



УПОЛНОМОЧЕННЫЙ ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ ПО ПРАВАМ РЕБЕНКА



ПРОТОКОЛ СООБЩЕНИЯ ДИАГНОЗА

Направление стратегической программы
Уполномоченного при Президенте Российской
Федерации по правам ребенка «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

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.

Содержание

Введение	2
Эмоциональное состояние родителей: что важно учитывать	3
Этапы разговора о диагнозе	4
До встречи с родителями: подготовка к разговору	4
Обсуждение предыстории	5
Сообщение диагноза	6
Следование за реакцией родителей: выражение эмпатии, ответы на вопросы	6
Донесение до родителей информации	7
Планирование дальнейших действий	8
Коммуникативные навыки, которые помогут провести разговор о диагнозе	10
Чего НЕ следует делать во время разговора с родителями о диагнозе	11
Когда на приеме двое	12
Если пациент – подросток	12
Другие трудные разговоры	13
Забота об эмоциональном благополучии врача	13
Пример разговора врача-акушера-гинеколога с мамой новорожденного ребенка	15
Литература	20
Приложение	21
Информация для регионов, планирующих участие в проекте «Внедрение Протокола сообщения диагноза в субъектах Российской Федерации»	21
Как сообщать родителям о тяжелом диагнозе ребенка. Краткая памятка	30

Введение

Уполномоченным при Президенте Российской Федерации по правам ребенка реализуется стратегическая программа «Сопровождение через всю жизнь» (далее – Программа), направленная на выстраивание доступных возможностей социализации для детей и молодых взрослых с инвалидностью и их семей.

В рамках исполнения Программы создан Координационный совет по вопросам социальной интеграции детей и молодых взрослых с инвалидностью и ограниченными возможностями здоровья, задача которого – на федеральном уровне оказывать поддержку в тиражировании лучших практик, проводить мониторинг результативности инициированных проектов, вовлекать специалистов и партнеров в решение проблем детей с инвалидностью и ограниченными возможностями здоровья.

Настоящие методические материалы созданы рабочей группой по направлению «Протокол сообщения диагноза», эксперты которой оказывают содействие субъектам Российской Федерации во внедрении в регионы единого порядка сообщения информации родителям (законным представителям) ребенка при подозрении или выявлении у ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития (в том числе внутриутробно).

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.

Вот что рассказывают родители: «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».

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 зрительный и вербальный контакт, замечать, что происходит с родителями во время разговора, и учитывать это.

Этапы разговора о диагнозе

1 До встречи с родителями: подготовка к разговору

2 Обсуждение предыстории

3 Сообщение диагноза

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

5 Донесение до родителей информации

6 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.

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 вызвать 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 встречей с родителями или пациентом 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.

Например, вы можете:

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

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

Выделите на разговор достаточно **времени**. В идеале не меньше часа. Если такой возможности нет, 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.

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 – возможно, у них появятся вопросы, 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 подготовиться к сообщению диагноза. После «пробного выстрела» должна следовать пауза: ее прерывают родители, так или иначе давая понять, что готовы двигаться дальше.

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 дополнительную 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 полноценно ее воспринимать, а ваши попытки ее донести могут быть восприняты как проявление равнодушия к их состоянию.

Следование за реакцией родителей: выражение эмпатии, ответы на вопросы

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»;
- «Виджу, 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 им 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 эти вопросы задать. Если ответы на какие-то вопросы находятся за пределами вашей компетенции, важно сориентировать родителей, где они могут получить эту информацию.

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 диалог в рамках одной консультации с сообщением диагноза или продолжается в течение нескольких, он должен включать:

- 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 [1].

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 выбрать.

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 является прерывание беременности. Вместе с тем женщина и ее семья могут выбрать сохранение беременности, 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.

Преимущества 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, предполагающие в качестве ответа 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 также продемонстрировать 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.

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.

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 ее восприятия родителями. После каждой порции 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 исправить, поэтому указание на вину будет лишь 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 какое-либо решение. 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 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, 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, 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 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 обозначили выше. Перечислим основные из них:

- подготовьтесь к разговору, предварительно выбрав место и время;
- 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 потребуется 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 двором дома – восстановительный эффект, скорее всего, будет в любом случае. Проойдитесь 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. Чтобы 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 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 I	Подготовка к разговору
Задачи	
1. Настроиться на разговор. 2. Собрать информацию, ознакомиться с ней.	
Пример	
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.	

