

Н.Б. Мерзлова, И.А. Серова, А.Ю. Ягодина

Пермская государственная медицинская академия имени академика Е.А. Вагнера, Российская Федерация

Особенности организации сестринского процесса при синдроме Дауна у новорожденных

Контактная информация:

Мерзлова Нина Борисовна, доктор медицинских наук, профессор, заведующая кафедрой госпитальной педиатрии ГБОУ ВПО ПГМА им. академика Е.А. Вагнера Минздрава РФ

Адрес: 614000, Пермь, ул. Петропавловская, д. 26, тел.: (342) 236-21-55, e-mail: nmerzlova@yandex.ru

Статья поступила: 12.06.2012 г., принята к печати: 20.08.2012 г.

Организация сестринского процесса при синдроме Дауна у новорожденных требует нестандартных решений, когда критерием профессиональной компетентности медицинской сестры становятся ее психолого-педагогическая подготовка, наличие личностных качеств, способствующих подлинной коммуникации в общении с детьми и родителями, видение будущего и желание найти выход из безвыходной ситуации. Сестринский процесс с новорожденными с синдромом Дауна осуществляется в экстремальной стрессовой ситуации при лимите времени для принятия решения об отказе или принятии ребенка в семью, при этом важно, чтобы сестринский процесс как метод последовательного систематического осуществления медицинской сестрой профессионального ухода осуществлялся в полном объеме. В статье представлено описание всех этапов сестринского процесса с новорожденными с синдромом Дауна, составлена карта-схема каждого этапа сестринского процесса, дана типология психологической адаптации матерей, родивших ребенка с перинатальной патологией, а также структурированы рекомендации по психологической помощи матерям новорожденных с синдромом Дауна на основе описанных четырех типов адаптации к сложившейся ситуации.

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

(Педиатрическая фармакология. 2012; 9 (5): 113–119)

Потребность в сестринском уходе за новорожденными существенно меняет свое содержание в зависимости от того, здоров или болен малыш, поэтому востребовано знание всех тонкостей сестринского дела в работе с пациентом с конкретной патологией и его окружением. По статистике Всемирной организации здравоохранения, каждый 700-й ребенок в мире рождается с синдромом Дауна, 2500 детей с синдромом Дауна ежегодно рождаются в России; 85% семей отказываются от такого ребенка уже в роддоме. В Москве частота

отказов составляет 50%, в развитых странах Европы и в Америке — не превышает 5%. Продолжительность жизни людей с синдромом Дауна в Европе, по данным на 2009 г., составила 64 года. В нашей стране подобная статистика не ведется.

Интенсивная разработка фундаментальных основ современной коррекционной педагогики [1] и результативность психолого-педагогических исследований, предпринятых в последние годы по проблеме ранней коррекции [2–6], создали предпосылки для перео-

N.B. Merzlova, I.A. Serova, A.U. Yagodina

Academician E.A. Vagner Perm State Medical Academy, Russian Federation

Peculiarities of the nursing process in infants with Down's syndrome

Nursing process arrangement for infants with Down's syndrome requires nonroutine solutions when nurse's professional capacity criterion is her psychological and pedagogical preparation, personality traits favoring the real communication with children and parents, vision of the future and a desire to find a way out of the impasse. Nursing process for infants with Down's syndrome is put into effect in an extreme stress situation with a time limit on making a decision about whether to take a child in a family or to give it up, while it is also important that the nursing process as a method of consequent systematic professional nursing in corpore. A description of all stages of the nursing process for infants with Down's syndrome is given, a map of each nursing process stage is made, a typology of psychological adaptation of mothers having given birth to children with perinatal pathology is given, recommendations on psychological aid for mothers of the infants with Down's syndrome on the basis of the 4 aforementioned types of adaptation to an existing situation are structured.

Key words: nursing process, Down's syndrome, nursing effectiveness, patient's problems, perinatal pathology, typology of the psychological aid for the mothers having given birth to children with perinatal pathology.

(Pediatricheskaya farmakologiya — Pediatric pharmacology. 2012; 9 (5): 113–119)

смысления особенностей сестринской деятельности при работе с новорожденными с синдромом Дауна. Современная педиатрия делает акцент на изучение качества жизни [7]. Несмотря на распространенность данной болезни, работ, посвященных медико-психологической помощи в период новорожденности семьям, где родился ребенок с синдромом Дауна, немного [8, 9], а работ, посвященных сестринскому делу, вообще не существует.

