



УПОЛНОМОЧЕННЫЙ ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
ПО ПРАВАМ РЕБЕНКА



**ФОНД
ПОДДЕРЖКИ
ДЕТЕЙ** находящийся
в трудной
жизненной
ситуации

«ПРОТОКОЛ ДЛЯ ВРАЧЕЙ»

Направление стратегической
программы Уполномоченного
при Президенте РФ по правам
ребенка «Сопровождение через
всю жизнь»



**СОПРОВОЖДЕНИЕ
ЧЕРЕЗ ВСЮ ЖИЗНЬ**

Методическое
пособие

Диагноз ребенка –
это та точка,
откуда начинается новая жизнь.

Какой она будет –
очень зависит от того,
как тебе об этом сообщат.

Анна, мама девочки с ДЦП



Введение

Настоящая Памятка разработана в рамках направления «Протокол сообщения диагноза» Стратегической программы «Сопровождение через всю жизнь», реализуемой на площадке Координационного совета по вопросам социальной интеграции детей и молодых взрослых с инвалидностью и ограниченными возможностями здоровья при Уполномоченном при Президенте Российской Федерации по правам ребенка.

Цель направления «Протокол сообщения диагноза» – совершенствование порядка оказания медицинской и психологической помощи беременным женщинам, родителям (законным представителям, близким родственникам) при подозрении или выявлении у ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития (в том числе внутриутробно), профилактика отказов от новорожденных и необоснованного принятия решения о прерывании беременности.

Мероприятия направления «Протокол сообщения диагноза» призваны оказать содействие и помощь:

- в повышении качества коммуникации между семьей и специалистами различных профилей при сообщении деликатной информации родителям и близким ребенка с выявленной патологией;
- в снижении травмирования семьи ребенка с особенностями, принятии особенностей ребенка и дальнейших осознанных решений;
- в информировании семьи об особенностях ребенка и возможностях получения поддержки и маршрутизации в помогающие организации, в том числе организации, оказывающие услуги ранней помощи;

- в повышении уверенности специалиста, в чьи профессиональные обязанности входит сообщение родным и близким ребенка диагноза или информации о подозрении на диагноз, в правильности своих действий;
- в поддержке эмоционального состояния врача и профилактике профессионального выгорания.

Предлагаемая читателю памятка посвящена подробному разбору ситуации, связанной с необходимостью сообщения врачом информации беременной женщине, родителям, законным представителям ребенка, а также самому ребенку, если он достиг возраста 15 лет, в случае подозрения или выявления у ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития (в том числе внутриутробно).

Памятка адресована широкому кругу медицинских специалистов, сталкивающихся в своей профессиональной деятельности с ситуацией объявления диагноза или информации о подозрении на диагноз.

Памятка для врачей

Дорогие врачи,

неотъемлемая и печальная часть вашей работы – сообщение тяжелых диагнозов. Такие разговоры обычно трудны и для тех, кому приходится услышать диагноз, и для самих врачей.

Родители, которые прошли через сообщение им диагноза ребенка, потом годами помнят тот самый разговор с врачом, и очень по-разному отзываются об этом опыте: кто-то говорит о полученной со стороны врача поддержке, кто-то вспоминает этот разговор с горечью. Таким образом, форма разговора о диагнозе имеет значение для родителей, несмотря на то что его содержание – тяжелый диагноз ребенка – остается неизменным. В этой памятке вы найдете основанные на результатах исследований рекомендации, как выстраивать разговор с родителями ребенка при сообщении им диагноза. Мы разберем, из каких этапов должен состоять этот разговор и какие приемы коммуникации могут сделать его более эффективным. Когда мы говорим об эффективности такого разговора, мы имеем в виду, что:

- по итогам разговора родителям понятен диагноз;
- родители получили необходимую им на этом этапе информацию о диагнозе;
- у родителей есть план дальнейших действий;
- во время разговора они чувствовали поддержку врача.

Разговор о тяжелом диагнозе – очень трудный разговор. Но его можно провести так, чтобы у вас осталось ощущение достойно и профессионально выполненной работы, и чтобы родители даже спустя годы вспоминали этот разговор с благодарностью.

Имейте в виду, что разговор о подозрении на тяжелый диагноз не отличается от разговора, посвященного окончательной постановке диагноза, ни по эмоциональной нагрузке на родителей, ни по своей коммуникативной структуре.