Этап II	Обсуждение предыстории	
Задачи		Коммуникативные навыки
1. Прийти к единому пониманию основных событий, предшествовавших постановке диагноза. 2. Помочь родителям подготовиться к сообщению диагноза.		Открытые вопросы Паузы Обобщение «Пробный выстрел»
Пример		
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 ненапрасными (делает паузу). Оксана: Что вы имеете в виду?		

Этап III	Сообщение диагноза	
Задачи	Коммуникативные навыки	
Сообщить диагноз так, чтобы он был однозначно понятен родителям.	Паузы	
Врач: К сожалению, у Саши есть признаки, характерные для детей с синдромом Дауна (пауза).		
Этап IV	Следование за реакцией	
Задачи	Коммуникативные навыки	
1. Выразить эмпатию. 2. Ответить на вопросы родителей.	Паузы Эмпатия, вербальная и невербальная Приглашение задавать вопросы Дозирование информации	
Пример		
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 дает 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: Необязательно. 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?

Врач: 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?

Врач: 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 упоминали генетическое обследование... Где его можно пройти?

Врач: Я дам вам телефоны и адреса учреждений, где делают это обследование.

Оксана: Хорошо.

Врач: Оксана, у вас есть еще вопросы?

Оксана: Пока нет, спасибо.

Этап V

Донесение информации

Задачи

Позаботиться о том, чтобы родители получили полную информацию о диагнозе и вариантах помощи.

Коммуникативные навыки

Предложение информации
Приглашение задавать вопросы
Паузы

Пример	
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.	
Этап VI	Планирование
Задачи	Коммуникативные навыки
Составить план дальнейших действий.	Обобщение Паузы Приглашение задавать вопросы
Пример	
Врач: Итак, Оксана, давайте подведем итог. Мы вас с Сашей готовим к завтрашней 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.	

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.
3. <https://downsideup.org/specialistam/metodicheskie-materialy/rezultaty-oprosoy/>.
4. 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.
5. Сильверман Дж., Кёрц С., Дрейпер Дж. Навыки общения с пациентами. М.: ГРАНАТ, 2018.

Приложение

Информация для регионов, планирующих участие в проекте «Внедрение Протокола сообщения диагноза в субъектах Российской Федерации»

При Уполномоченном при Президенте Российской Федерации по правам ребенка функционирует Координационный совет по вопросам социальной интеграции детей и молодых взрослых с инвалидностью и ограниченными возможностями здоровья. В рамках данного Совета создана рабочая группа, эксперты которой оказывают содействие субъектам Российской Федерации по внедрению в регионах единого порядка сообщения информации родителям (законным представителям) ребенка при подозрении или выявлении у ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития (в том числе внутриутробно).

1. Актуальность внедрения Протокола сообщения диагноза в субъектах Российской Федерации.

- 1.1. Министерство здравоохранения Российской Федерации подготовило и направило в субъекты Российской Федерации информационно-методическое письмо от 10.11.2021 г. № 15-1/И/1-18597, содержащее рекомендации по сообщению диагноза в случае обнаружения у ребенка или плода инвалидизирующей патологии или риска ее развития.

По данным мониторингов БФ «Даунсайд Ап» и отдельным отзывам региональных некоммерческих организаций (далее – НКО), врачи в регионах недостаточно осведомлены о протоколе сообщения диагноза. Важно повысить информированность врачей и медицинских работников об алгоритме действий при выявлении патологии или риска ее развития у ребенка (в том числе внутриутробно).

- 1.2. Загруженность врачей обуславливает необходимость разработки краткого и емкого курса обучения этике сообщения диагноза.

Необходимо проводить обучение врачей первичного звена, врачей-генетиков, врачей-акушеров-гинекологов, врачей-неонатологов, врачей-анестезиологов-реаниматологов, врачей женских консультаций этическим основам и правилам сообщения диагноза в случае обнаружения у ребенка (плода) инвалидизирующей патологии или риска ее развития. При этом формат обучения (семинары, вебинары, образовательный модуль в рамках системы непрерывного медицинского образования и др. варианты) должен предполагать рассмотрение практических ситуаций корректного и некорректного сообщения диагноза, отработку возможных реакций на действия со стороны информируемого лица при получении информации о выявленной патологии или риске ее развития у ребенка (в том числе внутриутробно).

- 1.3. Недостаточность имеющейся в наличии у врача информации о том, в какие организации необходимо маршрутизировать родителей (законных представителей) ребенка для получения необходимого вида помощи и мер поддержки.

Требуется создание в каждом субъекте Российской Федерации единого информационного ресурса (карты организаций), реестров организаций, оказывающих помощь семьям с детьми с нарушениями развития. Врач должен обладать набором всей необходимой информации для маршрутизации семьи с ребенком с нарушениями развития для получения необходимого вида помощи и мер поддержки. Таким образом можно будет обеспечить своевременность оказания помощи семье, поддержку ее ресурсного состояния.

