

ПРОТОКОЛ СООБЩЕНИЯ ДИАГНОЗА И УСПЕШНЫЕ ПРИМЕРЫ ЕГО ВНЕДРЕНИЯ: ПОДДЕРЖКА РОДИТЕЛЕЙ И СПЕЦИАЛИСТОВ

Ольга Сиянко,
БФ «Владмама» (г. Владивосток)

Впервые о существовании «Протокола объявления диагноза при рождении ребенка с синдромом Дауна» мы узнали в декабре 2017 года на конференции Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» в Москве. На одной из площадок опытом делились коллеги из Свердловской области, где Протокол уже был принят и даже успешно апробирован. Вернувшись во Владивосток, мы решили приложить все усилия, чтобы подобный документ был принят и начал действовать в нашем регионе.

К этому моменту наш фонд «Владмама» при поддержке Фонда президентских грантов реализовал в Приморье проект по формированию родительского сообщества родителей детей с синдромом Дауна. Одним из мероприятий проекта в конце декабря 2017 года стал Круглый стол о состоянии сферы защиты прав детей с синдромом Дауна. В обсуждении приняли участие специалисты органов исполнительной власти, генетики, детской кардиологии, коррекционной педагогики, родители детей с синдромом Дауна, представители СМИ. На нем мы поделились опытом свердловских коллег и выразили надежду на то, что в Приморье подобный приказ обязательно будет принят в наступающем 2018 году.

Наше предложение услышали и поддержали специалисты краевого Минздрава. Вместе с коллегами мы прорабатывали каждый пункт документа, прислушивались к комментариям, разбирали спорные моменты. И вот 10 января 2018 года был подписан приказ № 18/пр19 «О совершенствовании оказания

медицинской помощи детям, родившимся с хромосомной патологией (синдром Дауна) на территории Приморского края». Документ содержал два приложения: рекомендации по диспансерному наблюдению детей и общие сведения о синдроме Дауна. Протокол объявления диагноза в данном документе отсутствовал.

Почему Протокол не был принят? Этот вопрос интересовал всех. Официальная позиция звучала так: «В связи с отсутствием действующих нормативных актов, рекомендаций федерального уровня решение об утверждении Протокола в Приморском крае не принято». При неофициальном обсуждении ситуации звучали также опасения, что специалисты не готовы менять свои привычные методы работы. Они попросту не понимают, зачем это нужно. Кроме того, многие профессионалы сферы здравоохранения воспринимали документ как «карательный», что, по их мнению, могло вызывать конфликты между специалистами и родителями детей с синдромом Дауна.

Однако в тот момент всё это не могло омрачить радости нашего фонда: в Приморье появился первый документ, касающийся жизни и здоровья детей с синдромом Дауна и действующий в их интересах! Приморский край стал вторым регионом в стране, где подобный приказ был принят.

Приказ принят, а что дальше?

На практике мало что изменилось. При каждой встрече с родителями, дети которых родились после принятия приказа, мы слышали

истории о том, через что приходилось пройти этим семьям. Стало ясно, что далеко не во всех родильных домах знали о новом документе.

Так, одна из мам рассказала о такой рекомендации врача: «самое главное — сдайте анализы и пройдите все обследования, чтобы исключить синдром Дауна, потому что это самое гадкое, что может быть». Были и другие истории, подтверждающие, что принятый в январе 2018 года документ не работает.

Специалисты на местах не знали, как поддержать маму с малышом, какую информационную поддержку оказать родителям, как говорить с ними о диагнозе. Они не продвинулись в этом понимании ни на шаг.

Вот лишь пара примеров.

«Диагноз мне озвучили в присутствии другой роженицы. Спросили, что я почувствовала, когда сказали, что ребенок с синдромом Дауна. Дальше — больше: рассказали, что у нас для таких детей ничего нет, что это “дети-овоци”. Когда спросила, как такие дети развиваются, мне ответили: “Тугл в помощь”».

«С первого до последнего момента все обсуждения врачами и медсестрами происходили в присутствии другой мамочки. Она, бедняга, все дни сидела, как мышь, была в шоке от нашей ситуации. Про свои проблемы и вопросы боялась заикаться».

