуществляется медико-социальная помощь [10]. Сестринский процесс – это метод последовательного систематического осуществления медсестрой профессионального ухода. Дети с СД часто рождаются с признаками морфофункциональной незрелости, реже – недоношенными. Поэтому им необходимы такие же условия выхаживания и профилактические мероприятия, как и другим группам незрелых и недоношенных детей.

1-й этап – медицинское сестринское обследование. Цель сестринского обследования – создать информационную базу данных о новорожденном с СД в момент поступления в отделение.

Медсестра должна:

- оценить состояние основных функциональных систем организма ребенка с СД;
- провести физическое обследование пациента, включающее в себя: оценку и описание разных параметров (внешний вид, состояние сознания, поза, окраска и влажность кожных покровов и слизистых оболочек, наличие отеков); измерение роста ребенка; определение массы тела; температуры; подсчет и оценку частоты дыхательных движений, пульса, измерение и оценку артериального давления;
- определить эмоциональное состояние матери после родов и предварительного оглашения диагноза ребенка, интеллектуальный фон и диапазон ее адаптации к стрессам;
- собрать сведения о здоровье отца и матери до беременности и особенностях течения данной беременности;
- получить данные о социальном статусе семьи, сведения об окружающей среде и профессиональных вредностях, с которыми, возможно, контактировали родители, так как это могло повлиять на новорожденного.

2-й этап сестринского процесса – определение проблем пациента, которые наиболее эффективно решаются посредством сестринского ухода, и формулировка сестринского диагноза. Цель второго этапа – выделить приоритетные и потенциальные проблемы новорожденного и родителей. В табл. 1 перечислены основные медицинские проблемы, ко-

торые могут возникнуть у детей с СД в неонатальном периоде. Этот этап сестринского процесса завершается установлением сестринского диагноза. Между врачебным и сестринским диагнозом существует различие. Врачебный диагноз концентрируется на распознавании патологических состояний, а сестринский – на описании реакций пациентов на проблемы, связанные со здоровьем. Приведем примеры сестринских диагнозов у новорожденных с СД: вялость; ослабленный крик; тремор конечностей; низкий мышечный тонус; нарушение терморегуляции; ослабление сосательного и глотательного рефлексов и т.д.

3-й этап – планирование сестринской помощи и ухода с учетом всех возникших проблем. План сестринского ухода должен включать в себя оперативные и тактические цели, направленные на достижение определенных результатов долгосрочного или краткосрочного характера. Определив цели и задачи ухода, медсестра составляет письменное руководство по уходу, в котором должны быть подробно перечислены ее специальные действия, записываемые в сестринскую историю болезни (табл. 2).

4-й этап – реализация плана сестринского ухода с выделением следующих его видов:

- независимое сестринское вмешательство – выполняется непосредственно медсестрой без назначения врача;
- зависимое сестринское вмешательство – выполняются назначения врача в строгой последовательности с учетом рекомендаций; данные о выполнении вмешательства и реакции ребенка на него фиксируются в индивидуальной карте больного;
- взаимозависимое сестринское вмешательство – выполняются рекомендации и назначения смежных специалистов, обследовавших ребенка (табл. 3).

5-й этап – оценка эффективности сестринского ухода. Основные действия: анализ достижения целей ухода, степени успешности продвижения пациента к запланированным целям, выявление нерешенных проблем или неожиданных результатов, необходимости дополнительной помощи.

Эффективность сестринского процесса во многом определяется успешностью реализации решения психолого-педагогических проблем с участием мам новорожденных [11, 12].

Сестринский процесс – наиболее перспективная модель работы медсестры, так как в нем пациент рассматривается как личность, причем учитывается не только «Я» ребенка, но и реакция на его заболевание окружающих, родственников, близких. Наиболее волнующей проблемой сестринского процесса в отношении новорожденных с СД является

принятие ребенка родителями [13]. Именно от ее решения зависит его будущее.

