



Российская Федерация
Департамент здравоохранения ХМАО-Югры
БЮДЖЕТНОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ
ХАНТЫ – МАНСКИЙСКОГО АВТОНОМНОГО ОКРУГА – ЮГРЫ
«ОКТЯБРЬСКАЯ РАЙОННАЯ БОЛЬНИЦА»

**Методические рекомендации для медицинских работников о
способах сообщения диагноза при подозрении или обнаружении у
ребенка инвалидизирующей патологии и риска ее развития**



Методические рекомендации разработала
клинический психолог
Тренина Надежда Ивановна

Пгт.Октябрьское
2025 год

В связи с расширением спектра неизлечимых заболеваний пациентам приходится все чаще обсуждать с докторами свое состояние здоровья. Согласно ФЗ "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации", ст. 22 «Информация о состоянии здоровья»: врач обязан сообщать информацию о здоровье пациенту лично. Исходя из этого, врач зачастую является первым человеком, который сообщает неприятные новости пациенту и его родственникам, ему необходимо обладать особыми умениями преподнесения подобной психотравмирующей информации. Под «плохими новостями», мы понимаем – новости, когда врачу приходится сообщать о:

- тяжелом заболевании с обратимыми процессами;
- о смертельном заболевании с необратимыми процессами;
- о неизлечимом заболевании с необратимыми процессами;
- сообщение родственникам пациента как о свершившемся факте.

Большие сложности возникают у детей и их родителей, когда они узнают о хроническом, неизлечимом заболевании.

Паллиативная помощь детям — активная всеобъемлющая помощь детям/подросткам с онкологическими и другими угрожающими жизни и приводящими к преждевременной смерти хроническими заболеваниями, целью которой является выявление и удовлетворение физических, психологических, социальных и духовных потребностей больного ребенка и членов его семьи, улучшение качества их жизни с момента выявления заболевания, на всем протяжении болезни до смерти и в период тяжелой утраты.

Для понимания определения необходимо сформулировать, что такое «состояния, приводящие к преждевременной смерти» и «угрожающие жизни состояния».

Состояния, приводящие к преждевременной смерти (Life-limiting Conditions), — состояния, при которых нет обоснованной надежды на излечение и от которых ребенок/подросток погибнет или в возрасте до 40 лет, или до смерти его родителей. При ряде таких заболеваний наступает прогрессивное ухудшение состояния ребенка, приводящее его к полной зависимости от родителей или опекунов.

Угрожающие жизни состояния (Life-threatening Conditions) — состояния, при которых существует высокий риск летального исхода; радикальное лечение может быть осуществимо, но часто не дает результатов.

Паллиативная помощь детям — это не только медицинская помощь и уход за детьми в терминальной стадии онкологических заболеваний. Речь идет о детях/подростках с различными нозологическими формами заболеваний/состояний, угрожающих жизни (рак, травмы головного мозга), а также заболеваниями, как правило, приводящими к преждевременной смерти ребенка, его тяжелой инвалидизации, при которых необходимо оказание квалифицированной медицинской, психосоциальной помощи ребенку, а также психологической и духовной поддержки членам его семьи.

В основе паллиативной помощи детям лежат те же принципы, что и в основе паллиативной помощи взрослым, но она имеет и свою специфику. Заболеваемость детей злокачественными новообразованиями значительно ниже, зато дети в раннем возрасте страдают тяжелыми аномалиями и пороками развития, генетическими заболеваниями, рядом

хронических прогрессирующих болезней, среди которых муковисцидоз, миодистрофии и др.

Паллиативная помощь — это мероприятия, которые проводятся не только в терминальной стадии болезни или в конце жизни ребенка с угрожающим жизни заболеванием. Паллиативная помощь может потребоваться сразу после постановки диагноза, но ее объем на протяжении всего периода болезни меняется в зависимости от ситуации.

Многие детские заболевания являются редкими, продолжительность болезни может значительно варьировать от нескольких дней до нескольких лет. Детям с заболеваниями, приводящими к преждевременной смерти, необходимы услуги многопрофильных и мультидисциплинарных служб в течение длительного периода времени.