Выполнение многообразных функций требует от медицинской сестры понимания факторов, влияющих на здоровье людей, причин возникновения и обострения болезней, способов лечения и реабилитации, а также условий, в которых осуществляется медико-социальная помощь [10]. Сестринский процесс — это метод последовательного систематического осуществления медицинской сестрой профессионального ухода. Дети с синдромом Дауна часто рождаются с признаками морфофункциональной незрелости, реже недоношенными. Как следствие, им необходимы такие же условия выхаживания и профилактические мероприятия, как и другим группам незрелых и недоношенных детей.

Первый этап — медицинское сестринское обследование. Цель сестринского обследования — сформировать информационную базу данных о новорожденном с синдромом Дауна в момент поступления в отделение.

Медицинская сестра должна оценить следующие группы параметров:

- состояние основных функциональных систем организма ребенка с синдромом Дауна;
- физическое состояние пациента, включающее оценку и описание различных параметров (внешний вид, состояние сознания, поза, окраска и влажность кожных покровов и слизистых оболочек, наличие отеков). В физикальное обследование также входит измерение роста ребенка, определение массы его тела, измерение температуры, подсчет и оценка числа дыхательных движений, пульса, измерение и оценка артериального давления;
- эмоциональное состояние матери после родов, предварительного оглашения диагноза ребенка, интеллектуальный фон и диапазон ее адаптации к стрессам;
- сведения о здоровье отца и матери до беременности и особенности течения данной беременности;
- социальные данные семьи;
- сведения об окружающей среде и профессиональных вредностях обоих родителей в плане положительного и отрицательного влияния на новорожденного.

Второй этап сестринского процесса — определение проблем пациента, которые наиболее эффективно решаются посредством сестринского ухода, и формулировка сестринского диагноза. Цель второго этапа — определить существующие проблемы пациента, выделить из них приоритетные и потенциальные. В табл. 1 перечислены основные медицинские проблемы, которые могут возникнуть у детей с синдромом Дауна в неонатальном периоде.

Таблица 1. Основные нарушения и врожденные пороки развития внутренних органов у детей с синдромом Дауна

Врожденные пороки сердца	Наблюдаются в 50% случаев. Наиболее часто: дефект межжелудочковой перегородки, общий открытый атриовентрикулярный канал и тетрада Фалло. Новорожденных с любым «синим» пороком сердца необходимо немедленно проконсультировать в кардиохирургическом стационаре для определения показаний к экстренной паллиативной операции. У детей с синдромом Дауна симптомы легочной гипертензии при врожденных пороках сердца возникают раньше и чаще, чем у других детей. Часто клинического обследования новорожденного с подозрением на врожденный порок сердца бывает недостаточно (особенно при больших дефектах перегородок без стенозов сосудов), т.к. шумы и другие клинические признаки не выявляются в первые 2 нед жизни ребенка. Именно поэтому необходимо провести электрокардиографию, эхокардиографию (ЭхоКГ) и рентгенографию грудной клетки в неонатальном периоде. ЭхоКГ должна осуществляться специалистом, работающим в области кардиологии. Следует также отметить, что число осложнений в послеоперационном периоде и послеоперационная летальность у детей с синдромом Дауна не отличаются от статистических показателей других групп детей
Апноэ во сне	Строение верхних дыхательных путей при синдроме Дауна отличается сужением носо- и ротоглотки, евстахиевой трубы, наружного слухового прохода за счет гипоплазии средней части лица. В результате во сне может происходить обструкция ротоглотки корнем языка. У детей с синдромом Дауна частота апноэ во сне может составлять до 50%. Синдром обструктивного апноэ во сне проявляется в виде полной остановки или затруднения дыхания во сне, сопровождающегося 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 градусов и укладывать ребенка на бок
Патология щитовидной железы	Гипотиреоз — довольно частое состояние (до 8 лет может составлять до 35%). Своевременная диагностика (до 3 мес) с определением уровня Т ₃ , Т ₄ , ТТГ в крови является обязательной для всех детей с синдромом Дауна
Патология органа зрения	Могут развиваться 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 лечении конъюнктивита антибиотиками местно. В некоторых случаях показано зондирование канала. Глаукома проявляется слезотечением, светобоязнью и блефароспазмом. Наиболее ярким ее симптомом является 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

