

**МИНИСТЕРСТВО
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
(МИНЗДРАВ РОССИИ)**



ЗАМЕСТИТЕЛЬ МИНИСТРА

Руководителям органов исполнительной
власти субъектов Российской
Федерации в сфере охраны здоровья

Рахмановский пер., д. 3/25, стр. 1, 2, 3, 4,
Москва, ГСП-4, 127994,
тел.: (495) 628-44-53, факс: (495) 628-50-58

28.06.2021 № 15-1/И/1-9868

На № _____ от _____

Во исполнение поручения, предусмотренного пунктом 5 раздела I Протокола заседания Совета при Правительстве Российской Федерации по вопросам попечительства в социальной сфере о разработке и принятии Протокола информирования законных представителей ребенка о его диагнозе, включая наследственные или врожденные заболевания, выявленные в перинатальном или неонатальном периоде, Министерство здравоохранения Российской Федерации направляет разработанное совместно с членами Совета при Правительстве Российской Федерации по вопросам попечительства в социальной сфере и сотрудниками ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр акушерства гинекологии и перинатологии им. академика В.И. Кулакова» Минздрава России информационно-методическое письмо «Об этических правилах сообщения диагноза при рождении ребенка с инвалидизирующей патологией (или риском ее развития), в том числе наследственной и врожденной» для неукоснительного исполнения.

Вместе с тем просим обеспечить проведение тренингов с медицинскими работниками, которые информируют и/или принимают участие в информировании законных представителей ребенка о его диагнозе, включая наследственные или врожденные заболевания, выявленные в перинатальном или неонатальном периоде.
Приложение: на 3 л. в 1 экз.

Подлинник электронного документа, подписанного ЭП,
хранится в системе электронного документооборота
Министерства Здравоохранения
Российской Федерации.

СВЕДЕНИЯ О СЕРТИФИКАТЕ ЭП

Сертификат: 01D67214DFC21800000000C400060002
Кому выдан: Салагай Олег Олегович
Действителен: с 14.08.2020 до 14.08.2021

О.О. Салагай

Дмитриева Анна Сергеевна
(495) 627-24-00 (доб. 1512)

Министерство Здравоохранения России
на 1-6460 от 11.05.2021

Об этических правилах сообщения диагноза при рождении ребенка с инвалидизирующей патологией (или развития), в том числе наследственной и врожденной

Соблюдение настоящих Правил обеспечивает корректное общение персонала организаций здравоохранения с семьей ребенка при обнаружении у него серьезной патологии или риска ее развития.

Соблюдение этих Правил рекомендуется сотрудникам медицинских организаций акушерского и педиатрического профилей всех форм собственности.

Целями внедрения настоящих Правил являются снижение стрессовой ситуации в семье, профилактика социального сиротства, организация медико-психолого-социального сопровождения семьи, своевременное проведение мероприятий для обеспечения наиболее полноценного развития ребенка и улучшение психологического состояния матери и других членов семьи ребенка.

Сообщение родителям диагноза инвалидизирующего заболевания или иной негативной информации должно происходить в форме беседы без присутствия посторонних лиц, с соблюдением условий конфиденциальности. Специалистами, сообщающими диагноз семье, могут быть: лечащий врач, заведующий отделением или консилиум, состоящий из нескольких специалистов.

Если в организации есть штатный психолог, он также участвует в разговоре с семьей, по согласованию с врачом. Беседа должна проходить без спешки, необходимо подробно ответить на все вопросы родителей.

Для организации беседы врач заранее предупреждает мать ребенка о планирующемся разговоре о здоровье и развитии ребенка, оговаривает время и место, уточняет о возможности и желании присутствия родственников. Разговор происходит в поддерживающем для семьи ключе. В информации о будущем ребенка и семьи важно подчеркнуть не только ограничения, но также возможности как ребенка, так и его окружения (в диалоге необходимо опираться на то, какие ресурсы есть у семьи и ближайшего окружения ребенка; нужно описать, какой выбор у родителей есть среди разных медицинских и психолого-педагогических способов вмешательства; рассказать о правовой помощи, социальной поддержке, льготах, наличии НКО, осуществляющих поддержку семей, оказавшихся в аналогичной ситуации и других ресурсах, доступных семьям).