Задачами паллиативной помощи является оказание поддержки родителям, братьям и сестрам больного ребенка, бабушкам и дедушкам.

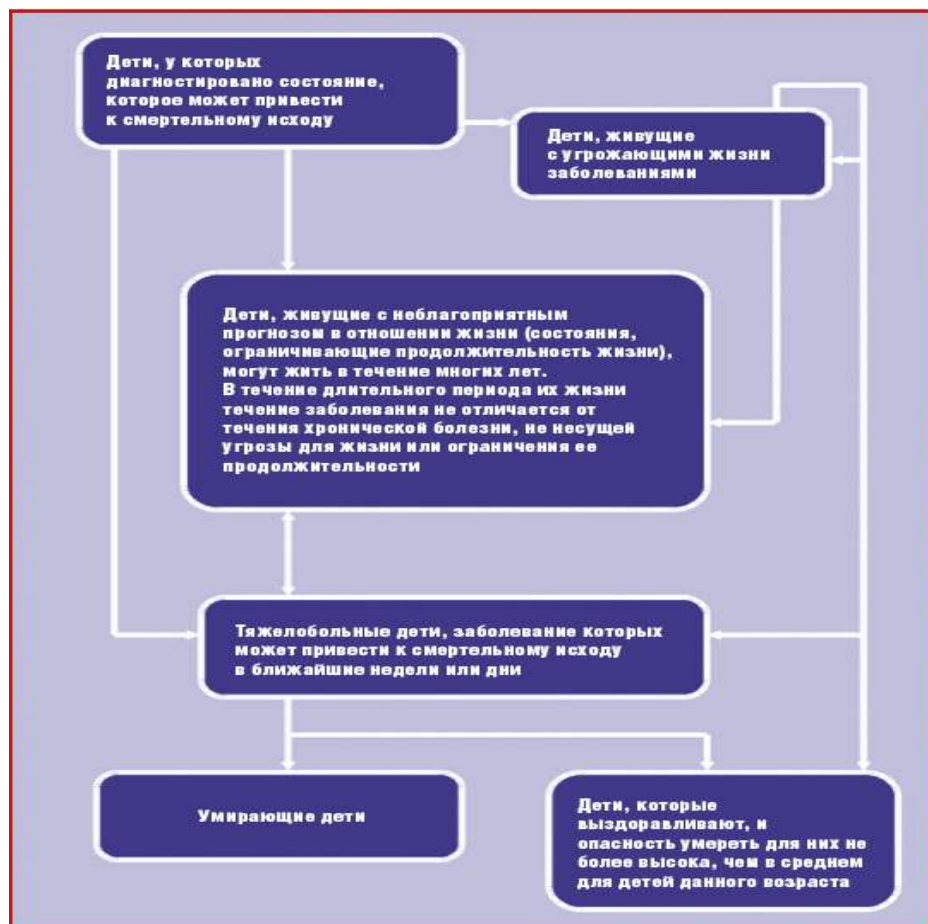
Дети воспринимают смерть совсем не так, как взрослые, и это важно для разговора с детьми о смерти и умирании в зависимости от их способности воспринять эту информацию. Важной отличительной особенностью симптоматического лечения детей является сложность оценки выраженности симптомов, в частности боли, которые часто не могут выразить свои ощущения и переживания.

Крайне высокое психологическое напряжение персонала и эмоциональное выгорание, обусловленное преждевременной смертью детей, за которыми осуществляется уход.

Все эти особенности определяют тот факт, что ***паллиативная помощь детям развивается самостоятельно и формируется в самостоятельную***

медицинскую специальность, требует специальной подготовки врачей, медицинских сестер и психологов, специалистов по социальной работе и педагогов для работы с этой особой группой больных.

Каким детям требуется паллиативная помощь?



