

Фондация „Даная“ посвещава българското издание  
на тази книга на всички лекари,  
медицински сестри и други здравни специалисти,  
които се грижат за здравето  
на живеещите в различни точки на страната  
деца и техните семейства



# **КОМУНИКАЦИЯ С ДЕЦА ПАЦИЕНТИ И ТЕХНИТЕ СЕМЕЙСТВА**

Ръководство на Тексаската детска болница  
за лекари, медицински сестри  
и други здравни специалисти,  
адаптирано за България

2024 г.  
София

COMMUNICATING WITH PEDIATRIC PATIENTS AND THEIR FAMILIES

© by Debra L. Palazzi, Martin I. Lorin,  
Teri L. Turner, Mark A. Ward, Antonio G. Cabrera

**Издател:**

© Фондация „Даная“

**Превели от английски:**

© Десислава Бошнакова, Диана Кулчицкая,  
Мария Димитрова, Савина Данаилова, Лариса Савова

**Редактор:**

Даниел Пенев

**Консултант:**

Доц. д-р Рада Маркова

**Коректор:**

Ива Колева

**Дизайн:**

Йоана Кютинска-Стефанова, Мария Камбурова

**Печат:**

Мултипринт

София, 2024

ISBN: 978-619-93042-0-4

**Тираж:** 1500 бр.

Детската болница в Тексас (Texas Children's Hospital – TCH) е единствен носител на авторските права върху оригиналните текстове, включени в книгата, както и на правата върху търговската марка и логото на болницата. Книгата се издава в адаптиран вид на български език от фондация „Даная“ на базата на предоставените от TCH лицензионни права. Съгласно лицензионното споразумение между TCH и фондация „Даная“, преводът и адаптацията са дело на фондацията и TCH не може да гарантира за тяхната точност и достоверност, както и за въпроси, свързани със собственост, продажби, приложимост за определена цел, нарушения и недостатъци. Доколкото е възможно, TCH не носи отговорност за каквито и да било вреди, щети или загуби, свързани с използването на оригинала на книгата.

Оригиналното издание на книгата на английски език може да бъде изтеглено безплатно за некомерсиално ползване от:  
[www.bcm.edu/pediatrics/patient-communication-guide](http://www.bcm.edu/pediatrics/patient-communication-guide).

# КОМУНИКАЦИЯ С ДЕЦА ПАЦИЕНТИ И ТЕХНИТЕ СЕМЕЙСТВА

Ръководство на Тексаската детска болница  
за лекари, медицински сестри  
и други здравни специалисти,  
адаптирано за България



Дебра Л. Палаци, MD, MEd  
Мартин Лорин, MD  
Тери Л. Търнър, MD, MPH, MEd  
Марк А. Уорд, MD  
Антонио Г. Кабрера, MD

*Тексаската детска болница (Texas Children's Hospital)  
е официалната детска болница за обучение на медицински  
колеж „Бъйлър“ (Baylor College of Medicine).*



## КОМУНИКАЦИЯ С ДЕЦА ПАЦИЕНТИ И ТЕХНИТЕ СЕМЕЙСТВА

Ръководство на Тексаската детска болница за лекари, медицински сестри и групи здравни специалисти, адаптирано за България

- Дебра А. Палаци, MD, MEd**
- » доцент по педиатрия, звено „Инфекциозни болести“, медицински колеж „Бейлър“
  - » старши ръководител, програма за специализация „Детски инфекциозни болести“, медицински колеж „Бейлър“
  - » лекар-ординатор, Тексаска детска болница и Многопрофилна болница „Бен Тауб“
- Мартин Лорин, MD**
- » професор по педиатрия, звено „Академична обща педиатрия“, медицински колеж „Бейлър“
  - » лекар-ординатор, Тексаска детска болница
- Тери А. Търнър, MD, MPH, MEd**
- » доцент по педиатрия, звено „Академична обща педиатрия“, медицински колеж „Бейлър“
  - » зам.-председател по образователните въпроси, Катедра по педиатрия, медицински колеж „Бейлър“
  - » завеждащ „Обучение на стажанти и специализанти“, Катедра по педиатрия, медицински колеж „Бейлър“
  - » директор, програма за специализация „Академична обща педиатрия“, медицински колеж „Бейлър“
- » директор, Център за изследвания, иновации и наука в областта на медицинското образование, Катедра по педиатрия, медицински колеж „Бейлър“
- » лекар-ординатор, Тексаска детска болница и Многопрофилна болница „Бен Тауб“
- Марк А. Уорд, MD**
- » доцент по педиатрия, звено „Обучение на стажанти и специализанти“, медицински колеж „Бейлър“
  - » директор, Програма за специализация в областта на педиатрията, медицински колеж „Бейлър“
  - » лекар-ординатор, Тексаска детска болница и Многопрофилна болница „Бен Тауб“
- Антонио Г. Кабрера, MD**
- » главен асистент по педиатрия, звено „Кардиология“, медицински колеж „Бейлър“
  - » директор, програма за специализация „Детска кардиология“, медицински колеж „Бейлър“
  - » лекар-ординатор, Тексаска детска болница

Може да се свържете с авторите на: [pedicommunication@bcm.edu](mailto:pedicommunication@bcm.edu)

## СЪДЪРЖАНИЕ

Предговор към българското издание от доц. д-р Рада Маркова.....	10
Предговор към оригиналното издание от Марк А. Уолъс.....	11
Въведение .....	12

### **РАЗДЕЛ I. Принципи и основи на комуникацията.....** 15

*Редактор на раздела: Тери А. Търнър, MD, MPH, MEd*

Глава 1. Общи принципи на комуникацията с педиатрични пациенти и техните близки.....	16
Глава 2. Комуникация според възрастта на пациента и проблеми в развитието.....	41
Глава 3. Комуникация с пациенти в юношеска възраст.....	63
Глава 4. Комуникация в трудни ситуации и ситуации с висок залог .....	81
Глава 5. Комуникация с фокус върху пациента и съвместно вземане на решения .....	93
Глава 6. Етични съображения във връзка с комуникацията със или относно дете .....	120

### **РАЗДЕЛ II. Гледни точки.....** 135

*Редактор на раздела: Дебра А. Палаци, MD, MEd*

Глава 7. Гледната точка на личния лекар и педиатър .....	136
Глава 8. Гледната точка на детския онколог .....	146
Глава 9. Гледната точка на специалиста по интензивно лечение.....	156
Глава 10. Гледната точка на детския хирург.....	166
Глава 11. Гледната точка на детския анестезиолог.....	176
Глава 12. Гледната точка на екипа за лечение на болката.....	188
Глава 13. Гледната точка на консултанта по детски болести.....	202
Глава 14. Гледната точка на детската медицинска сестра.....	212
Глава 15. Гледната точка на специалиста по детско развитие.....	227
Глава 16. Гледната точка на медицинските специалисти при екипен мултидисциплинарен подход към комуникацията с пациенти и техните семейства.....	240

### **РАЗДЕЛ III. Съобщаване и обсъждане на лоши новини.....** 254

*Редактор на раздела: Антонио Г. Кабрера, MD*

Глава 17. Съобщаване и обсъждане на лоши новини: общи принципи....	255
--	-----



Глава 18. Информирание на педиатричен пациент и неговите родители за диагностицирано хронично или животозастрашаващо заболяване .....	268
Глава 19. Когато смъртта на детето е очаквана и предстояща .....	279
Глава 20. Когато смъртта на детето е неочаквана.....	291
Глава 21. След лошите новини: разговор с пациента и семейството му.....	303
Глава 22. Обсъждане на отказ от реанимация и прекъсване на животноподдържащи системи.....	318
Глава 23. Въпроси относно грижата за пациента в края на живота му.....	335
Глава 24. Разкриване на информация за неблагоприятно събитие или медицинска грешка.....	347
<b>Раздел IV. Други специфични ситуации, част I.....</b>	<b>366</b>
<i>Редактор на частта: Марк А. Уорд, MD</i>	
Глава 25. Снемане на анамнеза и комуникация по време на преглед.....	367
Глава 26. Визитации с фокус върху нуждите на пациента и семейството му.....	382
Глава 27. Комуникацията като инструмент за повишаване степенята на спазване на предписанията на лекаря от страна на пациента.....	394
Глава 28. Комуникация в условията на културни различия .....	406
Глава 29. Комуникация относно духовността, религията и хуманизма.....	428
<b>Раздел IV. Други специфични ситуации, част II.....</b>	<b>436</b>
<i>Редактор на частта: Мартин Лорин, MD</i>	
Глава 30. Позволение, информирано съгласие и подготовка за извършване на процедура.....	437
Глава 31. Комуникация с труден пациент или член на семейството му.....	451
Глава 32. Работа с деца и родители, които отказват лечение.....	465
Благодарности от редакторите на оригиналното издание.....	482
Авторски колектив.....	483
Екипът, работил по българското издание .....	489
Благодарности от фондация „Даная“ .....	492
За фондация „Даная“.....	494
Специални благодарности .....	495