Таблица 1. Продолжение

Аномалии желудочно-кишечного тракта	Наиболее часто встречаются атрезия пищевода, трахеопищеводный свищ, пилоростеноз, атрезия двенадцатиперстной кишки, болезнь Гиршпрунга. Клинические проявления кишечной непроходимости многообразны. Наиболее ранним и постоянным симптомом является 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. Уже со вторых сут жизни проявляются симптомы обезвоживания. Интоксикация быстрее нарастает при низкой кишечной 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 (зонд открыть и оставить) и промывании желудка. Показан перевод в хирургический стационар
Иммунологическая недостаточность	Основными нарушениями системы иммунитета являются изменения клеточно-опосредованных иммунных реакций, фагоцитоза и антитело-опосредованных реакций. Обнаруживают снижение 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
Патология органа слуха	Повышено выделение серы в ушном канале, возможны дефекты слуховых косточек, избыточное накопление жидкости в среднем ухе в связи с дисфункцией евстахиевой трубы. Показаны аудиограмма в 1 мес и контроль слуха в динамике. Частые средние отиты приводят к кондуктивной тугоухости и, как следствие, нарушению развития речи. Для лечения применяются как хирургические методы (аденэктомия), так и консервативные (катетеризация евстахиевой трубы, медикаментозное лечение). При проведении интубации трахеи узкая носоглотка, большой язык и маленький надгортанник требуют меньшей интубационной трубки, чем рекомендовано по возрасту
Патология опорно-двигательного аппарата	Могут развиваться сколиоз, дисплазия тазобедренных суставов, подвывих или вывих бедра, неустойчивость коленной чашечки, плоскостопие. Дети с синдромом Дауна на 1-м мес жизни должны быть осмотрены ортопедом
Трудности при грудном вскармливании	В связи с особенностями строения челюстно-лицевого аппарата и незрелостью нервной системы в периоде новорожденности у детей с синдромом Дауна часто наблюдаются трудности при грудном вскармливании. Для укрепления иммунитета, профилактики отитов и нарушений речи крайне важно проводить работу по поддержке естественного вскармливания. При наличии противопоказаний к прикладыванию к груди по состоянию ребенка кормление проводится по стандартной методике сцеженным грудным молоком. Следует помнить, что сам по себе синдром Дауна не является противопоказанием к естественному вскармливанию, и следует поддерживать у матери желание кормить ребенка грудью, помогая в преодолении трудностей, возникающих при кормлении

Второй этап сестринского процесса завершается установлением сестринского диагноза. Между врачебным и сестринским диагнозами существует различие: врачебный концентрируется на распознавании патологических состояний, а сестринский основывается на описании реакций пациентов на проблемы, связанные со здоровьем. Приведем примеры сестринских диагнозов у новорожденных с синдромом Дауна: «Вялость», «Ослабленный крик», «Тремор конечностей», «Низкий мышечный тонус», «Нарушение терморегуляции», «Ослабление сосательного и глотательного рефлексов» и т. д.

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

Четвертый этап — реализация плана сестринского ухода (см. табл. 2). Цель — скоординировать работу по представлению сестринского ухода в соответствии с согласованным планом, разделив его на виды:

- независимое сестринское вмешательство: выполняется непосредственно медсестрой без назначений врача;

- зависимое сестринское вмешательство: выполняются назначения врача в строгой последовательности с учетом рекомендаций, и фиксируются данные о выполнении и реакции ребенка на манипуляцию в индивидуальной карте больного;
- взаимозависимое сестринское вмешательство: выполняются рекомендации и назначения смежных специалистов, обследовавших ребенка.

Пятый 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.

Оценка эффективности сестринского процесса при синдроме Дауна у новорожденных во многом определяется успешностью реализации решения психолого-педагогических проблем с мамами новорожденных [11, 12].

Сестринский процесс является наиболее перспективной моделью работы медицинской сестры, так как в ней пациент рассматривается как личность, причем учитывается не только «Я» ребенка, но и реакция на его заболевание окружающих, родственников, близких. Наиболее волнующей проблемой сестринского процесса при синдроме Дауна является принятие ребенка родителями [13]. Для малыша эта проблема является потенциальной, но именно от ее решения зависит его будущее.