Родители рассказывают, как они впервые узнали о диагнозе ребенка:

«Они говорили так, как будто он только и состоит из диагнозов».

«Меня очень расстроило, что никто меня не поздравил, ни один человек, но ведь я стала матерью».

«У меня было ощущение, как будто нас сторонятся, ничего не рассказывают. Как будто мы заразные... До сих пор тяжело вспоминать».



Эмоциональное состояние родителей: что важно учитывать

Разговор о диагнозе ребенка – это не просто донесение некоторой информации, которую ваш собеседник может запомнить и принять к сведению. Эмоциональное состояние, в котором находятся родители во время разговора, влияет на то, как они воспринимают информацию. В состоянии сильного стресса (а нередко к моменту начала разговора родители находятся именно в нем) усваивать большой объем новой медицинской информации сложно, а эмоциональные реакции могут быть особенно острыми. Чтобы помочь родителям разобраться в новой для них информации, позаботиться об их эмоциональном состоянии, важно, чтобы на протяжении всей консультации, посвященной сообщению диагноза, ваш разговор с родителями был **диалогом**: необходимо поддерживать контакт с родителями, замечать, что с ними происходит во время разговора и учитывать это. Далее мы разберем, как именно это делать.

Этапы разговора о диагнозе

- ▶ До встречи с родителями: подготовка к разговору.
- ▶ Обсуждение предыстории.
- ▶ Сообщение диагноза.
- ▶ Следование за реакцией родителей: выражение эмпатии, ответы на вопросы родителей.
- ▶ Донесение до родителей информации.
- ▶ Планирование дальнейших действий.

Само сообщение диагноза – лишь часть консультации, посвященной разговору о диагнозе, и это сообщение не может происходить в самом начале: к нему нужно подготовиться. Рассмотрим все этапы подробно.

1. До встречи с родителями: подготовка к разговору

То, насколько качественно удастся провести разговор, в большой степени зависит от того, насколько врач окажется к нему готов. Можно выделить два аспекта этой подготовки.

Информационная: стоит заранее ознакомиться со всей доступной медицинской документацией, чтобы во время разговора с родителями вы могли вызывать у них доверие своей хорошей осведомленностью о ситуации, а также могли спланировать ход разговора так, чтобы не упустить важное.

Забота о собственном состоянии врача: сложный разговор требует сил и внимания. Насколько это возможно, перед разговором дайте себе время немного отдохнуть и собраться с мыслями. Даже пара минут для этого – гораздо лучше, чем ничего. По возможности сделайте то, что придаст вам сил и устойчивости перед разговором.

Например, вы можете:

- ▶ поесть;
- ▶ выпить чай или кофе;
- ▶ пройтись;
- ▶ посидеть минуту с закрытыми глазами.

Также позаботьтесь о **месте** проведения разговора: важно, чтобы во время разговора вас не беспокоили – сделайте для этого все, зависящее от вас.

Выделите на разговор достаточно **времени**. В идеале не меньше часа. Если у вас совсем нет возможности посвятить разговору так много времени, выделите столько, сколько возможно, но подчеркнем, что такой разговор невозможно качественно провести за 5 минут.

Разговор должен проходить **конфиденциально**: без посторонних лиц. Важно дать возможность обоим родителям присутствовать при разговоре, а также предложить им пригласить других родственников и близких людей, если родители сочтут нужным.

2. Обсуждение предыстории

Прежде чем сообщать диагноз, важно убедиться, что все имеющие отношение к постановке диагноза предшествующие события вы с родителями ребенка представляете себе одинаково. Это касается в первую очередь симптомов заболевания (если таковые были) и методов обследования, использованных для постановки диагноза:

- ▶ коротко изложите то, что известно вам;
- ▶ сделайте паузу, дайте возможность родителям отреагировать возражения, комментарии. На вопросы необходимо ответить, – возражения и комментарии обсудить и, таким образом, все-таки прийти к единому пониманию предыстории.

Далее, чтобы помочь родителям настроиться на сообщение диагноза, можно использовать прием «пробный выстрел»: предупредить родителей, что далее последует тяжелая для них информация.