## ПРЕДГОВОР КЪМ БЪЛГАРСКОТО ИЗДАНИЕ от доц. д-р Рада Маркова

Уважаеми колеги и читатели, които държите тази книга в ръцете си,

Във време на все по-мощни трансформации в областта на технологиите и комуникациите, задвижвани от дигиталната революция, имам удоволствието да ви представя ръководството „Комуникация с деца пациенти и техните семейства“ на Тексаската детска болница.

Това е първото по рода си помагало на български език за специалисти по детски болести, специализанти и детски медицински сестри, както и за всички други специалисти с интерес към детската патология. То насочва вниманието на медицинските специалисти към разнообразни комуникационни похвати, често срещани проблеми в комуникацията с педиатрични пациенти и семействата им и начините за решаване на комуникационни кризи в ежедневната практика. За съжаление, подобни знания и умения не са част от обучението по медицина в българските университети. Без ефективна комуникация, проява на емпатия и адекватно предразполагане на пациента дори най-добрият специалист не може да постигне диагностичен и терапевтичен успех. За нашата специалност, педиатрията, това важи с още по-голяма сила, тъй като ние трябва да спечелим доверието на повече от един човек – на детето и на неговото семейство.

Българското издание на „Комуникация с деца пациенти и техните семейства“ е плод на труда на екип от професионалисти в различни области, които месеци наред работиха безвъзмездно, за да може книгата да се появи на бял свят. Ръководството адресира редица въпроси, свързани с общите принципи на комуникация, специфични предизвикателства в комуникацията с деца пациенти и техните близки, съобщаването на неприятни новини и др. Информацията е поднесена в тематични раздели, което улеснява читателя, защото той може да чете отделните глави или в зададената последователност, или според своите интереси и нужди. Разбира се, бидейки преводно издание, ръководството само донякъде отразява спецификите на родното здравеопазване. Ако успее да допринесе дори само за минимално подобряване на уменията за комуникация на медицинските специалисти в България и да ги улесни в конкретни работни ситуации, то ще е изпълнило своята мисия.

Приятно (и критично) четене!

**доц. д-р Рада Маркова**  
*педиатър и детски пулмолог*  
*ръководител на Първа детска консултативна клиника – София*

## **ПРЕДГОВОР КЪМ ОРИГИНАЛНОТО ИЗДАНИЕ** **от Марк А. Уолъс**

Тексаската детска болница има удоволствието да предостави тази книга на всички здравни специалисти, които полагат грижи за деца. Признателни сме за ангажимента и посветеността на тези професионалисти към грижата за децата и вярваме, че това ръководство ще им бъде от помощ в работата. Умелата комуникация е ключът към разбирането на пациентите и техните семейства – на техните симптоми, страхове, притеснения и надежди. Тъкмо чрез комуникацията ние предаваме и своето разбиране, състрадателност и емпатия към нашите пациенти и техните семейства.

Оценявам времето и усилията, които лекарите, медицинските сестри, специалистите по детско развитие и други здравни специалисти от Тексаската детска болница вложиха в създаването на тази книга и ги поздравявам за готовността да отделят от времето си и голямата си натовареност, за да споделят опита и знанията си с нас. Убеден съм, че всичко, което те споделят в тази книга, ще бъде от огромна полза за други здравни специалисти както тук, така и на други места по света.

Гордея се също така, че идеята за създаването на това ръководство се роди от решението на Тексаската детска болница да постави „преживяването“ сред своите четири организационни приоритета през 2013 г. Нашият системен фокус върху преживяването се изразява в стремежа ни да създадем едно по-добро място за работа и предоставяне на здравни грижи. В тази връзка стартирахме множество инициативи за подобряване на преживяванията на пациентите и семействата им. Нашата цел е при всяка възможност да предлагаме изключително грижовно обслужване на пациентите, техните семейства и нашите колеги, така че те да бъдат възможно най-доволни. Умелата комуникация с пациентите стои в основата както на този приоритет на нашата организация, така и на предоставянето на безопасни, ефективни и състрадателни грижи за пациентите.

**Марк А. Уолъс**  
*президент и главен изпълнителен директор (1989 – 2024)*  
*Тексаска детска болница*

## ВЪВЕДЕНИЕ

Основна цел за създаването на тази книга е тя да бъде от полза на медицинските специалисти в комуникацията с деца пациенти и техните семейства, особено в трудни ситуации, като им помогне да сведат недоразуменията до минимум, да намалят тревожността и дискомфорта на пациентите, да подкрепят децата и техните семейства в усилията им да се справят с лоши новини и несигурност и да подобрят степента на придържане на пациентите към планове за лечение. Ръководството ще помогне на здравните специалисти да демонстрират съпричастност и емпатия, както и да повишат удовлетвореността на пациентите от получените грижи.

Комуникационните умения все по-често се преподават в университетите, в които се обучават лекари и медицински сестри; увеличават се и ресурсите за преподаване и овладяване на тези умения. Ефективната и състрадателна комуникация с деца и техните семейства повдига редица въпроси и изисква комбинация от уникални общи познания и специални умения. Въпреки това сравнително малък брой от съществуващите учебни програми и много малка част от наличните ресурси са насочени конкретно към комуникацията с деца пациенти и техните настойници.

Тази книга е предназначена да послужи най-вече като ресурс и справочник. Макар че редакторите биха се радвали всеки, който използва книгата, да я прочете от началото до края, информацията в нея е организирана така, че отделните глави да могат да бъдат четени самостоятелно и да се използват като ресурс за справка при търсене на конкретна информация и насоки. Тъй като главите са организирани като самостоятелни единици и понеже много от принципите на комуникацията с пациенти и родители са приложими в повече от една среда, някои повторения в главите са неизбежни. Авторите и редакторите са се опитали да ограничат тези повторения, като разглеждат общите принципи и основните постулати в първия раздел на книгата и използват препратки между отделните глави.

## Терминология

Въпреки че понякога възрастният придружител на детето пациент не е негов родител (напр. баба/дядо, друг роднина, приемен родител или настойник), за удобство ние използваме термина „родител/и“ за възрастния придружител независимо от естеството на връзката му с пациента. Думите „родители“ и „семейство“ се използват като взаимозаменяеми. Авторите често използват понятията „лекар“ и „медицинска сестра“, макар че разглежданият въпрос може да има отношение към работата и на други медицински специалисти.

Това ръководство не е източник на правни съвети и не следва да се третира като такъв. Законодателството в държавата, в която практикува читателят, може да се различава от законодателството в щата Тексас. Препоръчително е да се консултирате с вашия екип по управление на риска или с вашия правен консултант, за да сте сигурни, че спазвате законите на вашата държава.

Въпросите, свързани със съгласието и конфиденциалността на деца пациенти, са сложни и правните насоки варират според законодателството в съответната държава. Информацията в тази книга има за цел да провокира размисъл и да предложи примерни методи за адресиране на тези въпроси. За да се определи законността на дадено действие или бездействие от страна на здравен специалист, всяка ситуация трябва да се анализира според приложимото законодателство.