Специалистам фонда стало очевидно, что нужно возвращаться к принятому приказу и контролировать его исполнение. При этом необходимо было вновь поднять тему принятия Протокола объявления диагноза. Но как это сделать?

В 2020 году поддержку Фонда президентских грантов получил новый проект фонда «Владмама», который назывался «Особые дети: поддержка семьи при рождении ребенка с синдромом Дауна в Приморском крае». Его идея — создать условия для принятия родителями осознанного решения о дальнейшем воспитании в семье только что родившегося ребенка с синдромом Дауна или принятии таких детей в семью на усыновление. Мы стараемся не допустить, чтобы дети становились сиротами при живых родителях. Вторая задача — обеспечить шанс попасть в приемную семью ребятам, живущим в системе социального сиротства.

В ходе реализации этого проекта вышла книга «Солнечные дети Приморья» и пять документальных фильмов о детях и семьях, в которых живут люди с синдромом Дауна.

Когда мы только начинали работать над этими фильмами, было немало вопросов о том, зачем мы это делаем? Ведь в интернете есть много информации — фильмов, сайтов, историй, рассказов, групп поддержки, и любой человек может найти интересующий его контент. Мы отвечали: да, это так. Но человека всегда интересует, как растут и развиваются дети с синдромом Дауна именно в его регионе. Не в Москве, Пскове или Санкт-Петербурге, с их уровнем социальной поддержки, качеством образования и здравоохранения, а в небольшом населенном пункте на другом конце страны.

Книгу «Солнечные дети Приморья» мы изначально планировали распространять в школах приемных родителей и передавать специалистам сферы здравоохранения Приморского края, не имевшим ранее опыта общения и наблюдения детей с синдромом Дауна. После выхода анонса книги в фонд повалились запросы из других регионов страны, а после выхода фильмов мы увидели реальные цифры запроса на эту информацию. Количество перепостов и просмотров превзошли наши самые смелые ожидания. Это, конечно, воодушевляло. Однако гораздо важнее было то, чтобы созданный нами контент увидела интересующая нас адресная группа, а именно:

— работники родильных домов и женских консультаций, контактирующие с женщиной на этапе получения результатов скрининга или в момент рождения ребенка с синдромом Дауна и первых дней его жизни;

— кандидаты в приемные родители (здесь мы планировали включать в блоки образовательных программ школ приемных родителей модулей о принятии в семью и дальнейшего развития ребенка с синдромом Дауна);

— будущие мамы (размещение информации в женских консультациях и детских поликлиниках).

С тренерами ШПР (школы приемных родителей) договорились быстро. Для них был организован и проведен двухдневный семинар-тренинг. Спикером выступила Алена Синкевич из московского благотворительного

фонда «Волонтеры в помощь детям-сиротам». Кандидаты в приемные родители получили возможность познакомиться с нашими семьями с детьми с синдромом Дауна, задать свои вопросы. Для всех это был первый подобный опыт, и он оказался позитивным.

Однако наша цель — донести информацию до специалистов служб родовспоможения на местах — на тот момент не была достигнута.

Всё решила встреча с министром здравоохранения Приморского края Анастасией Геннадьевной Худченко и ее реакция на контент. Она внимательно выслушала всё, о чем говорилось на встрече, задала прямые вопросы и очень вездливо, неформально подошла к каждой озвученной просьбе.

Один из прозвучавших на встрече вопросов был таким: «Готовы ли представители фонда вкладывать силы в обучение специалистов на местах?». Конечно, мы были не только готовы, но и кровно в этом заинтересованы! Просто принять Протокол и «спустить его сверху» в учреждения — этого недостаточно: мы уже знали, как это происходит, памятуя опыт с принятым в декабре 2017 года приказом. Для того чтобы документ заработал, чтобы ситуация начала пусть потихоньку, но меняться, необходимо, чтобы медики воспринимали данный документ не как «карательный», а как «помогающий».