Таблица 2. Планирование и реализация сестринского процесса при синдроме Дауна у новорожденного

Планирование	Реализация
<p>До рождения ребенка</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Подготовить кювез к использованию и нагреть до 34°C 2. Собрать контур для проведения оксигенотерапии, проверить наличие кислорода в системе 3. Подготовить теплые сухие пеленки и белье 4. Подготовить материал для первичной обработки новорожденного <p>После рождения ребенка</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Поместить новорожденного в кювез и начать оксигенотерапию 2. Провести первичную обработку новорожденного в кювезе 3. Провести профилактику гонобленнореи 4. Организовать зондовое питание 5. Наблюдать за жизненно важными показателями (t, ЧСС, ЧДД, мочеиспусканием, работой кишечника, цветом кожных покровов) 6. Проводить утренний туалет новорожденного и обработку пупочной ранки (2 раза в сут) 7. Ежедневно взвешивать и проводить антропометрические измерения 8. Гигиенический уход за новорожденным 9. Выполнять врачебные назначения 10. Подготавливать новорожденного к обследованиям и осмотру специалистов 11. Соблюдать правила санитарно-противоэпидемического режима, проводить санитарно-просветительскую работу с мамой ребенка и родственниками 	<p>Независимые мероприятия</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Режим кювеза. Кварцевание палаты 3 раза в день. Подача увлажненного кислорода 2. Организация зондового кормления грудным материнским молоком 3. Подготовка матери к сцеживанию грудного молока 4. Гигиенический уход за новорожденным: утренний и вечерний туалет, обработка пуповинного остатка, подмывание после каждой дефекации 5. Наблюдение за ребенком: характеристика дыхания, ЧДД, ЧСС, цвет кожных покровов, характер стула, функции кишечника, частота и объем мочеиспускания 6. Ежедневное измерение массы тела 7. Смена положения новорожденного в кювезе, выкладывание на живот 8. Подготовка к лабораторным исследованиям 9. Соблюдение санитарно-противоэпидемического режима 10. Санитарно-просветительская работа с матерью и родственниками <p>Зависимые мероприятия Выполнение врачебных назначений:</p> <ol style="list-style-type: none"> 11. Оксигенотерапия 12. Частичное парентеральное питание (по показаниям) 13. Гемостатическая терапия 14. Терапия, направленная на дозревание легких (преднизолон) 15. Профилактика внутриутробной TORCH-инфекции (интерферон) 16. Витаминотерапия (вит. Е, С, группы В) 17. Профилактика анемии недоношенного <p>Взаимозависимые мероприятия</p> <ol style="list-style-type: none"> 18. Осмотр новорожденного окулистом, невропатологом, ортопедом 19. Сбор крови и мочи для лабораторного исследования

Примечание. t — температура, ЧСС — частота сердечных сокращений, ЧДД — частота дыхательных движений.

Таблица 3. Организация сестринского процесса при синдроме Дауна у новорожденного

Проблемы пациента	Цели краткосрочные	Цели долгосрочные
<p>Настоящие</p> <p>Наличие в анамнезе факторов риска антенатального периода</p> <p>Вялость</p> <p>Ослабленный крик</p> <p>Тремор конечностей</p> <p>Низкий мышечный тонус</p> <p>Кожа розового цвета только на фоне оксигенотерапии</p> <p>Плохо самостоятельно удерживает температуру тела</p> <p>Втяжение межреберных промежутков при вдохе</p> <p>Ослабление сосательного и глотательного рефлексов</p>	<p>Тщательно выявить и оценить факторы риска для определения объема профилактических мероприятий по каждому из них.</p> <p>Создать комфортные условия для выхаживания новорожденного</p>	<p>Провести профилактические мероприятия факторов риска антенатального периода.</p> <p>Организовать динамический уход за новорожденным</p>
<p>Приоритетные</p> <p>Нарушенная терморегуляция</p> <p>Нарушенное питание (ослабление сосательного и глотательного рефлексов)</p> <p>Нарушенное дыхание (кожа розового цвета только на фоне оксигенотерапии и втяжение межреберных промежутков на вдохе)</p>	<p>Восстановить и удерживать температуру тела новорожденного на необходимом уровне.</p> <p>Наладить питание.</p> <p>Организовать адекватную оксигенотерапию</p>	<p>Организовать обогрев новорожденного.</p> <p>Перевести ребенка на полноценное грудное вскармливание.</p> <p>Восстановить функцию внешнего дыхания</p>
<p>Потенциальные</p> <p>Возможны повышенная заболеваемость острыми респираторными инфекциями и нарушения в период адаптации</p> <p>Риск развития внутриутробной инфекции</p> <p>Риск отказа матери от ребенка</p>	<p>Провести санитарно-просветительскую работу с матерью.</p> <p>Провести беседу с матерью о ранних проявлениях внутриутробных инфекций.</p> <p>Обеспечить тесный контакт с ребенком и активное участие в уходе и выхаживании своего ребенка</p>	<p>Нацелить внимание на возможные ранние проявления осложнений и фоновых заболеваний, способных развиваться под воздействием выявленных ранее антенатальных факторов и проводимого лечения.</p> <p>Наладить эмоционально-психологический контакт матери с ребенком</p>