## **РАЗДЕЛ I**

# **ПРИНЦИПИ И ОСНОВИ НА КОМУНИКАЦИЯТА**

Редактор на раздела:

**Тери А. Търнър, MD, MPH, MEd**

## ГЛАВА 1

# ОБЩИ ПРИНЦИПИ НА КОМУНИКАЦИЯТА С ПЕДИАТРИЧНИ ПАЦИЕНТИ И ТЕХНИТЕ БЛИЗКИ

Мартин Лорин, MD

## ВЪВЕДЕНИЕ

Ефективната комуникация е от решаващо значение за грижата за пациентите, но също така е и основният инструмент на медицинските специалисти за засвидетелстване на уважение, емпатия и състрадание към пациентите и техните семейства. Изследванията показват, че умелата комуникация, при която пациентът е в центъра и която стъпва на емпатия и ефективно използва езика и невербалните сигнали, води до повишаване на удовлетворението на пациентите (Griffith et al., 2003; Little et al., 2001; Williams et al., 1998). Има и доказателства, че по-добрата комуникация води до по-добро придържане на пациента към лечението и по-добри клинични резултати (Little et al., 1997; Mainman et al., 1988; Stewart et al., 2000). И накрая, има проучвания, които показват намаляване на разходите и по-малко съдебни искове за злоупотреби вследствие на по-ефективна и състрадателна комуникация (Adamson et al., 2000; Ahrens et al., 2003). Доклад на Американската академия по педиатрия посочва комуникацията като най-разпространената процедура в медицината (Levetown, 2008).

Въпреки че педиатричния пациент не е възрастен, в повечето случаи имаме работа както с възрастен (родител или настойник), така и с детето. Следователно класическата педиатрична среща е триада – пациент, родител и медицински специалист. Дори когато пациентът е бебе или много малко дете, то трябва да бъде прието като участник в комуникацията. Опитваме се да оценим симптомите на бебето чрез това, което ни казват родителите, а емоционалното състояние на бебето или малкото дете – чрез собствените си наблюдения. Изглежда ли детето спокойно и доволно, или е раздразнено? Държи ли се като човек, който изпитва болка? Комуникацията с педиатричния пациент и неговото семейство представлява уникално предизвикателство и изисква специални умения. В тази глава ще разгледаме някои от общите принципи



на комуникация с педиатрични пациенти и членове на техните семейства, ще изследваме уникалните предизвикателства при работата с деца и ще ви дадем препоръки за справяне с тези предизвикателства.

Табл. 1 подчертава някои от по-важните разлики между педиатрията и медицината за възрастни, които влияят на комуникацията. Разбира се, има и много прилики, като признаване на важността на грижата, ориентирана към пациента, самозастъпничеството и самоопределянето (по подходящ за развитието начин) и споделеното вземане на решения.

Табл. 1 Основни разлики между педиатричната медицина и медицината за възрастни

Педиатрична медицина	Медицина за възрастни
В идеалния случай е насочена към семейството и въвлича пациента и родителя(ите).	В идеалния случай е насочена към пациента.
Растежът и развитието са основни проблеми за повечето пациенти.	Процесът на стареене и управлението на хронични заболявания са основни проблеми за повечето пациенти.
Насърчаването на грижата за здравето е във фокуса на вниманието.	Насърчаването и поддържането на грижата за здравето и скринингът за заболявания са във фокуса на вниманието.
Фокус върху училищните/академичните занимания и предизвикателства пред пациента.	Фокус върху работния живот на пациента.
В повечето случаи по закон пациентът не може сам да даде съгласие за лечение.	В повечето случаи по закон пациентът може сам да даде съгласие за лечение.
Много пациенти са на предвербален етап от развитието си и не могат да участват в разговори, планиране или вземане на решения.	Сравнително малко пациенти са с когнитивни увреждания и не могат да участват в разговори, планиране или вземане на решения.
Много от пациентите са твърде млади, за да участват в грижите за тях.	Сравнително малко пациенти не са способни да участват в грижите за тях.
Бебетата и малките деца носят малка или не носят никаква отговорност за грижата за себе си.	Повечето пациенти са отговорни за грижата за себе си, понякога грижата се споделя с членове на семейството.
При по-големите деца и юношите отговорността се споделя с родителите.	Малка част от пациентите не са в състояние да носят отговорност за грижата за себе си.

Повечето медицински специалисти са компетентни и добронамерени, а оплакванията на пациентите, както и медицинските грешки, по-често се дължат на лоша комуникация, отколкото на некомпетентност, като най-често става въпрос просто за неузслушване на пациента или семейството му (King, 2014; Woolf et al., 2004). В съвременната здравна система лекарите, медицинските сестри и другите здравни специалисти могат да се чувстват притиснати да бързат или да са твърде заети, за да слушат. Лесно се забравя, че комуникацията е двупосочна дейност. В статия със заглавие „Разговаряне с пациенти през 21. век“ Zuger (2013) допуска, че съвременният лекар ще трябва „да говори, да мисли, да слуша и да пише едновременно“.

## **ВКЛЮЧВАНЕ НА ДЕТЕТО В РАЗГОВОРА**

През последните няколко десетилетия педиатрите все по-често включват детето в разговора. Нидерландски изследователи преглеждат архивирани педиатрични консултации от 70-те, 80-те и 90-те години (Tates and Meeuwesen, 2000) и отбелязват, че през тези години подходът на лекарите е станал по-фокусиран върху детето, като педиатричният пациент все по-често е участвал в разговора, но уточняват, че родителите не са направили подобни промени в поведението си.

Трябва да подканяме децата да участват в разговорите не само като описват физическите си симптоми, а и като обсъждат чувствата си и допринасят за вземането на решения. Например лекарят може да каже на детето: „Люси, интересно ми е как ти гледаш на случващото се. Кажу ми какво мислиш за предстоящата операция“.

Включването на детето трябва да бъде съзнателно и целенасочено, докато не стане наша втора природа. Ако педиатричният пациент е млад или не говори много, е важно да не говорите за него така, сякаш не е там. (Вж. Глава 5. „Комуникация с фокус върху пациента и съвместно вземане на решения“, секция „Основни елементи на комуникацията от гледна точка на детето и юношата“.)

## ЗАПОЧВАНЕ НА РАЗГОВОРА: ПРЕДСТАВЯНЕ И УСТАНОВЯВАНЕ НА ВРЪЗКА

При първа среща с пациент се уверете, че знаете пълното му име, преди да влезете в кабинета. След като влезете в кабинета, проверете как детето обича да го наричат и как възрастните искат да се обръщате към тях. Винаги се обръщайте към пациента и членовете на семейството му по име. Не се обръщайте към майката с „мама“ или „майката“ или към бащата с „тати“ (Amer and Fischer, 2009). Неведнъж съм бил свидетел на това как родителят се изненадва или дори обижда, когато се обръщат към него по този начин. Ясно си спомням как една майка погледна строго здравен работник и му каза: „Аз не съм ваша майка!“. Разбира се, съвсем уместно е да говорим за родителя на базата на ролята му в семейството. Например можем да кажем на детето: „Майка ти ми каза, че от време на време пак имаш главоболие. Разкажи ми за тези случаи“.

Представете се. Ако пациентът е вербално компетентно дете или юноша, уместно е първо да се обърнете към него: „Здравей! Значи ти си Митко (изчакайте потвърждение). Приятно ми е да се запознаем. Аз съм д-р Стоянов. Кой (поглеждате придружаващия го възрастен) дойде с теб днес?“.

Ако пациентът е бебе или малко дете, обърнете се към придружаващия го възрастен: „Добро утро! Аз съм д-р Стоянов, а вие сте?“. Отговорът не само ще ви подскаже как възрастният иска да се обръщате към него, но също така обикновено потвърждава връзката му с пациента: „Аз съм г-жа Стефанова, майката на Митко“. Ако придружаващият възрастен не обясни връзката си с пациента, помолете го да го направи.

Ако можете, погледете местата за сядане (или изберете къде да застанете, ако няма място за сядане), така че да гледате и към пациента, и към родителя. Видеопроучвания на консултации между трима души показват, че за дете на възраст 6 – 12 г. е най-вероятно да участва активно в разговора, когато пациентът, родителят и лекарят са седнали така, че и тримата да са на еднакво разстояние един от друг (Cahill and Parageorgiou, 2007a). Ако е възможно, седнете. Това ще намали притеснението от вашето присъствие и ще насърчи диалога. Освен това ще остави у семейството впечатление, че сте прекарвали повече време с тях, отколкото ако сте стояли прав (Johnson et al., 2008).