Возможные формулировки пробного выстрела:

- ▶ *«К сожалению, у меня для вас плохие новости»;*
- ▶ *«К сожалению, анализы подтверждают наши худшие опасения».*

«Пробный выстрел» помогает родителям эмоционально и когнитивно подготовиться к сообщению диагноза. После «пробного выстрела» должна следовать пауза: ее прерывают родители, так или иначе давая понять, что готовы двигаться дальше в разговоре.

3. Сообщение диагноза

Сообщение диагноза должно быть лаконичным, выраженным простым языком – так, чтобы оно могло быть однозначно понято родителями. После сообщения важно сделать паузу для реакции родителей на сообщенный диагноз.

Доносить до них какую-либо еще информацию (подробности о диагнозе, варианты лечения, прогноз и т.п) на этом этапе не стоит: эмоциональное состояние родителей в этот момент, скорее всего, не позволит им эту информацию усвоить, а ваши попытки ее донести могут быть восприняты как проявление равнодушия к их состоянию.

4. Следование за реакцией родителей: выражение эмпатии, ответы на вопросы родителей

На сообщение диагноза обычно возникает сильная эмоциональная реакция. Если врач ее игнорирует, это плохо сказывается на доверии к врачу и задевает родителей: у них складывается впечатление, что врач относится к ним формально

Выражение эмпатии – это демонстрация родителям того, что вы понимаете, принимаете и учитываете их эмоциональное состояние. Вербальное выражение эмпатии – называние эмоционального состояния собеседника, демонстрация уважения к нему:

- ▶ «Я понимаю, что вам сейчас очень тяжело»;
- ▶ «Я понимаю, что вы надеялись на другой результат»;
- ▶ «Вижу, вас очень злит вся эта ситуация, это совсем не то, чего вы ожидали».

Невербальное выражение эмпатии может быть через уместные выражения лица, позу, громкость и темп речи.

Иногда реакция родителей на сообщение диагноза ребенка бывает агрессивной: они могут высказывать и недоверие к диагнозу, и сомнение в компетентности врача. В такой ситуации важно:

- ▶ выслушать родителей;
- ▶ выразить эмпатию;
- ▶ заверить их в своей готовности обсуждать ситуацию и отвечать на их вопросы.

Помните, что родители находятся в состоянии очень сильного стресса, их поведение сейчас может не иметь ничего общего с тем, как они ведут себя обычно.

Какой бы ни была эмоциональная реакция родителей на сообщение диагноза, важно дать ей время: попытки форсированно перейти к обсуждению, например, вариантов лечения, скорее всего, не будут продуктивными.

Сразу после сообщения диагноза родители, вероятно, будут готовы воспринимать лишь ту информацию, которая будет ответом на их вопросы.

Поэтому важно дать им возможность задать вопросы и на все ответить. Если ответы на какие-то вопросы находятся за пределами вашей компетенции, важно сориентировать родителей, где они могут получить эту информацию.

5.Донесение до родителей информации

После того как родители получили ответы на свои вопросы, у специалиста может еще остаться важная информация, которая пока не прозвучала. Стоит иметь в виду, что родители в силу своего эмоционального состояния могут быть не готовы во всех подробностях обсуждать варианты медицинской помощи ребенку и дальнейшую маршрутизацию в рамках той же консультации, во время которой произошло сообщение диагноза. Поэтому стоит согласовать с ними, готовы ли они к подробному обсуждению сейчас или хотели бы перенести этот разговор, и если перенести – то договориться о возможных времени и месте.

Вне зависимости от того, происходит ли оно в рамках одной консультации с сообщением диагноза или частично вынесено на следующую консультацию, информирование родителей должно включать в себя:

- ▶ информацию о диагнозе;
- ▶ варианты медицинской помощи;
- ▶ варианты немедицинской (педагогической, психологической, социальной) и иной помощи для абилитации или реабилитации ребенка;
- ▶ предложение психологической помощи родителям;
- ▶ примеры относительно успешных, благополучных историй детей с таким же диагнозом;
- ▶ маршрутизацию.

Родители детей с инвалидностью отмечают, что им важно получать от специалистов реалистичную информацию, но в то же время важно сохранять надежду, и они ценят, когда специалисты помогают им эту надежду поддерживать.

6. Планирование дальнейших действий.

По итогам консультации у родителей должен быть план дальнейших действий (это может быть просто назначенная повторная консультация) или ясное понимание возможных вариантов, из которых им предстоит выбирать.