Чувства медицинского работника, сообщающего родителям о диагнозе их малыша, могут быть различными, и они обусловлены индивидуальностью специалиста, беседующего с семьей. При необходимости констатировать факты медицинский работник может испытывать тревогу, переживать чувство вины. 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 синдромом Дауна, 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 медицинского персонала с семьей или мамой:

- Сообщите им 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 синдроме Дауна, дотрагивайтесь до новорожденного, демонстрируя свое принятие ребенка. Относитесь к малышу как к желанному ребенку. Спросите у родителей, дали они малышу имя: если дали, то называйте его по имени, если нет — то «малыш», «ребенок», «девочка» или «мальчик».

Первая беседа должна содержать в себе 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 эти вопросы 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 и 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 в следующих областях:

- этиология синдрома Дауна;
- проблемы здоровья ребенка, требующие немедленного медицинского вмешательства;

- перспективы развития ребенка с синдромом Дауна;
- современные достижения в области воспитания, обучения и социальной адаптации детей с особыми потребностями;
- адреса организаций, в которые родители могут обратиться за помощью и консультацией.

Для родителей новорожденного факт наличия у малыша синдрома Дауна, безусловно, является потрясением. Из-за исключительности фенотипа (внешних признаков) диагноз «Синдром Дауна» ставится практически сразу. У родителей времени для решения о судьбе ребенка очень мало. Они встают перед выбором — взять или оставить новорожденного в роддоме. Неделю, максимум две, 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 четыре фазы, следующие одна за другой.

В период шоковой фазы родители растеряны и практически не способны действовать. Эта фаза переживания может длиться от нескольких минут до нескольких дней. Шоковую фазу сменяет фаза реактивности, которая проявляется в отрицании очевидного, гневе, 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 принять родительские чувства. Важно дать понять, что подобные чувства 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 снижается, и они пытаются определить стратегию поиска решений. И, наконец, наступает фаза ориентирования, когда семья ищет помощи у соответствующих служб.

Если медицинский работник берется инициировать отказ 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), то он, безусловно, нарушает права родителей на свободу принятия решения. Также решение, принятое семьей не самостоятельно, а под влиянием специалиста, налагает ответственность и на него. Та форма, в которой родителям сообщат 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. 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 синдромом Дауна [14]? Медперсонал может очень многое сделать для улучшения самочувствия мамы, принятия ею ребенка, уменьшения у нее чувства апатии

и страха. Хорошо, если медицинские работники с уважением примут чувства родителей, какими бы они ни были. Дифференцированный подход к каждой маме помогает организовать знание типологии психологической адаптации матерей, родивших ребенка с перинатальной патологией. Описаны четыре типа адаптации.

Позитивно-активный тип. У женщины преобладает позитивное восприятие ребенка и жизненной ситуации. На фоне нормативных трудностей ухода за малышом и переживаний, связанных с патологией, мать склонна перекладывать 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. Наблюдается преобладание удовлетворения в контактах с ребенком, достаточная чувствительность к его сигналам, эмоциональное общение. Однако, снижать напряжение и сохранять позитивный образ ребенка помогают 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 разуверения 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 преобладает 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 показывает тактильный контакт; меньше разговаривает и вокализирует в ответ на вокализации новорожденного; вяло, не чутко реагирует на сигналы ребенка; раздражается, когда не может успокоить малыша; убеждена, что эмоциональный контакт, наблюдение не так сильно необходимо ребенку, как пеленание, кормление и укачивание.

Доминирующими переживаниями матери следует признать растерянность, горечь, вызванную выводом о безнадежности 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 строят планы, 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 пониженному настроению. Женщины третьего типа не проявляют особой заинтересованности в дополнительных консультациях специалистов, недостаточно осознают свою роль в лечении и развитии, 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 не семейные трудности, проблемы со здоровьем. Испытывают раздражение в силу необходимости отдавать много сил и времени новорожденному, опасаются реакции со стороны ближайшего окружения.