Ако трябва да прочетете документите на пациента или електронното му медицинско досие, да проверите лабораторните резултати или да прочетете направлението, преди да снемете анамнеза, обяснете това на пациента: „Просто ми дайте малко време да проверя някои данни на компютъра, след което можем да поговорим“. Можете дори да поканите пациента и родителя да гледат компютърния екран заедно с вас.

Малко общи приказки или един-два немедицински въпроса могат да спомогнат за успокояването на детето и на възрастния, който го придружава. След това можете да попитате детето защо е дошло в кабинета или защо е било прието в болница – това може да е полезна отправна точка, която често разкрива погрешни схващания или страхове. Разбирането и управлението на очакванията са важни, така че е подходящо да попитате както пациента, така и родителя(ите) за техните очаквания по отношение на посещението или хоспитализацията.

След представянето и установяването на връзка медицинския специалист трябва да попита за притесненията на пациента и на родителя, както и за причините за срещата. Важно е да им позволите да споделят опасенията си без прекъсване (Marvel et al., 1999). Ако медицинският специалист не смята, че всички причини за посещението могат да бъдат разгледани в рамките на тази среща, той трябва, заедно с пациента (ако възрастта му позволява) и родителя, да изготви план за действие, като определи кои въпроси ще бъдат разгледани в този момент и кои – на по-късен етап.

## РАЗГОВОРЪТ

На базата на преглед на литературата по темата през 2007 г. Cahill and Papageorgiou (2007b) стигат до заключението, че децата на възраст от 6 до 12 г. рядко участват активно в разговорите с работещите с тях медицински специалисти. Те биха могли да участват по време на фазата на събиране на информация, но е малко вероятно да участват в последващата дискусия или в планирането на лечението. Медицинските специалисти, които работят с деца, трябва да положат съзнателни усилия, за да държат децата активно включени в разговорите относно всички етапи на грижите за тях, а не само в етапа на събиране на информация. Въпреки че мал-

ките деца не са способни да вземат повечето медицински решения, те могат да участват в обсъждането на тези решения и ако им се даде възможност, могат да изразят своите притеснения, мнения и предпочитания. В отделна публикация същите автори (Cahill and Parageorgiou, 2007a) отбелязват, че е по-малко вероятно придружаващият детето възрастен да отговори от негово име, когато той е в състояние да види, че погледът на лекаря е насочен към детето и лекарят се обръща към него по име.

Трудно е да преценим до каква степен детето може да разговаря, докато не се опитаме да го включим в разговор. Ръстът и хронологичната възраст на детето невинаги са пряко свързани с възрастта на развитие или с вербалните умения. (Вж. Глава 2. „Комуникация според възрастта на пациента и проблеми в развитието“.) Въвличането на детето в разговора по смислен начин може да бъде предизвикателство. Децата често изпитват повече затруднения с отворени въпроси, отколкото възрастните, и се нуждаят от повече време, за да отговорят на въпрос, в сравнение с възрастните. Дайте време на детето и му покажете, че ще го изчакате да отговори, когато е готово, чрез думите, които използвате („Всичко е наред, Еди, не бързай, подреди си мислите.“), чрез езика на тялото си (задръжте погледа си върху детето и го гледайте с приятелски, търпелив, очакващ поглед) и чрез действията си (не гледайте часовника си).

Има вероятност децата да бъдат повлияни от казаното от родителите им и да дадат отговори, които смятат, че родителите им или лекарят искат да чуят. Понякога трябва да насърчите детето да изрази собствените си мисли: „Това звучи почти досущ като казаното от майка ти и от мен. Сигурен/а ли си, че си съгласен/а? Какво би искал/а да направиш по друг начин?“

Желанието за самостоятелност на детето (в сравнение с това лекарят или родителят да вземат всички решения) варира според възрастта, нивото на развитие и характера му. Лекарят трябва да провери какви са желанията на детето и на родителя(ите) в това отношение.

## **ПРИКЛЮЧВАНЕ НА РАЗГОВОРА**

Има три важни стъпки за ефективно приключване на среща с пациент:

## **Обобщение**

Обобщаването в края на разговор с пациент е различно от обобщаването като инструмент при снемане на анамнеза. Обобщаването при снемане на анамнеза (вж. „Обобщаване по време на интервюто“ и „Моделът ILS“ по-долу) има за цел да гарантира, че сте разбрали правилно гумите на пациента. Обобщаването в края на срещата е преди всичко техника за потвърждаване, че семейството разбира как вие виждате ситуацията.

## **Разяснение на плана**

Разясняването на следващите стъпки помага на пациента да се справи с болестта. Повечето хора трудно се справят с несигурността и мислите за това какво ще се случи често са по-плашещи от онова, което наистина ще се случи. Колкото по-сложен е планът, толкова по-голямо е предизвикателството да се уверите, че пациентът или родителят наистина го разбират. Отговорът „Да“ на въпроса „Разбираш ли?“ не е надежден показател за разбиране. Много пациенти се притесняват да признаят, че не разбират, или си мислят, че разбират, когато всъщност не е така. Въпросът „Има ли нещо, което не съм изяснил или което вие бихте искали да обясня по-ясно?“ в по-голяма степен ще насърчи детето или родителя да помолите за разяснение. За дете, което може да разговаря, въпросът „А сега, Емили, защо не ни кажеш какво ще се случи днес?“ може да даде много ценна информация както на медицинския специалист, така и на родителя. При разговор с юноша или възрастен можете да кажете уважително: „И така, нека прегледаме какво сме решили да направим. Емилия (или г-жо Стефанова), защо не очертаете повторно плана за нас?“

## **Стимулиране на въпроси**

Обичайното „Имате ли въпроси?“, изречено, докато се изправяте и се насочвате към вратата, не е най-ефективният подтик за поискване на разяснение. Въпросът „Какви въпроси имате?“, докато все още сте в седнало положение, е по-вероятно да предизвика смислен отговор. Ако доловите объркване у пациента или у родителя, можете да попитате: „Изглеждате ми малко несигурен/на. Какво мога да разясня или да повтора отново?“. Това е по-малко смущаващо от „Какво не разбирате?“.

## ДУМИТЕ, КОИТО ИЗБИРАМЕ

Макар че комуникацията с пациентите има редица компоненти, думите, които използваме, за да предадем мислите си, са от решаващо значение за това как се приема съобщението. Проучване в клиника по семейна медицина категорично показва разликата, която една дума може да направи при извличане на информация от пациентите (Heritage et al., 2007). За целите на проучването са използвани три групи. Пациентите в контролната група били прегледани по обичайния начин. При двете експериментални групи лекарите били инструктирани, че след обичайното снемане на анамнеза трябва да попитат или „Има ли *каквото* и *да било* друго, което желаете да обсъдим по време на днешния разговор?“, или „Има ли *нещо* друго, което желаете да обсъдим по време на днешния разговор?“. Изследователите, които не знаели в коя група е определен пациент, се срещнали с пациентите и установили колко на брой притеснения имали те, които не са били обсъдени по време на посещението. Нямало статистически значима разлика между контролната група и групата „*каквото* и *да било* друго“. Имало обаче голяма значима разлика ( $P=.001$ ) между контролната група и групата „*нещо* друго“ – със 78% по-малко незадоволени нужди в групата с „*нещо* друго“. Изследователите посочват отрицателната полярност на израза „*каквото* и *да било*“ в сравнение с положителната полярност на „*нещо*“. Човек би бил по-склонен да каже: „Да, има *нещо* друго“ и не би казал: „Да, има *каквото* и *да било* друго“. Освен това е по-вероятно да каже: „Не, няма *каквото* и *да било* друго“, отколкото „Не, няма *нещо* друго“.