Выбор варианта из нескольких возможных не должен осуществляться врачом единолично, поскольку подбор оптимального варианта для каждой семьи зависит не только от медицинских показаний, но еще и от их предпочтений и жизненных обстоятельств.

Рассмотрим на примере.

Если во время беременности обнаружена несовместимая с жизнью патология плода (например, анэнцефалия), одним из вариантов здесь является прерывание беременности. Вместе с тем женщина и ее семья могут выбрать не прерывать беременность и доносить ее до конца, несмотря на неизбежную перинатальную гибель ребенка, поскольку для них важно полноценно встретить его и похоронить. Другая семья в аналогичных обстоятельствах может принять решение, что прервать беременность для них сравнительно легче, чем ждать рождения ребенка, который не сможет выжить.

В этой и других ситуациях, когда есть выбор из двух и более вариантов, происходит **совместное принятие решения** врачом и родителями ребенка. Вклад врача – его медицинские знания и опыт, которыми он делится с родителями. Вклад родителей – их ценности, предпочтения, жизненные обстоятельства.

Преимущество совместного принятия решений по сравнению с решением, принятым только врачом:

- ▶ выбранный вариант не противоречит ценностям семьи, родители ребенка охотно ему следуют;
- ▶ следование выбранному варианту реалистично для семьи, поскольку вариант учитывает их обстоятельства;
- ▶ укрепляется доверие врачу, готовность семьи с ним сотрудничать;
- ▶ родители ребенка разделяют с врачом ответственность за последствия принятого решения, поскольку это решение является и их решением тоже.

Приведем еще примеры ситуаций, когда актуальна процедура совместного принятия решений:

1. Проводить ли какую-либо диагностику при подозрении на синдром Дауна во время беременности? 2. Заниматься ли реабилитацией, которая требует много ресурсов, а результат, скорее всего, будет небольшим? 3. Ехать ли на лечение, обследование в федеральный центр? Там опытные специалисты и возможности, которых нет в больнице по месту жительства, но ехать дорого и сложно для семьи.



Коммуникативные навыки, которые помогут провести разговор о диагнозе

Открытые вопросы – вопросы, в качестве ответа предполагающие рассказ. Например: «Что вы об этом думаете?», «Какую помощь вы бы хотели получить?», «Расскажите обо всем с самого начала».

Слушание без перебивания позволит вам получить важную информацию о том, как родители видят ситуацию, а родители почувствуют ваше уважительное отношение к ним.

Обобщение (подведение итога сказанному врачом или услышанному от родителей) помогает и врачу, и родителям не упустить важную информацию, не запутаться в разговоре. Также явно демонстрирует родителям стремление врача наладить эффективную коммуникацию и повышает доверие к нему.



Коммуникативные навыки, которые помогут провести разговор о диагнозе

Паузы: буквально несколько секунд молчания врача помогают родителям собраться с мыслями, усвоить только что услышанную информацию, сформулировать вопрос, поделиться опасениями. Такие паузы стоит делать во время разговора регулярно, раз в несколько предложений, дожидаясь реакции родителей.

«Пробный выстрел» – предупреждение о том, что далее последует тяжелая информация. После «пробного выстрела» обязательно должна идти пауза для реакции родителей на «пробный выстрел».

Выражение эмпатии (вербальное и невербальное) – демонстрация того, что врач понимает и учитывает в разговоре эмоциональное состояние родителей.

Приглашение задавать вопросы: «Вам все понятно?», «Если у вас есть вопросы – спрашивайте». Без такого прямого приглашения родители могут постесняться задать свои вопросы или из-за сильного волнения просто забыть о них.

Предложение информации: «Если вы хотите, я могу рассказать вам о вариантах лечения / о прогнозе / о причинах ухудшения состояния ребенка /...» – при такой подаче информации легче избежать давления на родителей и возможного конфликта, также у родителей есть возможность настроиться на восприятие новой информации.

Дозирование информации – деление информации на небольшие порции для удобства понимания ее родителями. После каждой порции информации требуется пауза, во время которой родители могут отреагировать (подтвердить, что им все понятно, задать вопрос, поделиться сомнениями).