Чувства медицинского работника, сообщающего родителям о диагнозе их малыша, могут быть разными; они обусловлены индивидуальными особенностями специалиста, беседующего с семьей. При необходимости констатировать факты медицинский работник может испытывать тревогу, переживать чувство вины. Возможно, с его точки зрения, он имеет дело с «безнадежным диагнозом», но чувствует, что должен обязательно дать советы и рекомендации. Подобный дискомфорт может усугубляться недостаточными знаниями о возможностях и перспективах развития ребенка с СД, поскольку в медицинские учреждения не всегда поступает информация о педагогических и социальных успехах в решении этой проблемы. У медицинского работника, оказавшегося в такой ситуации, должна быть не только четкая инструкция, что и как следует говорить, но и знание границ своей ответственности за происходящее, поскольку это позволит уменьшить чувство тревоги или беспомощности.

Рекомендации, которые могут быть полезны при разговоре с семьей или мамой:

- сообщите о состоянии здоровья ребенка и дайте пояснения относительно лечебных мероприятий, которые вы проводите;
- сообщите диагноз, оставшись наедине с ребенком и родителями, (возможно, они захотят, чтобы при этой беседе присутствовали и другие члены семьи); уделите беседе достаточное количество времени; беседуйте с родителями в присутствии малыша, пусть один из них держит его на руках; когда будете сообщать о СД, дотрагивайтесь до новорожденного, демонстрируя свое принятие ребенка; относитесь к малышу как к желанному ребенку; спросите у родителей, дали ли они малышу имя; если да, то называйте его по имени, а если нет, то «малыш», «ребенок», «девочка» или «мальчик».

Первая беседа должна содержать краткий обзор этиологии синдрома, описание тех исследований и процедур, которые необходимо срочно провести. У родителей не должно возникать подозрений, что кто-то из них виноват в случившемся. Не перегружайте свою беседу медицинскими терминами.

Подробное обсуждение состояния ребенка должно произойти позже, когда родители хотя бы немного оправятся от стресса. К этому моменту у них появится много вопросов, и отвечать на них следует точно и компетентно. Не нужно заниматься предсказаниями, поскольку совершенно невозможно в точности предвидеть развитие того или иного ребенка в будущем.

Выразите уверенность в способности родителей положительно повлиять на развитие ребенка, дайте им понять, что они не одни; предложите им литературу, телефон и адрес Центра ранней помощи. После беседы необходимо предоставить родителям возможность и время побыть наедине друг с другом. Хорошо, если у родителей возникнет уверенность в том, что их не будут принуждать к тому или иному решению и что они могут рассчитывать на свободное выражение чувств, сомнений и опасений.

Важно, чтобы медицинский работник был хорошо информирован и мог предоставить семье малыша современные данные о:

- этиологии СД;
- проблемах здоровья ребенка, требующих немедленного медицинского вмешательства;
- перспективах развития ребенка с СД;
- современных достижениях в области воспитания, обучения и социальной адаптации детей с особыми потребностями;
- адресах организаций, в которые родители могут обратиться за помощью и консультацией.

Для родителей новорожденного факт наличия у малыша СД, безусловно, является потрясением. Из-за исключительности фенотипа (внешних признаков) диагноз СД ставится практически сразу. У родителей времени для решения судьбы ребенка очень мало. Они встают перед выбором: взять или оставить новорожденного в роддоме. Неделю, максимум 2, они ждут подтверждения диагноза, основанного на лабораторном анализе крови.

Психологи считают, что родители в этом случае горюют об утрате «идеального» ребенка, которого они ожидали. Именно поэтому их переживания очень схожи с переживаниями, вызванными смертью ребенка. Это состояние можно разделить на 4 фазы, следующие одна за другой.

В период *шоковой фазы* родители растеряны и практически не способны действовать. Эта фаза переживаний может длиться от нескольких минут до нескольких дней. Шоковую фазу сменяет *фаза реактивности*, которая проявляется в отрицании очевидного, гнева, чувстве тоски и разочарования. Эти эмоции часто обрушиваются на тех, кто оказался рядом и сообщил диагноз. Родители становятся конфликтными, недоверчивыми, они могут переадресовывать одни и те же вопросы разным специалистам, критично воспринимать полученную информацию. В этот период необходимо оказать им эмоциональную поддержку и понять родительские чувства, которые не являются ни необычными, ни патологическими. Именно в это время родители должны решить, заберут ли они ребенка домой. За периодом реактивности следует *адаптивная фаза*, когда тревожное состояние родителей заметно осла-

бевает и они пытаются определить стратегию поиска решений. И, наконец, наступает *фаза ориентирования*, когда семья ищет помощи у соответствующих служб.