Негативно-активный тип. Доминирующая негативная оценка жизненной ситуации и трудности формировании позитивного образа ребенка сопряжены с активными стратегиями поведения. Они помогают женщине разрядить эмоциональное напряжение, связанное с чувством вины. Мать демонстрирует конфликтное поведение в отделении, высказывая требования пересмотра диагноза, сомнения в компетенции врачей, 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. Другой стратегией является поиск виновных: ими становятся врачи, наблюдающие беременность, проводящие роды и озвучившие 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 показывают низкий адаптационный потенциал. Следует признать, что для некоторых из них психологическая помощь в рамках отделения роддома не достаточна и должна быть продолжена в районных поликлиниках, службах раннего вмешательства, коррекционных и реабилитационных учреждениях. Рекомендации сестринскому персоналу по психологической помощи матерям новорожденных с синдромом Дауна с различными типами адаптации сведены в табл. 4.

В последние годы в нашей стране все больше родителей готовы забрать новорожденного с синдромом Дауна домой. Эта тенденция нуждается в поддержке. Матери, мотивированные на отказ от отказа, должны получать в родовспомогательном учреждении от медицинского

Таблица 4. Рекомендации по психологической помощи матерям новорожденных с синдромом Дауна

Тип адаптации	Активный	Пассивный
Позитивный	<p>Позиция матери: каким бы ребенок ни был, воспитывать его следует в семье.</p> <p>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, 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 показывает 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» ребенок уметь в этом возрасте; отстраненность, утомление от контакта.</p> <p>В данном случае возможны два варианта по отношению к ребенку:</p> <ul style="list-style-type: none"> • мать, имеющая высокий культурный уровень, традиции семьи (ребенка, каким бы он ни был, нужно воспитывать в семье); • низкий культурный уровень, неприятие аномалии как таковой. Отказ от ребенка и его помещение в учреждение социальной защиты понимаются ею как социальная норма 	<p>Как правило, женщины этого типа отказываются от ребенка. Информация о будущем развитии ребенка дается таким женщинам дозированно, в вероятностных терминах. Женщины знакомятся с успешным опытом похожих семей, что помогает избавиться от ощущения беспомощности и исключительности собственной жизненной ситуации. Непременным условием успеха является формирование позитивного образа ребенка у самой женщины и ее готовность создавать такой образ у близких людей. У женщины формируются навыки эмоционального общения с малышом, ее внимание акцентируется на тех моментах контакта, которые приносят позитивные переживания. В случае неразвитости родительских чувств важно привлекать к содействию более зрелых и готовых к принятию ребенка родственников</p>

персонала квалифицированную информацию о реабилитационных центрах и возможностях юридической, социальной и медицинской помощи по месту жительства,

социальных перспективах для подростка и взрослого человека с синдромом Дауна, правовых последствиях отказа от новорожденного [15].

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

1. Малофеев Н.Н. Западная Европа: эволюция отношения общества и государства к лицам с отклонениями в развитии. М.: Изд-во «Экзамен». 2003. 256 с.
2. Баенская Е.Р. Ранние этапы эффективного развития в норме и патологии. М.: Изд-во УРАО. 2001. 88 с.
3. Лебединский В.В., Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М. 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. Зимица Л.Б. Солнечные дети с синдромом Дауна. М.: Эксмо. 2010. 176 с.
7. Баранов А.А., Альбицкий В.Ю., Винярская И.В. Изучение качества жизни в педиатрии. М.: Союз педиатров России. 2010. 272 с.
8. Рождение ребенка с синдромом Дауна: брошюра для сотрудников родовспомогательных учреждений. М.: Line Project. 2002. 28 с.
9. Мастюкова Е.М., Московкина А.Г. Семейное воспитание детей с отклонениями в развитии: Учебное пособие для студ.

- выш. учеб. заведений. Под ред. В.И. Селивестова. М.: ВЛАДОС. 2003. 408 с.
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.
15. Лазуренко С.Б., Мазурова Н.В., Намазова-Баранова Л.С., Свиридова Т.В. Жестокое обращение с детьми как проблема, требующая междисциплинарного решения. *Педиатрическая фармакология*. 2012; 9 (2): 80–84.