Чего НЕ следует делать во время разговора с родителями о диагнозе

- ✗ **Обвинять родителей** в том, что было ими сделано или не сделано на предыдущих этапах. Даже если есть их вина (что не так для большинства диагнозов), сейчас это невозможно лишь исправить, поэтому указание на вину будет бессмысленной жесткостью со стороны врача.
- ✗ **Обесценивать эмоции родителей:** «Ничего страшного, бывает хуже» и т.п. Зачастую такие фразы медицинские работники произносят из стремления поддержать, но родители обычно не воспринимают их как поддержку.
- ✗ **Навязывать им какое-либо решение**, например прерывание беременности. Выбор оптимального для конкретной семьи решения зависит от их ценностей и жизненных обстоятельств.
- ✗ **Давать негативные (обесценивающие, неуважительные) характеристики ребенка:** например, говорить, что «у него нет будущего», «он станет обузой для всей семьи» и т.п. Даже если состояние ребенка сейчас является объективно тяжелым, однозначная корректная оценка его отдаленного будущего далеко не всегда возможна, а подобные уничижительные характеристики ребенка со стороны специалистов очень ранят родителей.
- ✗ **Использовать слова «даун», «ДЦП-шник» и т.п.** Современная медицина уходит от таких слов, поскольку они звучат неуважительно по отношению к человеку и сводят человека к его диагнозу. Альтернативой может быть «ребенок с синдромом Дауна», «человек с ДЦП».
- ✗ **Давать оценку ситуации или рекомендации не из профессиональной позиции:** «семья распадется», «жалеть будете» и т.п.

✗ Предлагать отказ от ребенка. Учреждения для детей-сирот не могут заменить ребенку семью, в них невозможно обеспечить полноценные условия для развития ребенка. Фактически, отправленный в учреждение ребенок обречен на то, что его потенциал развития не будет реализован: это касается всех детей, вне зависимости от наличия инвалидности и ее степени.

Когда на приеме двое

Это могут быть родители ребенка, могут быть мама и бабушка или один из родителей с ребенком-подростком. Для того чтобы разговор прошел по-настоящему эффективно для всех участников, важно на каждом этапе разговора поддерживать диалог со всеми присутствующими. В самом начале приема можно обозначить, что у всех будет возможность высказаться и задать вопросы, и далее врач «передает микрофон» от одного участника другому. Такое структурирование консультации существенно повышает вероятность того, что все участники разговора корректно усвоят информацию, получают ответы на важные для себя вопросы и по итогам приема будут чувствовать доверие к врачу.

Если пациент – подросток

Полноценный комплаенс со стороны подростка невозможен без его полного информирования о его состоянии здоровья и о вариантах лечения. Важно партнерство не только между врачом и родителями подростка, но и между врачом и самим подростком. Необходимо, чтобы у подростка была возможность задавать врачу вопросы и получать развернутые ответы. Начиная с 15-летнего возраста подросток имеет право на полный доступ к медицинской информации, касающейся его здоровья.

Другие трудные разговоры

Сообщение диагноза в медицинской коммуникации рассматривается как частный случай «плохих новостей» – разговоров, в ходе которых врач вынужден сообщить новую и тяжелую для пациента или его родственников информацию. Сообщение о критическом ухудшении состояния, которое может привести к смерти; сообщение о смерти – также варианты «плохих новостей, которые приходится сообщать врачам. Для того чтобы эти предельно тяжелые разговоры врач мог провести наилучшим образом, стоит придерживаться тех же принципов коммуникации, которые мы разбирали на примере разговоров о диагнозе.

Перечислим основные из них:

- ▶ подготовьтесь к разговору, предварительно выбрав место и время;
- ▶ на всех этапах разговора поддерживайте диалог;
- ▶ сообщите ключевую тяжелую информацию в середине разговора;
- ▶ перед сообщением удостоверьтесь, что вы с вашим собеседником одинаково информированы о предшествовавших событиях, одинаково их понимаете, возможно, что-то потребует прояснить;
- ▶ не торопитесь, делайте паузы;
- ▶ переходите к сообщению ключевой тяжелой информации, когда убедитесь, что собеседник готов ее услышать;
- ▶ после сообщения тяжелой информации следуйте за вашим собеседником: проявляйте эмпатию, отвечайте на вопросы;

- ▶ информацию, которая не является ответом на вопросы вашего собеседника, сообщайте, только если она является необходимой, делайте это лаконично;
- ▶ завершите разговор договоренностью о последующих шагах.