Клиничният психолог Paul Schenk (2008) е писал за думи и фрази, които според него предизвикват отрицателна реакция у пациентите. Например помислете за думата „*просто*“. Казвали ли сте някога на пациент *просто* да се отпусне? Ако пациентът можеше да се отпусне, вероятно нямаше да има нужда да му казвате да го направи. Когато медицинският специалист каже на обезумялата майка на бебе със запушен нос и мъчителна кашлица, че това е *просто* настинка, изразът *просто настинка* омаловажава болестта и пренебрегва опасенията и страданието на майката. Би било по-ефективно и бихте демонстрирали по-голяма съпричастност (вж. „Емпатия“ по-долу), ако покажете, че си давате сметка за дискомфортта както на пациента, така и на родителя, като кажете

например: „Това е лоша настинка, вирусна инфекция. Знам, че ви е трудно да го гледате, когато се чувства зле и кашля по този начин, но той ще се оправи. Антибиотикът обаче няма да помогне“.

Platt and Gordon (2004) също изтъкват важността на конкретни думи и обръщат внимание на проблемите с отговора „Добре“ от страна на медицинския специалист. Те посочват, че тази дума е много неточна. Пациентът казва на лекаря, че е бил замаян за кратко време и лекарят казва „Добре“ в смисъла на „Добре, чувам те“. Но пациентът тълкува „Добре“ като сигнал, че според лекаря замайването не е проблем или не е важно.

Изводът: думите имат значение. Подбирайте ги внимателно.

## **КОМУНИКАЦИЯТА Е ДИАЛОГ (ИЛИ ТРИАЛОГ)**

Комуникацията трябва да бъде двупосочна (или трипосочна: пациент, родител, медицински специалист). Тя не е монолог, нито е упражнение по задаване на въпроси и даване на отговори. Внимавайте с комуникацията, управлявана от протоколи. Фиксирана поредица от предварително формулирани въпроси навежда на мисълта, че не виждате пациента като индивид. Изправянето очи в очи с пациента и поддържането на активен зрителен контакт са мощни инструменти за изграждане на ангажираност. Както споменахме по-горе, за класическата педиатрична триада триъгълната подредба на сядане с еднакво разстояние между всички страни е идеалният вариант. Ако участват четирима души, квадратът е най-добрата подредба (Redsell and Hastings, 2010). Идеалното разстояние е ненаатрапчиво, но би позволило на медицинския специалист при необходимост да се наведе напред и да докосне пациента или родителя.

Макар че голяма част от разговора, особено в началото, трябва да бъде фокусирана върху пациента, има моменти, когато медицинския специалист трябва да използва групи подходи. В по-голямата си част събирането на информация по време на срещата ще бъде насочена към проблема или заболяването, а заключителната част на разговора ще бъде комбинация от информация, насочена към пациента, проблема и лекаря.



## ИЗКУСТВОТО ДА СЛУШАМЕ

Времето е много ценен ресурс за всички в сферата на здравеопазването. Може да се изкушите да направите опит да спестите време, като накарате пациентите да преминат направо към същинската част. Това обаче често води до неразбиране и недоволство от страна на пациентите, в резултат на което запознаването с проблема всъщност може да отнеме повече време.

Започнете, като поканите пациента или родителя да ви разкаже историята: „Митко, разкажи ми за себе си и за проблема, който те води тук днес?“ или „Г-жо Стефанова, разкажете ми за проблема на Митко и какви са вашите притеснения“.

Покажете, че слушате, като просто кажете: „Слушам ви“, „Разбирам“, „Разбрах. Моля, продължете“. Или използвайте невербални знаци като кимане или навеждане напред, или като кажете нежно: „Хм“ или „Аха“. Не гледайте часовника си. Не правете нищо, което да подсказва, че бързате да си тръгнете.

Използвайте отворени въпроси, след които, ако е необходимо, може да зададете насочени и по-конкретни въпроси. Някои пациенти се нуждаят от повече насоки от други, но твърде многото насоки или предоставянето на насоки на прекалено ранен етап от разговора може да попречат на пациента или родителя да разкаже историята си и може да бъдат подвеждащи.

Platt and Gordon (2004) посочват, че валидирането е жизненоважна част от слушането. То се изразява в това да обясните на пациента как интерпретирате казаното от него и да промените това тълкуване на думите му, ако той вижда нещата по различен начин: „Нека се уверя, че съм разбрал правилно. Бил/и сте ядосан/а, защото според вас лекарството всъщност е усилвало болката, но никой не е искал да ви чуе“.

Ами ако пациентът продължава да говори, без да адресира проблемите? В този случай Nguyen et al. (2013) ни препоръчват да попитаме: „Може ли да ви прекъсна, за да задам няколко конкретни въпроса?“.

## ТЕХНИКИ ЗА УЛЕСНЯВАНЕ НА КОМУНИКАЦИЯТА

Има редица техники, които лекарят може да използва, за да улесни диалога. Успешното използване на тези техники зависи от степенята, в която лекарят е наясно със собствените си предубеждения. *Предубежденията* се отнасят до начина, по който предишният опит или знанията ни влияят на мисленето ни. Всички имаме предубеждения и е редно да сме наясно с тях. Трябва да знаем какво ни кара да се чувстваме некомфортно и какво предизвиква у нас различни емоции, като гняв или снузхождение, така че тези реакции да не влияят на грижите, които предоставяме на нашите пациенти.

### Емпатия

Емпатията е способността да *разпознаваме* емоциите, които изпитва пациентът или родителят, и да *показваме* на този човек, че си даваме сметка за тази емоция и я оценяваме. Platt and Gordon (2004) твърдят, че проявата на емпатия е най-ефективният отговор на силни емоции у пациента като гняв, тъга или страх. Според Myerscough and Ford (1996) демонстрирането на емпатия показва, че лекарят се опитва да разбере как се чувства пациентът. Това не означава, че лекарят в действителност знае как се чувства пациентът, и със сигурност не означава, че лекарят чувства това, което пациентът чувства.

Ако например кажете на родител, че усещате неговата мъка, не би било необичайно той да ви отговори: „Това не е вярно. Не можете да усетите мъката ми“. В силно емоционална ситуация дори само твърдението, че разбирате как се чувства родителят, може да предизвика отрицателен отговор от рода на: „Не, не можете да разберете“. По-безопасен начин за комуникация би бил: „Мога само да си представя през какво преминавате. Предполагам, че да гледате как страда детето ви, е възможно най-неприятната болка, която можете да изпитате“.

Според Suchman et al. (1997) емпатична комуникация е тази, при която лекарят разбира правилно чувствата на пациента и ефективно комуникира тези чувства обратно на пациента, така че той да се почувства разбран. Анализирайки срещи между лекари и пациенти, те установили, че твърде често лекарят не успява да

отговори на чувствата на пациента или родителя и насочва разговора повече към фактите и по-малко към емоциите.

**Родителят:** Когато има кръв в изпражненията му и той ме погледне по този начин, направо ми се къса сърцето.

**Лекарят:** Кръвта светло- или тъмночервена е? Колко често се случва това?

**Родителят:** Червена е. И се случва все по-често.

В отговора по-горе лекарят или не е разбрал това, което родителят чувства и изразява, или е избрал да избегне проблема, може би защото е почувствал, че ще му бъде некомфортно да се занимава с него. Ето пример за емпатичен отговор:

**Родителят:** Когато има кръв в изпражненията му и той ме погледне по този начин, направо ми се къса сърцето.

**Лекарят:** Давам си сметка за това. Сигурен съм, че Тони е разочарован и обезсърчен, че лекарството не действа на възпалението, и само мога да си представя колко ви е мъчно, като виждате детето си в това състояние. (Приемане)

**Родителят:** Да, и двамата сме тъжни и обезсърчени.

**Лекарят:** И имате пълното право да сте обезсърчени, но аз съм убеден, че ще успеем да овладеем възпалението. (Валидиране)

### **Повтаряне**

Тази техника включва повтарянето на значима дума или фраза, която пациентът току-що е казал. Тя е особено полезна, когато пациентът говори за чувствата си, и е безопасна, тъй като лекарят не предлага тълкуване, а просто показва, че е чул какво е казал пациентът и може би го приканва да опише по-подробно как се чувства.

**Пациентът:** Понякога се събуждам през нощта с хрипове и съм уплашен, защото не мога да дишам.

**Лекарят:** Значи, хрипове и чувство на страх и не можете да дишате.

### **Изясняване**

Изясняването е умение от по-висок порядък в сравнение с повтарянето. То се изразява в преформулиране или дефиниране на казаното от пациента. Изясняването може да помогне на пациента или на родителите да разпознаят и разберат чувствата си.