Для этого нужно было проехать по всему Приморскому краю, встретиться с коллективами служб родовспоможения на местах, рассказать о важности принимаемого документа, научить им пользоваться, а также рассказать об имеющейся поддержке и помочь с информационными материалами.

И вот 13 октября 2020 года в Приморском крае был принят приказ № 18/пр/1204 «О внесении изменений в Приказ от 10.01.2018 № 18/пр/19 “О совершенствовании оказания медицинской помощи детям, родившимся с хромосомной патологией (синдром Дауна) на территории Приморского края”».

Этот документ, наконец, был дополнен приложением № 3 «Протокол объявления диагноза при рождении ребенка с хромосомной патологией (синдром Дауна)». То, к чему мы шли три долгих года, свершилось!

Нас часто спрашивают, что повлияло на решение о принятии Протокола?

В нашем случае ключевыми условиями стали:

- 1) обучение специалистов на местах;
- 2) системность, методическая поддержка, готовность специалистов нашего фонда подключаться к решению вопросов по конкретной тематике;
- 3) наличие в команде фонда профильных медицинских специалистов.

Так, с ноября 2020 года по март 2021 года при поддержке Минздрава Приморского края мы провели 14 семинаров-практикумов «Психологический и этический аспекты сообщения диагноза в ситуации ожидания и рождения ребенка с синдромом Дауна» для специалистов краевых служб родовспоможения, в которых приняли участие более 300 специалистов из 44 учреждений.

Этим поездкам предшествовала большая совместная работа со специалистами из краевого Минздрава. Был принят внутренний документ — распоряжение министерства «О проведении семинаров-практикумов». Он содержал даты, время, наименование учреждений, где планировались мероприятия, список специалистов и структурных подразделений, которым необходимо присутствовать, программу и имена спикеров, а также ФИО ответственных сотрудников со стороны Министерства, курирующих проект.

Это был очень важный документ. Он позволил собрать в одном месте всех специалистов, принимающих участие в процессе родов и сопровождения мамы и ребенка на всех стадиях (от вынашивания до выписки из роддома). И он фактически исключал вероятность отсутствия в зале необходимой нам адресной группы специалистов.

На семинарах мы говорили о принятом Протоколе объявления диагноза при рождении ребенка с синдромом Дауна. О том, что он действует в интересах семьи и малыша, при этом помогая врачам качественно выполнять свою работу. Очень подробно объясняли, почему так важно, **кто, как, в какое время и в какой тональности** сообщит маме о предполагаемом диагнозе. При этом подробно говорилось и о том, что окончательный диагноз ставит только врач-генетик после обследования на кариотип.

Очень важно, что медицинский блок практикума вела клинический психолог, сотрудник краевого неонатального центра Виктория Абрамушкина. Она же, на основании принятого Протокола объявления диагноза, разработала специальные речевые модули, облегчающие работу специалистов. Благодаря ее участию в проекте специалистам при принятии родов с подозрением на наличие у новорожденного синдром Дауна теперь не нужно листать многостраничный документ — достаточно посмотреть табличный вариант и действовать согласно инструкции.

Структура семинара была следующей.

1. Протокол объявления диагноза при рождении ребенка с хромосомной патологией (синдром Дауна) в Приморском крае: его значение и цели.
2. Особенности взаимодействия и информирования семей в ситуации рождения ребенка с синдромом Дауна. Реакция семьи на объявление диагноза.
3. Личное отношение специалиста (медработника) к проблеме рождения ребенка с нарушениями развития и профессиональная этика.
4. Ответы на вопросы.

С чем столкнулись мы во время проведения семинаров? С сопротивлением специалистов!

Наш посыл, что мы хотим изменить отношение к рождению ребенка с синдромом Дауна, чтобы семьи не отказывались от детей с таким диагнозом и дети не пополняли сиротские учреждения при живых родителях, был услышан и принят далеко не везде и не всеми.

Не стану перечислять весь шок-контент, с которым мы сталкивались в этих поездках. Но практически на каждой встрече мы встречались с негативом, отрицанием существования проблемы, злостью, агрессией, страхом. И всё это — со стороны медицинского персонала.