- 1.4. Недостаточность информирования семей с детьми с нарушениями развития о возможностях получения мер государственной поддержки и помощи, оказываемой социально ориентированными НКО (далее – СО НКО), родительскими ассоциациями и родительскими общественными организациями.

Необходимо разрабатывать и распространять различные информационные материалы (брошюры, листовки, буклеты), а также соответствующим образом оформлять информационные стенды, информационные терминалы медицинских

организаций, в которых происходит информирование родителей (законных представителей) ребенка о выявленной патологии или риске ее развития у ребенка (в том числе внутриутробно).

- 1.5. Нарушение этики отношений и коммуникации врачей с родителями (законными представителями), родственниками при сообщении информации при подозрении или выявлении инвалидизирующей патологии или риска ее развития у ребенка (в том числе внутриутробно).

2. Ключевые составляющие Протокола сообщения диагноза.

- 2.1. Субъект, которому сообщается информация о выявленной патологии или риске ее развития:
 - › беременная женщина (в случае внутриутробного выявления аномалий развития);
 - › родители и иные законные представители ребенка;
 - › близкие родственники;
 - › пациент в возрасте старше 15 лет.
- 2.2. Кто сообщает информацию: лечащий врач, заведующий отделением или консилиум, состоящий из нескольких специалистов, участвовавших в диагностике (далее – врач).
- 2.3. Требования к форме сообщения информации: информирование проходит в форме беседы, дата и места проведения которой согласованы с лицом, информирование которого должно осуществиться.
- 2.4. Требования к содержанию. Врач должен сообщить следующую информацию:
 - › диагноз/предположительный диагноз, возможные причины его возникновения, методы исследования;
 - › сведения о заболевании, симптомах, влиянии на жизнедеятельность, прогнозе развития, возможности медицинской реабилитации;

- > информацию о возможности получения медицинской, психологической помощи, мер государственной социальной поддержки и иных мер поддержки, предоставляемых в том числе СО НКО;
- > контакты органов и учреждений соцзащиты населения, служб ранней помощи;
- > информацию о СО НКО (родительских ассоциациях и общественных организациях, и др.), предоставляющих помощь семьям с детьми, у которых подозревается или выявлена инвалидизирующая патология или риск ее развития.

2.5. Что должно быть запрещено при информировании:

- > рекомендовать прервать беременность;
- > рекомендовать отказаться от ребенка;
- > излагать субъективное видение перспектив жизни ребенка и семьи;
- > препятствовать присутствию иных лиц, сопровождающих беременную женщину, родителей (законных представителей) ребенка, подростка старше 15 лет во время беседы по их желанию.

3. **Определение пилотных регионов по внедрению Протокола сообщения диагноза.**

В первую очередь в регионы-пилоты включаются те субъекты Российской Федерации, которые выступили с инициативой внедрения Протокола сообщения диагноза.

Во-вторых, в качестве регионов-пилотов предлагается выбрать те субъекты Российской Федерации, где уже утвержден Протокол сообщения диагноза в случае рождения ребенка с хромосомной патологией. Для данных субъектов Российской Федерации предлагается утверждение Протокола сообщения диагноза, который будет учитывать все нозологии и не ограничиваться каким-либо возрастом ребенка.

В-третьих, предлагается в число регионов-пилотов включать те субъекты Российской Федерации, где уже принят Протокол сообщения диагноза с учетом всех нозологий и всех

возрастов, но требуется его доработка и принятие ряда мер для совершенствования практики сообщения диагноза.

Принципы работы с пилотными регионами:

- единство конечных целей пилотных проектов для всех регионов-участников;
- учет различий в практиках сообщения диагноза и маршрутизации семей с детьми с нарушениями развития на старте пилотного проекта;
- учет различий в развитии социальной сферы;
- обязательность осуществления регионами-пилотами всех этапов предложенного в рамках пилотного проекта Алгоритма действий Уполномоченного по правам ребенка в субъекте Российской Федерации по содействию внедрению Протокола сообщения диагноза в регионе;
- синхронизация и сопоставление хода реализации пилотного проекта в регионах-участниках;
- аудит входа регионов-пилотов в проект и результата по итогам его реализации.

4. Алгоритм действий уполномоченного по правам ребенка в субъекте Российской Федерации по содействию внедрению Протокола сообщения диагноза в регионе.