Нет в целом свете задачи сложнее для родителей, чем ухаживать за безнадежно больным ребёнком в последние месяцы, недели и дни его жизни. Никакие слова не могут передать отчаяние матери, её неистребимое чувство вины перед беззаветно любимым родным существом, которое она не смогла защитить, уберечь, и вот он уходит, а она, мать, остаётся. Хотя любая мать с радостью отдала бы собственную жизнь в обмен на жизнь её ребёнка. Но Судьба неумолима, каждому начертан свой путь и никому не дано умереть за другого. Мы рождаемся и умираем в одиночку, каждый сам за себя.

В такой ситуации хорошо, если родителям есть за что зацепиться, на кого опереться – социальные службы, детский хоспис, отделение стационара, христианские сёстры милосердия и др. А если складывается так, что все проблемы нужно решать в одиночку? И нет никого, кто бы мог дать дельный совет. Что делать, как себя вести с ребёнком, что ему нужно, а что нельзя делать – десятки вопросов, ответы на которые нужно находить самому.

Вот для таких случаев и предназначена эта информация, основанная на печальном, но неизбежном в практике детского врача опыте общения с семьями, которые переживали смерть своих детей. К великому сожалению, пока в мире существуют неизлечимые болезни, этот опыт будет востребован.

ЧТО ДЕЛАТЬ?

Осознание факта неотвратимости смерти ребёнка происходит с трудом, а многие родители вообще ни на миг не допускают такой возможности для своего дитя – и эта позиция в наибольшей степени помогает правильно

организовать уход за ребёнком в подобной ситуации. Для ребёнка такое понятие как смерть, не существует. И чем ребёнок моложе, тем в меньшей степени ему это известно. Хотя даже подростки не всегда ясно представляют себе уход из жизни – в этом особенность детской психики. Природа как будто сама ставит заслон, не позволяющий детскому сознанию так глубоко заглядывать в тайны бытия. Весь мир для больного ребёнка сосредоточен в родителях, а в раннем возрасте – в первую очередь в матери. По лицу матери ребёнок судит, как нужно реагировать на ту или иную ситуацию, по поведению родителей безошибочно догадывается об их реакции на то или иное событие или сообщение.

Вот почему *ПЕРВАЯ И ОСНОВНАЯ ЗАДАЧА МАТЕРИ (родителей в целом) – ЭТО «НЕ ПОТЕРЯТЬ ЛИЦО»*, то есть, как говорят люди, «ни сном, ни духом» не показать ребёнку, что случилось нечто ужасное, непреодолимое, фатальное.

И в этом – самая большая трудность. Когда хочется выть и кататься по полу, кусать себя за руки, рвать на себе волосы, обнять, крепко прижать и никому никогда ни при каких обстоятельствах не отдавать своё несчастное дитя - *оставаться невозмутимой, оптимистично настроенной, занятой обычными проблемами ухода, спокойной и деловой.* Вот в чём мука и великий нравственный подвиг матери и в целом семьи умирающего ребёнка.

Мать не может и не должна вовлекать больного ребёнка в свои переживания и нравственные мучения. Ей придётся страдать в одиночку, пряча свои страдания «за семью печатями» и позволяя себе расслабиться только на стороне. Такая попытка многим не под силу, особенно если она длится долго, и это в итоге приводит к душевному

истощению, «выгоранию», потере чувствительности, когда кажется, что даже смерть ребёнка уже не всколыхнёт душу. Для того, чтобы такого не случилось, мать, безусловно, должна давать себе какой-то отдых, отвлекаться на общение с близкими, получать поддержку у квалифицированного персонала, там где это возможно; общаться со служителями культа, если позволяют взгляды на религию, более опытными и сильными родственниками и знакомыми, читать соответствующую литературу.

КАК МОЖНО ПОМОЧЬ РЕБЁНКУ?

- Прежде всего – максимально облегчить его страдания. Раз медицина не смогла вылечить, то использовать её для того, чтобы ребёнок не страдал. С помощью лекарств, которые, безусловно, должен назначить врач, максимально облегчать боли и снимать все другие неприятные и мучительные проявления болезни: судороги, рвоту, диарею, зуд и пр.