**Родителят:** Когато той избухва по този начин и крещи без причина, това ме наранява, наистина ме наранява. И на мен ми

*идва да изкреция. Толкова се ядосвам, толкова се ядосвам. Просто искам да го накарам да спре. Не съумявам да се контролирам почти колкото него.*

**Лекарят:** *Като че ли ми казвате, че детето ви ядосва толкова много, че се чувствате така, сякаш можете да го нараните. (Важно е да имате предвид, че вие предлагате интерпретация, с която пациентът или родителят може да се съгласи, но може и да не се съгласи.)*

### **Отразяване**

Това показва на пациента или на родителя как възприемате чувствата им. Например: „Изглеждате много тъжен/на, когато говорите за Емо, сякаш искате да заплачете“. Това може да насърчи индивида да се справи с чувствата, които не е бил напълно готов да изрази.

Отразяването и изясняването са тясно свързани и може да се припокриват.

### **Обобщаване по време на разговора**

Обобщаването по време на разговора е ефективна техника за проверка дали разбирате пациента правилно (Boyle et al., 2005). Освен това тя дава възможност на пациента да допълни разказа си. Обяснете защо обобщавате казаното от него: „Можем ли да обобщим, за да сме сигурни, че съм разбрал правилно какво ми казахте?“.

### **Запазване на мълчание**

Мълчанието може да бъде средство за комуникация и медицинските специалисти не трябва да се боят от него. Може да има много причини за мълчанието на пациента. То може да показва гняв или липса на доверие. Може да се дължи на това, че пациентът се затруднява да изрази чувствата си с думи или че има нещо, което се колебае дали да разкрие. Запазването на мълчание в подходящия момент дава време на пациентите да съберат мислите си или да съберат смелостта да говорят за нещо, което се възприема като плашещо или смуцаващо. Полезно е да обясните на пациента, че не желаете той да бърза: „Това може да е трудно. Не бързайте“.

Ако пациентът продължава да мълчи, тогава е разумно да продължите напред: „Виждам, че ви е трудно да говорите за това. Искате ли да се върнем към него по-късно?“.

## Подходящ език

Говорете ясно и на нивото на разбиране на пациента. (Вж. Глава 27. „Комуникацията като инструмент за повишаване степента на спазване на предписанията на лекаря от страна на пациента“, секция „Подобряване на нивото на спазване на лекарските предписания“.) Избягвайте акроними и медицински жаргон (известен и като *лекарски език*). Обяснението „Костният мозък беше пълен с образувания“ няма да е от помощ на родителите на дете с наскоро диагностицирана левкемия. Родителите ще разберат по-лесно, ако им кажете: „Тестът на костния мозък потвърди левкемия“. Не всеки неспециалист ще разбере становището „Прогнозата е съдържана“, но лесно ще разбере за какво става дума, ако му кажете: „Състоянието му е много сериозно“ или „Прогнозата не е добра“.

Когато използвате медицински термини, обяснявайте ги, освен ако не знаете, че конкретният пациент или родител ги разбира. Вместо просто да кажете: „Нивото на хемоглобина в кръвта му се понижава“, обяснете: „Нивото на хемоглобина в кръвта му се понижава. Хемоглобинът е червеното вещество в кръвта, което пренася кислорода. При твърде малко хемоглобин се получава анемия“. Вместо „Компютърната томография показва заемаща пространство лезия“ кажете: „Компютърната томография показва образуване, което може да е тумор“.

## НЕВЕРБАЛНИ АСПЕКТИ НА КОМУНИКАЦИЯТА

Невербалните сигнали, известни още като език на тялото, могат да бъдат толкова важни, колкото и думите. Larsen and Smith (1981) анализират видеозаписи на посещения на пациенти в клиника по семейна медицина и стигат до извода, че невербалната комуникация на лекаря при разговор между лекар и пациент е важна за определяне на удовлетвореността на пациента. При проучване на почти 500 разговора с пациенти DiMatteo et al. (1980) установяват, че лекарите, които са по-чувствителни към езика на тялото и сигналите, които дават чрез него във връзка с емоциите на пациента, са били оценени по-високо от пациентите по отношение на „изкуството да се предоставя медицинска грижа“. Същото важи и за лекарите, които са изразили емоциите си чрез невербална кому-

никация по-успешно от тези, които са били по-малко ефективни невербални комуникатори.

Невербалната комуникация може да се раздели на четири категории: кинезика, проксемика, паралингвистика и автономни реакции (Myerscough and Ford, 1996; Platt and Gordon, 2004).

### **Кинезика**

Кинезиката се отнася до комуникацията чрез движения на тялото като изражения на лицето, жестове и стойка. Когато говорят за езика на тялото, хората обикновено имат предвид кинезиката, която е най-изучаваната част от невербалната комуникация (Aviezer et al., 2012; DiMatteo et al., 1980; Hillis, 2011; Larsen and Smith, 1981).

Лекарят трябва да следи за кинестетични сигнали у пациента и да ги интерпретира. Някои от тези сигнали са очевидни (свити юмруци, сбърчени вежди, скръстени ръце, потропване с крак, гледане на страни); други са по-трудно доловими (например често преглъщане като признак на нервност).

Лекарят може да използва и своите собствени кинестетични действия като инструменти за ефективна комуникация. Позволете на езика на тялото ви да покаже, че не бързате и внимавате. Ако е възможно, седнете с лице към пациента и родителя и ги погледнете. Наведете се леко напред. Поддържайте чест, но неназрачлив зрителен контакт, отворена и отпусната поза на тялото и подходящо, спокойно изражение на лицето. Една нежна усмивка обикновено ще помогне на пациента да се успокои, но може да се възприеме като неуместна, когато се съобщават лоши новини. Дръжте областта на гърдния кош свободна, а ръцете – разгънати, за да не издигате преграда между себе си и пациента. Избягвайте да гледате над рамките на очилата си, тъй като това може да се възприеме като проява на властно поведение или подозрение по отношение на това, което отсрещната страна ви казва. Избягвайте да се облягате назад, което може да се възприеме като отдръпване или надменност.

Докосването на пациента или родителя се счита за кинестетично поведение. Ако културата на мястото, където живеете и работите, ви го позволява, ръкувайте се. При сериозен разговор, ако докосването е подходящо, ръката и предмишницата обикновено се възприемат като най-малко застрашителните зони на тялото (Ostun et al., 2000). Много пациенти оценяват нежното докосване, но други не харесват да бъдат докосвани по какъвто и да било начин – ако

зи докоснете, ще трепнат или ще се отдръпнат. Основното правило е: не докосвайте човека срещу вас, ако по някаква причина очаквате той да реагира отрицателно.

### **Проксемика**

Проксемиката се отнася до разстоянието и наличието на физически бариери. Например наличието на бюро между вас и пациента засилва усещането за изолация и намалява усещането за съвместна работа като екип. В педиатрията трябва да сме загрижени както за вертикалната, така и за хоризонталната дистанцираност. Извисяването над малко дете може да бъде заплашително. Например комуникацията с детето на нивото на очите му, като коленичите до леглото, е полезен педиатричен подход.

### **Паралингвистика**

Паралингвистиката се отнася до елементи на гласа като тон, сила на гласа и акцентуране. Примерите включват шептене при желание за конфиденциалност и повишаване на гласа при изблик на гняв. В общия случай е полезно да говорите с тон и сила на гласа, съответстващи на тона и силата на гласа на пациента (Ishikawa et al., 2006), но не отговаряйте на виковете с виковете. Тази категория включва и изказвания, които не са точно думи, например „Хм“ или „Аха“.

### **Автономни реакции**

Автономните реакции на тялото са извън съзнателния ни контрол. Примерите включват изчервяване от срам и пребледняване при шок или страх. Сълзите са може би най-честата автономна реакция.

## **МНЕМОНИКА (АКРОНИМИ) И МОДЕЛИ ЗА КОМУНИКАЦИЯ**

Акронимите и другите мнемонични техники са полезни инструменти за запомняне на стъпки за справяне с конкретни ситуации. Те имат единствено напътстващ характер.

### **Спри-Виж-Слушай**

Този прост модел за комуникация се използва от дълго време. Изглежда, че се е появил първо в психиатричната литература, но

е приложим при всяка среща с пациенти. Особено полезен е при трудни разговори.