На основании письма Уполномоченного при Президенте Российской Федерации по правам ребенка главе региона с предложением принять участие в пилотном проекте по внедрению Протокола сообщения диагноза Уполномоченный по правам ребенка соответствующего субъекта Российской Федерации обращается к главе региона или заместителю председателя правительства региона, курирующему социальную сферу, с инициативой создания **межведомственной рабочей группы в субъекте Российской Федерации** по внедрению Протокола сообщения диагноза с обязательным включением представителей:

- органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья, социальной защиты, образования;

- родительского сообщества (ассоциаций, общественных, пациентских организаций);
- медицинского сообщества;
- профильных некоммерческих организаций.

Если регион относится к числу 14-ти пилотных регионов Стратегической программы «Дети в семье» Уполномоченного при Президенте Российской Федерации по правам ребенка, то внедрение протокола производится в рамках существующей межведомственной рабочей группы.

По итогам этапа **«Создание межведомственной рабочей группы»** возможна организация селекторного совещания с органами власти региона для подготовки **Дорожной карты реализации пилотного проекта в субъекте Российской Федерации** (далее – Дорожная карта).

Дорожная карта:

- содержит краткое описание проекта, цели и задачи;
- закрепляет органы, ответственные за внедрение Протокола сообщения диагноза в субъекте Российской Федерации;
- определяет порядок организации межведомственного взаимодействия в рамках внедрения Протокола сообщения диагноза в субъекте Российской Федерации;
- устанавливает механизм финансирования проекта.

Межведомственная рабочая группа разрабатывает проект Протокола сообщения диагноза субъекта Российской Федерации

Варианты организации работы в рамках этапа «Разработка проекта Протокола сообщения диагноза субъекта Российской Федерации»:

Вариант 1. Разработка проекта в субъекте, где отсутствует утвержденный Протокол сообщения диагноза.

Вариант 2. Расширение (адаптация) существующего в регионе НПА (если в регионе утвержден Протокол сообщения диагноза в случае рождения ребенка с хромосомной патологией).

Вариант 3. Доработка (при необходимости) принятого в регионе НПА (в случае, если в регионе утвержден Протокол сообщения диагноза по всем нозологиям и с учетом всех возрастов ребенка).

Разработка проекта **Протокола сообщения диагноза субъекта Российской Федерации:**

1. Анализ действующей нормативной правовой базы субъекта Российской Федерации в этой сфере.
2. Создание в каждом регионе общедоступной карты (информационного ресурса) организаций, оказывающих услуги семьям с детьми с ОВЗ (организации различной ведомственной принадлежности, СО НКО, родительские ассоциации), информационно-методических материалов по информированию родителей.
3. Выбор варианта маршрутизации семей с детьми в организации, оказывающие услуги семьям с детьми с ОВЗ (организации различной ведомственной принадлежности, СО НКО, родительские ассоциации).
4. Разработка предложений по обучению (подготовке/переподготовке) специалистов этике сообщения диагноза. Определение категорий ответственных специалистов от медицинских организаций региона за организацию обучения.
5. Разработка предложений в части мониторинга внедрения требований Протокола сообщения диагноза.
6. Подготовка проекта Протокола сообщения диагноза, включающего:
 - вопросы этики сообщения диагноза;
 - ссылку на карту организаций/приложение со списком организаций (различной ведомственной принадлежности, СО НКО, родительские ассоциации), оказывающих услуги семьям с детьми с ОВЗ;
 - приложение в виде информационных материалов (памяток);
 - нормы маршрутизации семей с детьми в организации, оказывающие услуги семьям с детьми с ОВЗ

(организации различной ведомственной принадлежности, СО НКО, родительские ассоциации);

- нормы проведения обучения профильных специалистов этике сообщения диагноза согласно требованиям Протокола сообщения диагноза;
- описание механизма контроля за соблюдением требований Протокола сообщения диагноза (мониторинг с привлечением СО НКО, родительских ассоциаций и общественных организаций).

7. Определение варианта принятия Протокола сообщения диагноза на уровне субъекта Российской Федерации:

Вариант 1 – нормативным правовым актом органа исполнительной власти субъекта Российской Федерации в сфере охраны здоровья граждан.

Вариант 2 – нормативным правовым актом, утвержденным несколькими органами исполнительной власти субъекта Российской Федерации (в сфере здравоохранения, социальной защиты, образования).

Вариант 3 – утверждение нормативным правовым актом правительства субъекта Российской Федерации.