Если медицинский работник берет на себя инициативу отказа от ребенка: уговаривает, дает советы, рекомендации, оказывает давление на родителей, не показывает ребенка, не позволяет приносить его на кормление, безапелляционно заявляет об отсутствии перспектив в его развитии, он, безусловно, нарушает права родителей на свободу принятия решения. Решение, принятое семьей не самостоятельно, а под влиянием специалиста, налагает ответственность и на него. Та форма, в которой родителям сообщают о существующей проблеме, окажет влияние на их эмоции, надежды, отношение к себе и к ребенку, на то, как и скоро ли они оправятся от травмы. Очень важно, чтобы воспоминания о том, как был отторгнут, едва родившись, их младенец, не терзали ни мать, ни отца вновь и вновь. Семья, в которой родился ребенок с особыми потребностями, имеет законное право на свободу выбора.

Как можно поддержать семью, в которой родился ребенок с СД? [14]. Медперсонал может очень многое сделать для улучшения самочувствия мамы, принятия ею ребенка, ослабления у нее чувства апатии и страха. Хорошо, если медицинские работники с уважением примут чувства родителей, какими бы они ни были. Дифференцированному подходу к каждой маме помогает понимание типологии психологической адаптации матерей, родивших ребенка с перинатальной патологией. Описаны 4 типа адаптации:

- *позитивно-активный тип*; у женщины преобладает позитивное восприятие ребенка и жизненной ситуации; на фоне нормальных трудностей ухода за малышом и переживаний, связанных с патологией, мать склонна переключать внимание на то, что приносит удовлетворение, умиляет: внешность, гримасы, вокализации, движения ребенка, собственные телесные ощущения при кормлении, позитивные изменения в состоянии ребенка и надежды на лечение, общение с родственниками и другими роженицами; мать проявляет достаточную чувствительность к сигналам новорожденного. Сохранять позитивный образ ребенка и жизненный настрой помогают активные стратегии поведения: женщина демонстрирует инициативность в контактах со специалистами, готова просить близких о поддержке, интересуется вопросами развития, службами помощи детям, желает быть более компетентной в организации ухода и развивающих занятий после выписки;

- *позитивно-пассивный тип*; у женщины этого типа также доминирует позитивное восприятие ребенка и жизненной ситуации; наблюдаются преобладание удовлетворенности от контакта с ребенком, достаточная чувствительность к его сигналам, эмоциональное общение; однако снижению напряжения и сохранению позитивного образа ребенка способствуют здесь иные стратегии – пассивные, уклоняющиеся; информация, данная врачами, воспринимается частично, некоторые аспекты патологии не признаются, «выбрасываются из головы» плохие прогнозы развития; другими стратегиями могут быть положительное переосмысление жизненной ситуации («слава Богу, у нас не так все плохо, как у некоторых здесь», «могло быть хуже»), пассивное принятие ситуации («на все воля Божья», «все само собой образуется»); женщина в большей степени ориентирована не на получение информации от специалистов, а на разуверение в тяжести диагноза, недостаточно осознает важность своей роли в лечении, не пытается узнать о патологии и развитии ребенка больше, полагая, что этим должны заниматься только специалисты;
- *негативно-пассивный тип*; у рожениц этого типа преобладают негативная оценка жизненной ситуации и трудности формирования позитивного образа ребенка; при описании своего состояния они чаще говорят об усталости, разбитости, желании выспаться, акцентируют внимание на проблемах, связанных с уходом за новорожденным и его диагнозом; моменты удовлетворения быстро сменяются негативными переживаниями, если ребенок находится в дискомфортном состоянии; эмоциональное общение более бедное: мать реже проявляет тактильный контакт, меньше разговаривает и вокализирует в ответ на вокализации новорожденного, вяло, нечутко реагирует на сигналы ребенка, раздражается, когда не может успокоить малыша, убеждена, что эмоциональный контакт, наблюдение не так необходимы ребенку, как пеленание, кормление и укачивание; доминирующими переживаниями матери следует признать растерянность, горечь, вызванную выводом о безнадёжности состояния новорожденного и собственной беспомощности, чувство вины, страх обвинения со стороны родственников; при этом женщина не старается строить отношения с близкими в пользу позитивного образа ребенка («Я ничего не говорю мужу о ребенке: поели, поспали, массаж – все, он все равно ничего не поймет»); некоторые пла-