Забота об эмоциональном благополучии врача

Разговоры о диагнозе и другие «плохие новости» тяжело даются многим врачам. Внимание к своему состоянию перед началом разговора, о котором мы писали в начале, позволит не только достойно провести разговор, но и лучше справиться с эмоциональной нагрузкой. После того как вам пришлось провести такой разговор, стоит уделить внимание восстановлению своих сил: это поможет не накапливаться эмоциональному истощению и послужит профилактике профессионального выгорания. Перечислим несколько способов, которые оказываются эффективными для многих людей.

Прогулка на природе. Прогулка может быть короткой (5–10 минут), «природа» может быть просто улицей или дворами с какой-то растительностью – восстановительный эффект, скорее всего, будет в любом случае. Пройдитесь размеренным шагом, дышите глубоко и по возможности с удовольствием, смотрите вдаль и на небо, рассматривайте растения и птиц.

Письменные практики. Выплесните на бумагу мысли и переживания, связанные с трудным разговором. Не нужно стараться подбирать формулировки: пишите так, как пишется. Если захотите, можете в конце записать выводы, которые вы делаете для себя из прошедшего разговора.

Любые способы, хорошо работающие именно для вас. Что-бы их определить, нужны внимание к себе и практика. Может быть, вам помогает восстановиться общение с кем-то из наиболее близких людей. Может быть, наоборот, важно побыть наедине с собой. Возможно, вам хорошо помогает физическая активность.

Что бы вы ни выбрали, главное – не пускать свое состояние на самотек, а целенаправленно его восстанавливать. Это позволит вам сохранять и эмоциональное равновесие, и равнодушие к пациентам и их родственникам, несмотря на тяжелые ситуации и трудные разговоры, с которыми вам приходится иметь дело.

Если вы чувствуете, что не удастся восстанавливать силы и эмоциональное равновесие самостоятельно, имейте в виду, что специалисты – психологи и врачи-психиатры – обладают профессиональными навыками, чтобы вам помочь.



Пример разговора врача акушера-гинеколога с мамой новорожденного ребенка

Оксана, женщина 37 лет. Первая беременность и первые роды. Во время беременности врачи говорили о подозрении на синдром Дауна у ребенка. От инвазивной диагностики Оксана отказалась. Сейчас Оксана находится в роддоме: вчера ребенок появился на свет, в целом, он здоров, но у него есть явные внешние признаки синдрома Дауна. Врач сразу после родов сообщил Оксане, что у ребенка есть внешние особенности, договорились поговорить об этом подробнее, когда Оксана отдохнет. Разговор происходит в палате.



Этап	Задачи	Коммуникативные навыки	Пример
I. Подготовка к разговору	1. Настроиться на разговор. 2. Собрать информацию, ознакомиться с информацией.	-	Врач изучает все медицинские документы женщины и ребенка. Интересуется у медсестер о состоянии Оксаны. Консультируется с неонатологом о состоянии ребенка. Делает небольшой перерыв, прежде чем направиться в палату.
II. Обсуждение предыстории	1. Прийти к единому пониманию основных событий, предшествовавших постановке диагноза. 2. Помочь родителям подготовиться к сообщению диагноза.	Открытые вопросы Паузы Обобщение Пробный выстрел	Врач: Оксана, добрый день. Как вы себя чувствуете? Оксана: Уже вполне ничего... Врач: (выдерживает паузу) Оксана, я вчера говорила, что хотела бы поговорить с вами об особенностях Саши... (пауза) Оксана: Что-то опасное? Он нездоров, нужно лечить? Врач: Нет-нет, прямо сейчас нет никакой опасности, мы планируем выписку в обычный срок. Оксана: Хорошо... Врач: Оксана, я могу продолжить? Оксана: Да, конечно. Врач: Оксана, я знаю, что во время беременности вам говорили об определенных рисках, у врачей были опасения... (делает паузу). Оксана: Да, конечно, я помню, меня пугали, что родится ребенок