Примерное содержание беседы:

1. Врач называет диагноз или состояние, связанное с рисками для жизни или развития ребенка, объясняет возможные причины его возникновения, объясняя также методы исследования, которые использовались для подтверждения диагноза, а также возможные дальнейшие шаги для его уточнения. Врач предоставляет общие сведения о диагнозе, типах течения заболевания или

выраженности состояния, историях других пациентов с таким же диагнозом (соблюдая условия конфиденциальности), если это уместно.

Важно, чтобы после такой беседы у родителей остались на руках письменные заключения и печатные материалы о предполагаемом диагнозе или состоянии.

2. Врач описывает возможные маршруты для дальнейшего получения медицинской помощи, предоставляет перечень медицинских специалистов, которые должны наблюдать ребенка с данным диагнозом, а также реабилитации ребенка, опираясь на доказанные практики. Врач также предоставляет информацию и буклеты служб ранней помощи, государственных и некоммерческих организаций, родительских ассоциаций, и других помогающих организаций.
3. Врач информирует родителей ребенка о возможности обращения за психологической помощью и поддержкой, по возможности - дает печатную информацию с перечислением организаций, оказывающих ее. При наличии штатного или приглашенного психолога, врач предлагает его помощь.
4. Важно, чтобы семья получила столько информации о состоянии/диагнозе/лечении и возможностях развития ребенка, сколько ей необходимо. Опираясь на эту информацию, родители принимают решения, это влияет на ощущения контролируемости будущего и управления их ожиданиями. Регулярно поступающая подробная информация о ребенке стимулирует родителей видеть его и общаться, и, наоборот, отсутствие информации о ребенке может вызвать отчуждение.

Бережное, уважительное отношение персонала к ребенку, отношение к нему как к личности важно, оно убеждает родителей в ценности жизни родившегося ребенка.

Родителям обычно нужно время на то, чтобы понять и осознать диагноз или подозрение на диагноз, поэтому во время беседы важно, чтобы врач периодически уточнял у родителей ребенка понимание той информации, которую он предоставляет, а также степень подробности, с которой родители готовы воспринять эту информацию.

При сообщении родителям диагноза ребенка не следует:

- рекомендовать отказаться от ребенка, однако если родители приняли такое решение, необходимо их информировать об их правах;
- излагать субъективное видение перспектив жизни ребенка и семьи;
- препятствовать присутствию родственников ребенка во время разговора.

При сообщении диагноза или подозрения на диагноз, врачу может помочь памятка по коммуникации с семьей.

1. Врач представляется родителям, если это необходимо. Объясняет свою роль и определяет цель беседы. Во время беседы врач заботится о своем физическом комфорте, а также комфорте собеседника(ов). Врач находится в зрительном контакте с собеседником, располагается напротив, желательно, чтобы глаза врача и родителей находились на одном уровне.
2. Во время беседы он использует точную, понятную пациенту лексику, использует общедоступные слова вместо специальных медицинских терминов. Врач сообщает диагноз. Он дает информацию небольшими порциями (по несколько предложений). Делает паузу и проверяет реакцию и понимание собеседника. Врач дает время на проявления чувств и реакций матери и родственников ребенка.
3. Врач выражает эмпатию, сочувствие и не осуждает. Реагирование на эмоции пациента одна из наиболее сложных задач при сообщении плохих новостей. Пока родитель переживает яркие эмоции, трудно перейти к обсуждению других вопросов.
4. Врач систематизирует разговор (например, «нам нужно обсудить 2 момента»...) и выясняет готовность родственников ребенка его продолжить. Врач объясняет суть заболевания, его симптомы, влияние на жизнедеятельность ребенка. При этом по возможности использует визуальные методы передачи информации (изображения, плакаты, диаграммы). Врач говорит о прогнозах, опираясь на данные исследований. Выделяет время на вопросы в конце каждого блока и в конце беседы.
5. Врач суммирует кратко итоги беседы, проверяя понимание. Отвечает на вопросы родственников ребенка.