нируют, как будут скрывать факт рождения и отказа от ребенка от окружающих; переживание вины может сопровождаться религиозным толкованием «наказания за грехи»; описанное поведение чаще наблюдается у женщин сенситивных, склонных к снижению настроению; женщины 3-го типа не проявляют особой заинтересованности в дополнительных консультациях специалистов, недостаточно осознают свою роль в лечении и развитии ребенка, демонстрируя пассивное принятие жизненной ситуации («как Бог даст»); к негативно-пассивному типу следует также отнести женщин с неразвитостью родительских чувств; они редко изъявляют желание пребывать в стационаре вместе с ребенком, ссылаясь на семейные трудности, проблемы со здоровьем, испытывают раздражение из-за необходимости отдавать много сил и времени новорожденному, опасаются реакций со стороны ближайшего окружения;

- *негативно-активный тип*; доминирующая негативная оценка жизненной ситуации и трудности в формировании позитивного образа ребенка сопряжены с активными стратегиями поведения, которые помогают женщине разрядить эмоциональное напряжение, связанное с чувством вины; мать демонстрирует конфликтное поведение в отделении, требуя пересмотреть диагноз, сомневаясь в компетенции врачей, выражая опасения, что они с ребенком не получают необходимую помощь от врачей и медсестер; замечания медицинского персонала вызывают обиду и гнев; женщины этого типа высказывают предположения, что к ребенку уже сейчас относятся как к неполноценному; другая стратегия – поиск виновных: ими становятся врачи, наблюдавшие беременность, проводящие роды и объявившие диагноз, родственники с «плохими» наследственностью и поведением; женщина активно общается с близкими, они привлекаются к участию в жизненной ситуации, но не для формирования позитивного образа ребенка, а как соратники в борьбе с «виновниками произошедшего».

Матери с негативным типом адаптации демонстрируют низкий адаптационный потенциал. Следует признать, что для части таких женщин психологическая помощь в рамках отделения роддома недостаточна и должна быть продолжена в районных поликлиниках, службах раннего вмешательства, коррекционных и реабилитационных учреждениях. Рекомендации сестринскому персоналу по психологической помощи матерям новорожденных с СД с разными типами адаптации приведены в табл. 4.

В последние годы в нашей стране все больше родителей готовы забрать новорожденного с СД домой. Эта тенденция нуждается в поддержке. Матери, мотивированные на отказ от отказа, должны получать в родовспомогательном учреждении от медицинского персонала квалифицированную информацию о реабилитационных центрах и возможностях юридической, социальной и медицинской помощи по месту жительства,

о социальных перспективах для подростка и взрослого человека с СД, о правовых последствиях отказа от новорожденного. Компетентность – мера включения в деятельность с акцентом на слове «мера». Решение об отказе или отказе от отказа принимает семья, компетентная поддержка которой заключается в уважении человеческого достоинства мамы, ее семьи и ее ребенка.