			больной, с синдромом Дауна. Врач: (выдержав паузу) Оксана, к сожалению, опасения врачей оказались не напрасными (делает паузу). Оксана: Что вы имеете в виду?
III. Сообщение диагноза	Сообщить диагноз так, чтобы он был однозначно понятен родителям.	Пауза	Врач: К сожалению, у Саши есть признаки, характерные для детей с синдромом Дауна (пауза).
IV. Следование за реакцией	1. Выразить эмпатию. 2. Ответить на вопросы родителей.	Паузы Эмпатия, вербальная и невербальная Приглашение задавать вопросы Дозирование информации	Оксана: (молчит, смотрит в пол). Врач: Я понимаю, вы очень надеялись, что ребенок родится без особенностей. Оксана: (после паузы) Да... Неужели это точно? Врач: Нужно будет сделать генетический анализ – он даст окончательное подтверждение синдрома. Но, поскольку есть явные внешние признаки, вероятность того, что анализ подтвердит наличие синдрома, очень высока. (пауза) Оксана: (после паузы) У Саши дальше будут проблемы со здоровьем? Врач: Не обязательно. Но нужно будет внимательно следить за его здоровьем, тщательно обследовать: к сожалению, некоторые проблемы со здоровьем возникают у детей с синдромом Дауна чаще,

		чем у других. Оксана: Это нас в районной поликлинике будут обследовать? Или нужно еще куда-то обращаться? Врачи: Полагаю, в районной поликлинике смогут многое сделать. Вместе с тем, я дам вам контакты врачей, у которых есть большой опыт сопровождения таких детей. Оксана: Хорошо, спасибо... А как он будет развиваться? Как мы можем ему помочь – занятия, наверное, будут нужны? Или это не к вам уже вопросы? Врачи: Действительно, я не являюсь специалистом по развитию детей с синдромом Дауна, но смогу вам подсказать, где таких специалистов найти. Могу только сказать, что если создать условия, организовать для ребенка занятия, он сможет многого достичь в своем развитии. Оксана: (после паузы) Вы упомянули генетическое обследование... Где его можно пройти? Врачи: Я дам вам телефоны и адреса учреждений, где делают это обследование. Оксана: Хорошо. Врачи: Оксана, у вас есть еще вопросы? Оксана: Пока нет, спасибо.
--	--	--

V. Донесение информации	Позаботиться о том, чтобы родители получили полную информацию о диагнозе и вариантах помощи.	Предложение информации Приглашение задавать вопросы Паузы	Врач: Оксана, я понимаю, вам сейчас непросто. Если хотите, я могу попросить нашего психолога, чтобы она к вам зашла. Оксана: Спасибо, пока не нужно, но я буду иметь в виду. Врач: Также у одной из наших медсестер есть уже взрослый сын с синдромом Дауна. Если вы захотите, она с радостью поговорит с вами. Оксана: О, да, если можно, я буду очень благодарна. Врач: Хорошо, я попрошу ее заглянуть к вам сегодня.
VI. Планирование	Составить план дальнейших действий	Обобщение Паузы Приглашение задавать вопросы	Врач: Итак, Оксана, давайте подведем итог. Мы вас с Сашей готовим к завершающей выписке. Я подготовлю и до выписки передам вам контакты центра, где можно пройти генетическую экспертизу, также дам контакты врачей и других специалистов, которые занимаются помощью детям с синдромом Дауна, к которым вы сможете обратиться, если диагноз подтвердится. (пауза) Оксана: Хорошо. Врач: Есть ли у вас еще какие-либо вопросы ко мне? Оксана: Нет, спасибо. Врач: Если они появятся, вы сможете задать их мне через два часа, когда я снова к вам зайду, или можете попросить медсестер, чтобы они меня позвали.

Как сообщать родителям о тяжелом диагнозе ребенка

Реалистично. Сохраняя надежду. С уважением к родителям и доброжелательно по отношению к ребенку.

Помните, сообщение диагноза – полноценный разговор, в котором само сообщение – лишь этап в середине.

Шаг 1. Подготовьтесь к разговору:

- ▶ *выделите достаточно времени;*
- ▶ *выберите место, где вам не будут мешать;*
- ▶ *заранее изучите медицинские документы;*
- ▶ *соберитесь с мыслями и настройтесь на разговор.*

Шаг 2. Помогите родителям ребенка подготовиться к информации о диагнозе:

- ▶ *обсудите с ними предысторию:*
 - «Давайте вспомним все с самого начала»
 - «Вам понятно, для чего были назначены эти анализы?»
 - «Итак, изначально вы обратились к врачу в связи с тем, что...»
- ▶ *можно использовать «пробный выстрел»:*
 - «К сожалению, у меня для вас плохие новости»
 - «К сожалению, анализы подтверждают наши худшие опасения»

- ▶ *Дайте родителям на него отреагировать;
убедитесь, что родители готовы услышать диагноз:*
 - «Я могу продолжать?»
 - «Вы готовы услышать результаты анализов?»