- 8.** Проведение информационно-просветительской кампании в субъекте Российской Федерации в рамках информирования родительского сообщества и профильных специалистов об утвержденном в субъекте Российской Федерации Протоколе сообщения диагноза, знакомства общественности с его содержанием.
- 9.** Подготовка межведомственной рабочей группой по внедрению Протокола сообщения диагноза аналитических материалов, опросов при участии СО НКО, родительских ассоциаций о практике внедрения Протокола сообщения диагноза в субъекте Российской Федерации.
- 10.** Представление и итоговая оценка результатов внедрения практики с учетом достижения показателей, заложенных в **Дорожной карте реализации пилотного проекта в субъекте Российской Федерации.**

Механизм поддержки работы пилотных регионов, внедряющих Протокол сообщения диагноза.

Комплекс взаимосвязанных мероприятий, осуществляемых в течение года, направленных на внедрение Протокола сообщения диагноза в регионах, выбранных в качестве пилотов рабочей группой «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:

1. Методическое сопровождение, макеты информационных материалов.
2. Консультирование и помощь в составлении необходимых документов.
3. Содействие и ресурсная поддержка в организации обучения врачей, региональных тренеров в рамках внедрения Протокола сообщения диагноза, проведение супервизий.
4. Мониторинг практики сообщения диагноза.
5. Сбор, анализ и распространение лучших практик.

Мониторинг применения Протокола сообщения диагноза в пилотных субъектах Российской Федерации.

В качестве одного из механизмов оценки внедрения Протокола сообщения диагноза в субъекте Российской Федерации предлагается использовать проведение опросов семей с детьми, имеющими нарушения развития, не менее 1 раза в год с использованием ресурсов Аппаратов Уполномоченных по правам ребенка в субъектах Российской Федерации, родительских ассоциаций и общественных организаций, оказывающих помощь таким семьям.

Как сообщать родителям о тяжелом диагнозе ребенка. Краткая памятка

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?»;
 - > «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»;
 - «Виджу, вас очень злит вся эта ситуация, это совсем не то, чего вы ожидали»;
- отвечайте на их вопросы.

Шаг 5. Предложите важную информацию, которая еще не была озвучена:

- 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!

- Предлагайте родителям рассказать, как они видят ситуацию.
- Слушайте родителей без перебивания.
- Приглашайте родителей задавать вопросы.
- Давайте полноценные ответы.

- Делите информацию на небольшие порции.
- Делайте паузы.
- Используйте понятный язык.

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

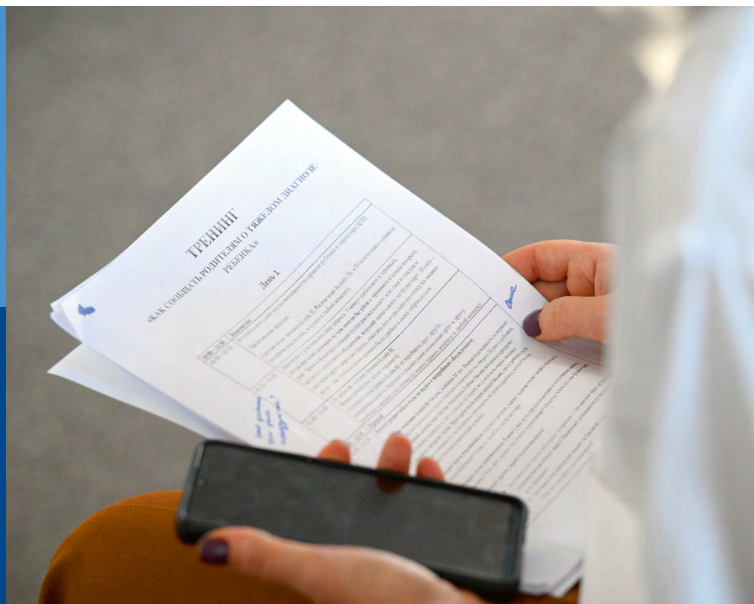
- обвинять родителей в том, что было ими сделано или не сделано на предыдущих этапах;
- обесценивать эмоции родителей: «Ничего страшного, бывает хуже» и т.п.;
- навязывать родителям какое-либо решение;
- давать обесценивающие, неуважительные характеристики ребенка: «У него нет будущего», «Он станет обузой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

Редактор Н.Б. Иванова

Корректор Н.А. Жигурова



УПОЛНОМОЧЕННЫЙ ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ ПО ПРАВАМ РЕБЕНКА



Официальные сетевые ресурсы



Сайт Уполномоченного
deti.gov.ru



Сообщество ВКонтакте
vk.com/club224576770



Telegram-канал
t.me/soprovozhdenie_cherez_vsyu_zhizn