**Спри:** спрете да мислите за каквото и да било друго и се концентрирайте върху човека, с когото общувате. Бъдете наясно със собственото си настроение. Чувствате ли се напрегнати, отбранително настроени или ядосани?

**Виж:** следете случващото се в непосредствената за вас заобикаляща среда и поведението на всички присъстващи. Обстановката благоприятства ли за уединение? Какво може да разсее участващите в разговора? Опитайте се да прецените емоционалното състояние на пациента от изражението на лицето и езика на тялото му, както и от думите му.

**Слушай:** слушайте думите на пациента и се опитайте да разберете чувствата, които се крият зад тях. Не мислете какво ще кажете, докато пациентът говори. Потвърдете, че сте разбрали правилно думите му, като се допитате до него, преди да формулирате отговора си.

### **Моделът ILS**

Друг прост модел за ползване при всякакви ситуации ни предлагат Platt and Gordon (2004) и Boyle et al. (2005).

**Покани (Invite):** помолете пациента да разкаже историята си. Използвайте отворени въпроси от рода на „Разкажете ми за себе си и какво ви води тук днес“.

**Изслушай (Listen):** позволете на пациента да говори, като го прекъсвате възможно най-малко. Покажете, че слушате чрез вербални и невербални отговори. Насочвайте пациента с отворени подкани като „Разкажете ми повече за това“ или отворени въпроси от типа на „Как се чувствяхте заради това?“. Не задавайте конкретни въпроси твърде рано.

**Обобщава (Summarize):** обяснете как виждате ситуацията. Направете преглед на най-важните клинични резултати и обяснете как ги интерпретирате. Дайте възможност на пациента да задава въпроси, да добавя информация или да предлага корекции. При този модел се правят многократни обобщения по време на разговора, а не само в края на разговора.

### **Моделът RESPECT**

Този модел е особено полезен като мисловен протокол в трудни ситуации (Cullins, 2015).



**Разбирателство (Rapport):** можете да започнете с по-неформален разговор, за да разчупите лега, но истинското разбирателство изисква повече. Покажете на пациента, че се интересувате от неговата история и гледна точка.

**Емпатия (Empathy):** разбиране на чувствата и емоциите на пациента, наред с тяхното признаване и утвърждаване. (вж. „Емпатия“ по-горе)

**Подкрепа (Support):** попитайте за проблеми, свързани с достъпа на пациента до здравни грижи, и осигурете подкрепа за него и семейството му. Уверете ги, че ще бъдете до тях.

**Партньорство (Partnership):** бъдете гъвкави в упражняването на контрол и бъдете готови да вземате решения заедно с пациента и семейството му. Наблегнете на нуждата да си сътрудничите.

**Обяснения (Explanations):** избягвайте акроними и медицински жаргон. Използвайте словесни техники за внасяне на яснота. Проверете дали разбирате правилно думите на срещната страна и те – вашите.

**Културна компетентност (Cultural competence):** проявете уважение към културата на семейството и същевременно имайте предвид своите собствени културни предубеждения и предварителни представи. Вместо да предполагате, попитайте пациента как културата, в която е възпитан, може да влияе на чувствата или поведението му. (вж. Глава 28. „Комуникация в условията на културни различия“).

**Доверие (Trust):** имайте предвид, че разкриването на лична информация може да е трудно за някои пациенти. Приемете техните негативни мисли и чувства. Бъдете честни и състрагателни.

### **Моделът CARE**

Моделът CARE е най-полезен като напомняне за това как да се отнасяме с грижа към пациентите (Myerscough and Ford, 1996). Той не е замислен да служи като изчерпателен протокол за комуникация между лекар и пациент.

**Утеха (Comfort):** за да може ефективно да утеша пациента и семейството му, лекарят трябва да е готов да обсъжда въпроси от емоционално естество и други трудни теми. Той трябва да покаже на пациента и родителите му, че не се страхува или не избягва чувствителни въпроси като сексуалност, насилие и смърт.

**Приемане (Asserptance):** това означава, че лекарят разпознава, разбира и приема чувствата на пациента или родителя спрямо болестта и терапията дори когато тези чувства са неподходящи или контрапродуктивни. Това не означава, че той е съгласен с тях, а че няма да отговори гневно или с отхвърляне на пациента.

**Отзивчивост (Responsiveness):** това включва отговаряне на непреки и непълни съобщения, както и на директно изразени емоции.

**Емпатия (Empathy):** проявата на емпатия като цяло е най-ефективният начин за справяне с емоциите на пациента или родителя (вж. „Емпатия“ по-горе). В основата на емпатията е разбирането на гледната точка на пациента или родителя и нейното признаване.

## РЕПЕРТОАР ОТ БЪРЗИ РЕАКЦИИ

Репертоарът от бързи реакции се отнася до реакциите, които лекарят е тествал в предизвикателни ситуации във времето. Бързата реакция не е предварително планиран отговор, а по-скоро предварително обмислена пауза – безопасна и подкрепяща реакция, докато събирате мислите си за по-нататъшен разговор. Така изпращате посланието, че слушате, и същевременно получавате време, за да прецените ситуацията и емоционалното състояние на пациента и да планирате своя отговор. Наличието на предварително подготвен репертоар от бързи реакции ви предпазва от това да кажете погрешното нещо, преди да сте имали възможност да помислите какво се случва. С други думи, той ви помага да не реагирате по начин, който *ще налее допълнително масло в огъня*.

Вие без съмнение подсъзнателно сте развили свои собствени бързи реакции. Тази дискусия ще ви помогне да ги прегледате и прецизирате, както и да допълните репертоара си с други реакции.

Общите принципи за бърза реакция са:

- » **Поставяне на диагноза:** дайте си сметка за обстоятелствата и емоциите.
- » **Валидиране:** покажете, че си давате сметка за обстоятелствата и емоциите.
- » **Обяснение:** обяснете настоящата ситуация и какво би трябвало да се случи по-нататък.

Примерите по-долу имат за цел да илюстрират как тези общи принципи могат да бъдат приложени в конкретни ситуации и да

предложат някои подходящи реакции. Всеки лекар ще трябва да намери гумите, които отговарят на неговия стил. Репетирането на тези отговори наум не само ще изглади грубите ръбове, но и ще ви помогне да бъдете сигурни, че ще сте в състояние да си спомните бързо как трябва да реагирате, когато това се налага.

### **Покрусен от мъка родител**

След като на една майка ѝ е казано, че ракът на детето ѝ не се повлиява от химиотерапията и се е разпространил, тя започва да плаче и изглежда шокирана и съсипана.

**Ефективен отговор:** *Мога да разбера колко разстройващо е това за вас. Можете ли да говорите за ситуацията и за това, което чувствате, или имате нужда от малко време, за да съберете мислите си?*

**Неоптимален отговор:** *Разстроена сте, разбираемо е. Имате ли нужда от минута, за да се поуспокоите? (Как може да очакваме от майката да се успокои в тази ситуация?)*

### **Ядосан родител**

Баща е изнервен от дългото чакане в спешния център. Когато влизате в кабинета, той казва ядосано: „Най-накрая! Чакаме цяла вечност“.

**Ефективен отговор:** *Съжалявам, че трябваше да чакате толкова дълго. Давам си сметка, че сте разстроен. Сега съм тук и имаме цялото ми внимание. Как мога да ви помогна?*

**Неоптимален отговор:** *Добре, просто ми кажете защо сте тук. Какъв е проблемът? (Игнорирате гнева на пациента.)*

### **Ядосан и крещящ родител**

Родител е разстроен, ядосан и крещи, защото в продължение на седмица не може да бъде назначен ядрено-магнитен резонанс (ЯМР).

**Ефективен отговор:** *Осъзнавам колко сте разстроен, но е трудно да общуваме, когато крещите. Можете ли да се опитате да понижите малко гласа си? (Обърнете внимание на глагола „опитате“. Вие признавате, че може да му е трудно да се успокои.)*

**Неоптимален отговор:** *Добре, ядосан сте, но това не ви дава право да ми крещите. (Обвинителен и отбранителен отговор.)*

### **Ядосан родител, използващ ругатни**

Шестгодишно дете не трябва да яде нищо в очакване на хирургична интервенция, насрочена за 13:00 ч. Когато казват, че процедурата ще се забави с два часа, родителят се ядосва и започва да ругае.