Приложение

Таблица 1

Основные врожденные пороки развития внутренних органов при СД

Врожденные пороки сердца (ВПС)	ВПС встречаются при СД в 50% случаев. Наиболее часто отмечаются дефект межжелудочковой перегородки (ДМЖП), общий открытый атриовентрикулярный канал (АВК) и тетрада Фалло (ТФ), дефект межжелудочковой перегородки (ДМЖП); новорожденных с любым «синим» пороком сердца необходимо немедленно проконсультировать в кардиохирургическом стационаре для определения показаний к экстренной паллиативной операции. У детей с СД симптомы легочной гипертензии при ВПС возникают раньше и чаще, чем у других детей. Часто клинического обследования новорожденного с подозрением на ВПС бывает недостаточно. Нередко (особенно при больших дефектах перегородок без стенозов сосудов) шумы и другие клинические признаки не выявляются в первые 2 нед жизни ребенка. Поэтому необходимо провести ЭКГ, ЭхоКГ и рентгенограмму грудной клетки в неонатальный период. Проведение ЭхоКГ должно осуществляться специалистом, работающим в области кардиологии. Следует отметить, что число осложнений в послеоперационном периоде и послеоперационная летальность у детей с СД не отличаются от таковых у других групп детей
Апноэ во сне	Строение верхних дыхательных путей при СД отличается сужением носо- и ротоглотки, евстахиевой трубы, наружного слухового прохода вследствие гипоплазии средней части лица. В результате во сне может происходить обструкция ротоглотки корнем языка. У детей с СД частота апноэ во сне может составлять до 50%. Синдром обструктивного апноэ во сне проявляется полной остановкой или затруднением дыхания во сне, что сопровождается гиповентиляцией, гипоксемией. Данный синдром плохо диагностируется и довольно часто пропускается. Апноэ во сне часто приводит к вялости, сонливости в дневное время, проблемам с обучением, снижению темпов физического развития и ухудшению поведения. Хроническая гипоксемия и гиповентиляция могут способствовать развитию легочной гипертензии. Дети имеют высокий риск синдрома внезапной смерти. Для профилактики обструктивного апноэ рекомендуется поднимать головной конец кровати на 10° и укладывать ребенка на бок
Патология щитовидной железы	Гипотиреоз – довольно частое состояние у детей с СД (до 8 лет может составлять до 35%). Своевременная диагностика (до 3 мес) с определением уровня Т3, Т4, тиреотропного гормона в крови является обязательной для всех детей с СД
Врожденная катаракта, нистагм, косоглазие, глаукома, кератоконус, блефарит и недостаточность носослезных протоков	Недостаточность или обструкция носослезного канала проявляется частыми конъюнктивитами, слезотечением; при массаже носослезного мешочка выделяется слеза или гной. Консервативная терапия заключается в массаже носослезного мешочка и местном лечении конъюнктивита антибиотиками. В некоторых случаях показано зондирование канала. Глаукома проявляется слезотечением, светобоязнью и блефароспазмом. Наиболее яркий ее симптом – помутнение роговицы. Небольшое выбухание роговицы, если оно симметрично, является нормой для новорожденных, асимметрия же характерна для глаукомы. Необходимы ранняя диагностика глаукомы и проведение хирургической коррекции
Аномалии желудочно-кишечного тракта	Наиболее часто встречаются атрезия пищевода, трахеопищеводный свищ, пилоростеноз, атрезия двенадцатиперстной кишки, болезнь Гиршпрунга. Клинические проявления кишечной непроходимости многообразны. Наиболее ранний и постоянный симптом – рвота (содержимое зависит от уровня обструкции). При стенозе двенадцатиперстной кишки выше фатерова соска стул скудный, зеленый. При обструкции ниже фатерова соска в прямой кишке обнаруживается слизь. При полной тонкокишечной непроходимости меконий не отходит. Рано проявляются симптомы обезвоживания, уже со 2-х суток жизни. Интоксикация быстрее нарастает при низкокишечной непроходимости. При стенозах меконий отходит малыми порциями. Для уточнения уровня непроходимости необходимо рентгенологическое обследование, которое начинают с обзорной рентгенограммы брюшной полости в вертикальном положении. Подготовка к операции заключается в согревании ребенка, коррекции дыхательных и электролитных нарушений, декомпрессии желудка (зонд открыть и оставить) и промывании желудка. Показан перевод в хирургический стационар

Окончание табл.