- Обеспечить максимально чистоту вокруг ребёнка, чистую постель и бельё, красивую детскую одежду, игрушки, книжки и пр. детские радости, следить за чистотой и свежестью воздуха, часто делать влажную уборку.

- Стараться быть с ребёнком максимально большее время, но при этом наблюдая за ним как бы со стороны, чтобы за усиленным вниманием он не рассмотрел необычной опеки и на догадался, что «дело тут не чисто». Нужно сказать, что дети настолько чувствительные «приёмники» родительских настроений, что от них трудно бывает что-либо скрыть. Они моментально улавливают фальшь в отношениях, скрытность родителей, тут же чувствуют обман. Это их настораживает и не даёт покоя. Ребёнок не может разобраться в своих чувствах, рассказать о

них и мучается в одиночку, что ещё больше усугубляет его состояние. Поэтому обманывать детей и скрывать от них правду нельзя. Нужно говорить с ребёнком о его проблемах, только в форме, доступной его пониманию. Форму таких разговоров подскажет лечащий врач или другой специалист (психолог, педагог, специальный тренер и др.).

- По отношению к ребёнку мать никоим образом не должна выказывать свою растерянность, подавленность, обречённость. В её настроении должен преобладать оптимизм. Тем более, что как врачу мне известны случаи не только внезапного непредсказуемого перелома хода болезни в сторону выздоровления, но и ситуации, когда буквально в последнюю минуту появлялось новое лекарство или новый вид операции и приговорённый к смерти ребёнок бывал спасён.

- *Ни на минуту надежда на благоприятный исход не должна покидать мать. иногда только по этой надежде, как по соломинке, протянутой матерью в бездну небытия, безнадёжно больной ребёнок возвращался к жизни.* Я говорю это для отчаявшихся, разуверившихся, потерявших последние силы и последние искры надежды. *Никто и никогда не знает последнего часа человека. поэтому матери нужно надеяться всегда.*

- Обязательное условие правильного поведения родителей и грамотно организованного ухода за смертельно больным ребёнком – это тесное и доверительное сотрудничество с лечащим врачом. Он выписывает лекарства, он даёт рекомендации по уходу, он советует, как избежать нежелательных проявлений болезни и т.д. и т.п.

- Выполнение всех медицинских процедур, режимных моментов, элементов ухода не должны стать дополнительным бременем для и так тяжело болеющего

ребёнка. ***Чем поменьше запретов и ограничений, чем поменьше насилия над страдающим тельцем, чем побольше положительных эмоций и радости.***

Желательно поговорить в таком ключе со всеми, кто навещает ребёнка или ухаживает за ним, с другими детьми в семье, чтобы всё окружение больного ребёнка действовало в одном русле, не давая поводов для дополнительных страданий.

Несколько рекомендаций, как сообщить родителям о серьёзном диагнозе ребёнка:

- **Подготовиться к разговору.** Нужно определить, что именно хочется донести до родителей, какую поддержку ожидается от них. Также необходимо собрать основные факты о диагнозе, чтобы ответить на возможные вопросы и сохранить рациональный настрой.
- **Выбрать подходящее время и место для разговора.** Беседа не должна происходить в суете и спешке, так как родителям может понадобиться время осмыслить полученную информацию.
- **Начать с хороших новостей.** Можно рассказать о достижениях ребёнка. Это поможет начать разговор с позитивной ноты и сохранить позитивный настрой в течение беседы.
- **Объяснить особенности диагноза.** Нужно обозначить индивидуальные проявления недуга у ребёнка.
- **Поделиться своими чувствами и переживаниями.** Это поможет родителям понять точку зрения и поддержать.

- **Поделиться планами, попросить о поддержке.** Нужно объяснить, как родители могут помочь, чтобы они почувствовали, что ситуацию можно взять под контроль.
- **Быть готовым к вопросам.** На них нужно ответить спокойно и обоснованно, учитывая трудности и успехи ребёнка на текущий момент.

Во время сообщения диагноза не следует давать негативные прогнозы и высказывать предположения о том, как сложится дальнейшая судьба ребёнка. Также нельзя советовать родителям отказаться от малыша.