Менялись населенные пункты, таблички на учреждениях, лица в залах — не менялось одно: неприятие. Оно убеждало в том, мы имеем дело с системной проблемой! Проблемой, которую невозможно решить вебинарами и «документами сверху». Проблемой, которую можно и нужно решать только «глаза в глаза».

Да, это очень тяжело эмоционально и физически, но по-другому — никак! Не будет результата, если не пройти фазу личного диалога с работниками медицинских учреждений. Пока они не выскажут открыто все свои страхи, домыслы и суждения и не услышат в ответ аргументированное альтернативное мнение — ничего не изменится. Хотим мы того или нет, но проблема есть, и она требует решения.

С чем еще мы столкнулись? С нехваткой информации на местах.

Что делать и куда обращаться в случае, если у ребенка не выставлен первичный диагноз, а на этапе наблюдения у участкового педиатра есть подозрение на синдром Дауна?

Какова схема действий в этом случае? Куда обращаться? Как построить беседу с семьей? Кто должен оплачивать анализ на кариотип? И многое другое.

Уверена, что не только в Приморском крае существует эта проблема — проблема нехватки информации. Поэтому, думаю, коллегам из НКО этот момент тоже следует учесть.

Кроме того, не всегда в том, что синдром «проглядели», виноваты врачи. Бывает, что родители сами не хотят проходить обследование. Что делать, если мама отказывается от сдачи анализа на кариотип? Можно ли привлекать родственников? И как «подстраховаться» специалистам, чтобы их потом не обвинили в том, что «родителям ничего не сказали»? Это также достаточно часто задаваемые вопросы.

Ответ здесь один: нет, врачи не могут сообщать о своих подозрениях ни родственникам, ни друзьям — только отцу ребенка, если брак официально зарегистрирован. Действуем в рамках закона.

Еще один болезненный вопрос: «Что ожидает человека с синдромом Дауна после смерти родителей (или опекунов, попечителей и других близких людей), как сложится его дальнейшая жизнь и судьба?». Этот вопрос всегда вызывает спор между участниками дискуссии.

Ответ на него каждая семья находит индивидуально. Нет готового решения и единого рецепта — об этом важно помнить всем. Но отсутствие унифицированного ответа на этот вопрос не может быть ключевым аргументом

в пользу отказа от ребенка! К сожалению, это мнение с нами разделяли не везде.

Много вопросов было о государственной поддержке: льготы, пособия, пенсии, возможности для социализации и обучения, доступность детских садов и школ, дальнейшее трудоустройство. По всем этим темам до сих пор существует много «нафталиновых» мифов.

Подтверждая необходимость проведения подобных встреч и ликбезов, приведем примеры обратной связи от специалистов:

«Нужно обязательно об этом говорить, собирая нас вот так, всем коллективом».

«Знаете, я сегодня для себя услышала четкую формулировку: не стоит навязывать свое мнение родителям ребенка и нести за них ответственность. Решение сложное, но это их жизнь и их выбор. И им с ним жить. Спасибо — это то, чего мне не хватало».

«Не знала, что в родильном зале нельзя говорить о подозрении на синдром Дауна».

2 июня 2021 года были объявлены итоги Всероссийского конкурса «Вектор детства». Приятно, что в ТОП-100 лучших региональных проектов вошел и проект «Особые дети: поддержка семьи при рождении ребенка с синдромом Дауна в Приморском крае» нашего фонда «Владмама». Это значит, что мы на правильном пути!

Но самое главное, что подтверждает жизнеспособность и актуальность нашего проекта и является главным и самым желанным результатом, — это то, что всё больше новорожденных детей с синдромом Дауна уезжают вместе с мамами домой, а не остаются в родильном доме и не переводятся затем в детский дом. И то, что брошенные «солнечные» дети обретают реальный шанс на устройство в приемную семью. Первая ласточка в Приморье уже есть: один из отказников уже живет с любящими родителями.

И мы верим, что такое будет случаться всё чаще!

Даунсайд