Иммунологическая недостаточность	Основными нарушениями системы иммунитета являются изменения клеточно-опосредованных иммунных реакций, фагоцитоза и антитело-опосредованных реакций. Обнаруживают снижение уровня Т-хелперов (CD4), NK-клеток, снижение продукции интерлейкина-2; при этом повышено количество циркулирующих активированных Т-клеток, гранулоцитов и интерлейкина-6. Специфический гуморальный ответ снижен при повышении общего количества циркулирующих иммуноглобулинов
Повышено выделение серы в ушном канале, возможны дефекты слуховых косточек, избыточное накопление жидкости в среднем ухе в связи с дисфункцией евстахиевой трубы	Показана аудиограмма в 1 мес и контроль слуха в динамике. Частые средние отиты приводят к кондуктивной тугоухости и как следствие – к нарушению развития речи. Для лечения применяются как хирургические методы (аденэктомия), так и консервативные (катетеризация евстахиевой трубы, медикаментозное лечение). При проведении интубации трахеи из-за узкой носоглотки, большого языка и маленького надгортанника требуется интубационная трубка меньшего размера
Сколиоз, дисплазия тазобедренных суставов, подвывих или вывих бедра, неустойчивость коленной чашечки, плоскостопие	Дети с СД на 1-м месяце жизни должны быть осмотрены ортопедом
Трудности при грудном вскармливании.	В связи с особенностями строения челюстно-лицевого аппарата и незрелостью нервной системы в период новорожденности у детей с СД часто наблюдаются трудности при грудном вскармливании. Для укрепления иммунитета, профилактики отитов и нарушений речи крайне важно поддерживать естественное вскармливание детей с СД. При наличии противопоказаний к прикладыванию к груди кормление проводится по стандартной методике сцеженным грудным молоком. Следует помнить, что сам по себе СД не является противопоказанием к естественному вскармливанию; необходимо поддерживать у матери желание кормить ребенка грудью, помогая в преодолении трудностей, возникающих при кормлении

Таблица 2

Планирование сестринского процесса у новорожденных с СД

Проблемы пациента	Цели краткосрочные	Цели долгосрочные
<p>Имеющиеся:</p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ наличие в анамнезе факторов риска антенатального периода; ◆ вялость; ◆ ослабленный крик; ◆ тремор конечностей; ◆ низкий мышечный тонус; ◆ кожа розового цвета только на фоне оксигенотерапии; ◆ плохо самостоятельно удерживает температуру тела; ◆ втяжение межреберных промежутков при вдохе; ◆ ослабление сосательного и глотательного рефлексов 	<p>Тщательно выявить и оценить факторы риска для определения объема профилактических мероприятий по каждому из них. Создать комфортные условия для выхаживания новорожденного</p>	<p>Провести профилактические мероприятия в отношении факторов риска антенатального периода. Организовать динамический уход за новорожденным</p>
<p>Приоритетные:</p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ нарушенная терморегуляция; ◆ нарушенное питание (ослабление сосательного и глотательного рефлексов); ◆ нарушенное дыхание (кожа розового цвета только на фоне оксигенотерапии и втяжение межреберных промежутков на вдохе) 	<p>Восстановить и удерживать температуру тела новорожденного на необходимом уровне; наладить питание новорожденного; организовать адекватную оксигенотерапию</p>	<p>Организовать обогрев новорожденного; перевести ребенка на полноценное грудное вскармливание; восстановить функцию внешнего дыхания</p>
<p>Потенциальные:</p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ возможны повышенная заболеваемость острыми респираторными вирусными инфекциями и нарушения у ребенка в период адаптации; ◆ риск развития внутриутробной инфекции; ◆ риск отказа матери от ребенка 	<p>Провести санитарно-просветительную работу с матерью, а также беседу о ранних проявлениях внутриутробной инфекции. Обеспечить ее тесный контакт с ребенком и активное участие в уходе за ним и его выхаживании</p>	<p>Нацелить внимание на возможные ранние проявления осложнений и фоновых заболеваний, способных развиваться под воздействием выявленных ранее антенатальных факторов и проводимого лечения. Наладить эмоционально-психологический контакт матери с ребенком</p>