Шаг 3. Сообщите диагноз лаконично и простым языком:

- ▶ *«К сожалению, анализы показывают, что у вашего ребенка ...»*

Шаг 4. Следуйте за реакцией родителей:

- ▶ *выражайте эмпатию:*
 - «Я понимаю, что вам сейчас очень тяжело»
 - «Я понимаю, что вы надеялись на другой результат»
 - «Вижу, вас очень злит вся эта ситуация, это совсем не то, чего вы ожидали»*отвечайте на **их** вопросы.*

Шаг 5. Предложите важную информацию, о которой родители еще не спрашивали:

- ▶ *о диагнозе;*
- ▶ *о вариантах медицинской помощи;*
- ▶ *о вариантах педагогической, психологической, социальной помощи;*
- ▶ *приведите примеры относительно успешных, благополучных историй детей с таким же диагнозом;*
- ▶ *о вариантах маршрутизации:*
 - «Я могу рассказать вам о дополнительных вариантах обследований. Вы готовы сейчас об этом поговорить?»
 - «Есть специальные занятия для таких детей. Я могу рассказать вам о них сейчас или при следующей встрече».

Шаг 6. Договоритесь о плане дальнейших действий.

Все решения принимайте совместно!

Разговор о диагнозе – диалог на всех этапах!

- ▶ Приглашайте родителей рассказать, как они видят ситуацию;
- ▶ Слушайте родителей без перебивания;
- ▶ Приглашайте родителей задавать вопросы;
- ▶ Давайте полноценные ответы на их вопросы;
- ▶ Делите информацию на небольшие порции;
- ▶ Делайте паузы;
- ▶ Используйте понятный язык.



Чего НЕЛЬЗЯ делать (не является помощью ни родителям, ни ребенку):

- ✗ обвинять родителей в том, что было ими сделано или не сделано на предыдущих этапах;
- ✗ обесценивать эмоции родителей: «Ничего страшного, бывает хуже» и т.п.;
- ✗ навязывать родителям какое-либо решение; давать обесценивающие, неуважительные характеристики ребенка: «У него нет будущего», «Он станет обузой для всей семьи» и т.п.;
- ✗ использовать слова «даун», «ДЦП-шник» и т.п. Альтернатива – «ребенок с синдромом Дауна», «человек с ДЦП»;
- ✗ предлагать отказ от ребенка.



Литература

1. Harnett A., Tierney E. (2009) Convention of hope – communicating positive, realistic messages to families at the time of a child's diagnosis with disabilities. British Journal of Learning Disabilities, no. 37, pp. 257–264.
2. Объявление диагноза при рождении ребенка с синдромом Дауна: результаты опроса семей, где есть люди с синдромом Дауна // Даунсайд Ап, 2023.
<https://downsideup.org/specialistam/metodicheskie-materialy/rezultaty-oprosov/>.
3. Котов М.В., Гущин В.В. Как сообщать плохие новости максимально эффективно? Протокол SPIKES для сообщения «плохих новостей» // Эндоскопическая хирургия. 2018. № 24(5). – С. 45–50.
4. Сильверман Дж., Кёрц С., Дрейпер Дж. Навыки общения с пациентами. М.: ГРАНАТ, 2018.



Об авторе

Серкина Анна Владимировна – клинический психолог, специалист по коммуникации в медицине, эксперт рабочей группы «Протокол сообщения диагноза» Координационного совета по вопросам социальной интеграции детей и молодых взрослых с инвалидностью и ограниченными возможностями здоровья при Уполномоченном при Президенте Российской Федерации по правам ребенка.



Методичка напечатана за счёт средств гранта

АНО «Образ Будущего»

Центр поддержки и продвижения общественных, государственных и муниципальных инициатив

Воронежской области при содействии благотворительного фонда помощи детям с редкими заболеваниями и семьям, попавшим в трудную жизненную ситуацию «СТЕША».