Реализация сестринского процесса у новорожденных с СД

Планирование	Реализация
<p>До рождения ребенка:</p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ подготовить кувез к использованию и нагреть до $t=34^{\circ}\text{C}$; ◆ собрать контур для проведения оксигенотерапии, проверить наличие кислорода в системе; ◆ подготовить теплые сухие пеленки и белье; ◆ подготовить материал для первичной обработки новорожденного. <p>После рождения ребенка:</p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ поместить новорожденного в кувез и начать оксигенотерапию; ◆ провести первичную обработку новорожденного в кувезе; ◆ провести профилактику гонобленореи; ◆ организовать зондовое питание; ◆ наблюдать за жизненно важными показателями – температурой тела, частотой сердечных сокращений (ЧСС), частотой дыхательных движений (ЧДД), мочеиспусканием, работой кишечника, цветом кожных покровов; ◆ проводить утренний туалет новорожденного и обработку пупочной ранки (2 раза в сутки); ◆ ежедневно взвешивать ребенка и выполнять антропометрические измерения; ◆ осуществлять гигиенический уход за новорожденным; ◆ выполнять врачебные назначения; ◆ подготавливать новорожденного к обследованию и осмотру специалистов; ◆ соблюдать санитарно-противоэпидемический режим; ◆ проводить санитарно-просветительскую работу с мамой ребенка и родственниками 	<p>Независимые мероприятия:</p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ режим кувеза, кварцевание палаты 3 раза в день, подача увлажненного кислорода; ◆ организация зондового кормления грудным материнским молоком; ◆ подготовка матери к сцеживанию грудного молока; ◆ гигиенический уход за новорожденным: утренний и вечерний туалет, обработка пуповинного остатка, подмывание после каждой дефекации; ◆ наблюдение за ребенком – характеристика дыхания, ЧДД, ЧСС, цвета кожных покровов, характера стула, функции кишечника, частоты и объема мочеиспускания; ◆ ежедневное измерение массы тела; ◆ смена положения новорожденного в кувезе, выкладывание на живот; ◆ подготовка к лабораторным исследованиям; ◆ соблюдение санитарно-противоэпидемического режима; ◆ санитарно-просветительская работа с матерью и родственниками. <p>Зависимые мероприятия:</p> <p>выполнение врачебных назначений:</p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ оксигенотерапия; ◆ инфузионная терапия с целью частичного парентерального питания (10% глюкоза); ◆ гемостатическая терапия (викасол, дицинон); ◆ терапия, направленная на дозревание легких (преднизолон); ◆ профилактика внутриутробной TORCH инфекции (интерферон); ◆ витаминотерапия (витамины E, C, группы B); ◆ профилактика анемии недоношенного (актиферин). <p>Взаимозависимые мероприятия:</p> <ul style="list-style-type: none"> ◆ осмотр новорожденного окулистом, невропатологом, ортопедом; ◆ сбор крови и мочи для лабораторного исследования

Таблица 4

Рекомендации по психологической помощи матерям новорожденных с СД

Тип адаптации	Активный	Пассивный
Позитивный	<p>Позиция матери – каким бы ребенок ни был, воспитывать его следует в семье. На предложение отказаться от ребенка такие родители реагируют как на личное оскорбление. Роженицы этого типа не нуждаются в массивной психологической помощи, по крайней мере – на данном этапе жизненного пути</p>	<p>Этот тип матерей – ведомый, для них очень важна точка зрения супруга, родителей. Она может быть более убедительной, чем позиция врача, что может привести к отказу от ребенка.</p> <p>Разрушение мифа «безоблачного будущего», осознание серьезности проблемы будет крайне болезненным. Время начала целенаправленных занятий с ребенком и необходимого лечения может быть упущено. Нужно акцентировать внимание роженицы на связи: чем больше она знает об особенностях и факторах развития ребенка при данной патологии, тем успешнее она сможет организовать режим, уход и развивающие занятия. Сообщается об успехах семей, которые занимают в воспитании «особых» детей активную позицию. Для активизации противостояния трудностям женщина побуждается к анализу ситуации, к четкому разделению тех обстоятельств, которые можно изменить, и тех, которые неразрешимы</p>

Негативный	<p>Эмоциональное напряжение сказывается на взаимодействии с ребенком. Оно сопровождается постоянной гнетущей тревогой за здоровье и будущее малыша. Мать с трудом отвлекается от неприятных переживаний, поэтому демонстрирует чередование моментов разной вовлеченности в общение: нормальный эмоциональный контакт и чувствительность к сигналам ребенка; излишняя стимуляция (громкий голос, активные поглаживания), навязывание себя, связанные с неоправданными ожиданиями того, что «должен» уметь ребенок в этом возрасте; отстраненность, утомление от контакта.</p> <p>В данном случае возможны 2 варианта отношения к ребенку. У матери с высоким культурным уровнем, традициями семьи: ребенка, каким бы он ни был, нужно воспитывать в семье; при низком культурном уровне – неприятие аномалии как таковой; отказ от ребенка и его помещение в учреждение социальной защиты понимаются как социальная норма</p>	<p>Как правило, женщины этого типа отказываются от ребенка. Информация о будущем развитии ребенка дается таким женщинам дозированно, в вероятностных терминах. Женщин знакомят с успешным опытом похожих семей, что помогает им избавиться от ощущения беспомощности и исключительности собственной жизненной ситуации. Непременным условием успеха является в данном случае формирование позитивного образа ребенка у самой женщины и ее готовность создавать такой образ у близких. У женщины формируются навыки эмоционального общения с малышом, ее внимание акцентируется на тех моментах контакта, которые приносят позитивные переживания. В случае незрелости родительских чувств важно привлекать к содействию более зрелых и готовых к принятию ребенка родственников</p>
------------	--	---

Литература

1. Малофеев Н.Н. Западная Европа: эволюция отношения общества и государства к лицам с отклонениями в развитии. – М.: Экзамен, 2003. – 256 с.
2. Баенская Е.Р. Ранние этапы эффективного развития в норме и патологии. – М.: УРАО, 2001 – 88 с.
3. Лебединский В.В., Никольская О.С., Баенская Е.Р. и др. Эмоциональные нарушения в детском возрасте и их коррекция. – М.: изд-во МГУ, 1990. – 197 с.
4. Питерси М., Трилор Р. Маленькие ступеньки. Программа ранней педагогической помощи детям с отклонениями в развитии. – М.: Ассоциация Даун Синдром, 1997. – 168 с.
5. Панарина Л.Ю. Об особенностях раннего развития детей с синдромом Дауна // Дефектология. – 2006; 1: 42–46.
6. Зимина Л.Б. Солнечные дети с синдромом Дауна. – М.: Эксмо, 2010. – 176 с.
7. Серова И.А., Ягодина А.Ю. К вопросу модернизации содержания предмета «Биоэтика» // Биоэтика. – 2012; 2 (10): 27–29.
8. Рождение ребенка с синдромом Дауна: брошюра для сотрудников родовспомогательных учреждений. – М.: Line Project, 2002 – 28 с.
9. Мерзлова Н.Б., Серова И.А., Ягодина А.Ю. Особенности организации сестринского процесса при синдроме Дауна у новорожденных // Педиатрическая фармакология. – 2012; 9 (5): 113–119
10. Тарасова Ю.А., Костюкова Э.О., Сопина З.Е. Современная организация сестринского дела. – М.: ГЭОТАР-Медиа, 2010. – 576 с.

11. Айвазян Е.Б., Одиноква Г.Ю., Павлова А.В. Любовь по правилам и без, или особые ли матери у особых детей? // Дошкольное воспитание. – 2005; 9: 51–63.
12. Разенкова Ю. А., Айвазова Е. Б., Иневаткина С. Е. и др. Образ ребенка и себя в материнской роли у матерей, воспитывающих детей с синдромом Дауна младенческого и раннего возраста // Дефектология. – 2008; 5: 41–51.
13. Исупова О.Г. Отказ от новорожденного и репродуктивные права женщины // Социологические исследования. – 2002; 11: 92–99.
14. Стребелева Е.А., Мишина Г.А. Педагогическое сопровождение семьи, воспитывающей ребенка раннего возраста с отклонениями в развитии: Пособие для педагога-дефектолога и родителей. – М.: Парадигма, 2010. – 72 с.

A NURSING PROCESS IN NEONATAL DOWN'S SYNDROME

N.B. Merzlova¹, I.A. Serova¹, A.Yu. Yagodina²

¹Acad. E.A. Vagner Perm State Medical Academy

²Perm Territorial Center for Advanced Training of Health Care Workers

The paper describes all steps of a nursing process during care for newborn infants with Down's syndrome. It proposes a chart for its each step and gives the typology of psychological adjustment in mothers who give birth to a baby with Down's syndrome.

Key words: Down syndrome, nursing process, the effectiveness of nursing care