**Ефективен отговор:** *Виждам, че сте много разстроен и ядосан, и ви разбирам, но ще ви помоля да не използвате подобен език тук. Той не ни помага и затруднява комуникацията ни.*

**Неоптимален отговор:** *Знам, че сте разстроен, но този език е неприемлив. (Думата „неприемлив“ обикновено се възприема като осъдителна и често предизвиква защитна реакция. Най-добре е да избягвате думата и вместо това да обясните защо дадено нещо е неприемливо. Не забравяйте, че ругатните може да са норма в културата на родителя.)*

### **Родителите на пациента не искат никой да го информира за диагнозата му**

Родителите на 15-годишно момиче не искат никой да ѝ казва, че е болно от рак: „Не искаме да ѝ казвате. Не споменавайте нищо за рак“.

#### **Ефективни отговори:**

*Незабавен отговор:*

„Нека поговорим за това. Кажете ми защо смятате, че тя не трябва да знае, че има рак“.

*Последващи отговори:*

„Разбирам колко е трудно за цялото семейство. Чудя се как можем да сме сигурни какво Мария иска или не иска да знае“.

„Чудя се дали сте помислили за някои от практическите проблеми, свързани с това да не ѝ кажете, например как да ѝ обясните радиацията или химиотерапията. А и тя ще отиде в клиника с други деца, които знаят, че имат рак“.

„Почти винаги децата знаят и като не им казваме, ние ги лишаваме от възможността да споделят своите чувства и страхове“.

**Неоптимален отговор:** *Трябва да ѝ кажем. Тя има право да знае. (В крайна сметка този подход може да е необходим, но като първоначална реакция той е предпоставка за конфронтация и не изслед-*

ва или признава причините, поради които родителите не искат да кажат на гъщеря си каква е диагнозата ѝ.) (Вж. Глава 6. „Етични съображения във връзка с комуникацията със или относно дете“, секция „Етични предизвикателства в комуникацията между лекар и родител, казус 4“.)

### **Родител, който говори вместо детето**

Родител монополизира разговора и отговаря на въпроси, насочени към 12-годишното му дете.

**Ефективен отговор:** *Нека помоля Митко да ми каже как се чувства, за да допълня малко информацията. Така добре ли е? (Обръщате се както към майката, така и към пациента.)*

**Неоптимален отговор:** *Защо не позволите на Митко да ми каже? или Защо не оставите Митко да говори сам за себе си. (Това всъщност е заповед, маскирана като въпрос.)*

### **Родител възразява срещу плана за лечение**

**Ефективен отговор:** *Всички искаме да направим най-доброто за Денис, така че би било хубаво да разгледаме опциите.*

**Неоптимален отговор:** *Знам, че искате да направите най-доброто за Денис, но... (Внимавайте с „но...“ – то обикновено омаловажава предходното твърдение.)*

### **Чия е вината за това?**

Дете е получило грешно лекарство и родителите са ядосани и питат: „Чия е вината за това?“.

**Ефективен отговор:** *Наистина съжалявам, че се е случило. Проучваме ситуацията и се опитваме да разберем как е станало. Ще се свържа с вас веднага щом разполагаме с цялата информация.*

**Неоптимален отговор:** *Някой не е виновен. Случват се такива неща. (Отричане.)*

(Вж. Глава 24. „Разкриване на информация за неблагоприятно събитие или медицинска грешка“.)

### **Полезни изрази**

По-голу са гадени няколко отговора, които са полезни в различни ситуации. Мислете за тях като за инструменти и обмислете възможността да ги включите в своя репертоар.

*Ситуацията е сериозна, но не е безнадеждна. (В този случай „но“ е подходящо.)*

*Все още има много какво да се направи, за да може той да се чувства комфортно, и ние ще бъдем до вас през цялото време.*

*Понякога, когато хората чуят разстройваща новина, след това не желаят да чуят нито дума повече. Готов/а ли сте да продължим напред, или искате да обобщим това, за което говорихме досега?*

*За какво друго трябва да поговорим? Или има ли нещо друго, което бихте искали да обсъдим?*

*Иска ми се да имах по-добри новини.*

*Иска ми се да имахме лек, но има неща, които можем да направим, за да ви помогнем да се чувствате възможно най-комфортно.*

*Много съжалявам за загубата ви.*

*Дайте ми малко време да помисля върху това, което ми казахте.*

*Може ли да ви прекъсна за момент, за да изясня...*

*Изградете си свой собствен репертоар от ефективни реакции. Когато реагирате по определен начин в трудна ситуация и резултатът е добър, запомнете този отговор. Ако реагирате неефективно, помислете за това по-късно и формулирайте по-добър отговор.*

## **ЗАКЛЮЧЕНИЕ**

*Комуникацията е реципрочен акт, а не монолог. Слушането е ключов елемент на ефективната комуникация и когато е възможно, детето трябва да бъде включено в разговора по пълноценен начин. Емпатията – разбирането на чувствата на пациента и показването на пациента, че разбирате или се опитвате да разберете чувствата му – е мощно средство за състрадателна и ефективна комуникация.*

## ИЗПОЛЗВАНА ЛИТЕРАТУРА

1. Adamson T, Bunch W, Baldwin D, Oppenberg A. The virtuous orthopedist has fewer malpractice suits. *Clin Orthop Relat Res.* 2000;1:104-9.
2. Ahrens T, Yancey V, Kollef M. Improving family communication at the end of life: implications for length of stay in the intensive-care unit and resource use. *Am J Crit Care.* 2003;12:317-23.
3. Amer A, Fischer H. "Don't Call Me 'Mom'": how parents want to be greeted by their pediatrician. *Clin Pediatr.* 2009;48:720-22.
4. Aviezer H, Trope Y, Todorov A. Body cues, not facial expressions, discriminate between intensive positive and negative emotions. *Science.* 2012;338:1225-29.
5. Boyle D, Dwinnell B, Platt F. Invite, listen and summarize: a patient-centered communication technique. *Acad Med.* 2005;80:29-32.
6. Cahill P, Papageorgiou A. Video analysis of communication in paediatric consultations in primary care. *Br J Gen Pract.* 2007a;57:866-71.
7. Cahill P, Papageorgiou A. Triadic communication in the primary care paediatric consultation: a review of the literature. *Br J Gen Pract.* 2007b;57:904-11.
8. Cullins VE, Plumbo M, Robin A, Schnare S. Association of Reproductive Health Professionals. Communicating with patients: a quick reference guide for clinicians. <http://osbha.org/files/Patient%20Communication.pdf> Accessed February 25, 2015.
9. DiMatteo MR, Taranta A, Friedman HS, Prince LM. Predicting patient satisfaction from physicians' nonverbal communication skills. *Med Care.* 1980;18:376-87.
10. Griffith CH III, Wilson JF, Langer S, Haist SA. House staff non-verbal communication skills and standardized patient satisfaction. *J Gen Intern Med.* 2003;18:170-4.
11. Heritage J, Robinson J, Elliott M, Beckett M, Wilkes M. Reducing patients' unmet concerns in primary care: the difference one word can make. *J Gen Int Med.* 2007;22:1429-33.
12. Hills LS. Reading and using body language in your medical practice: 25 research findings. *J Med Pract Manage.* 2011;26:357-62.
13. Ishikawa H, Hashimoto H, Kinoshita M, Fujimori S, Shimizu T, Yano E. Evaluating medical students' non-verbal communication during the objective structured clinical examination. *Med Educ.* 2006;40:1180-7.
14. Johnson RL, Sadosty AT, Weaver AL, Goyal DG. To sit or not to sit. *Ann Emerg Med.* 2008;51:188-93.
15. King RH. Medscape Pediatrics: top complaints posted on doc-rating websites. [www.medscape.com/viewarticle/820809](http://www.medscape.com/viewarticle/820809) Published February 20, 2014. Accessed March 25, 2014.
16. Larsen KM, Smith CK. Assessment of nonverbal communication in the patient-physician interview. *J Fam Pract.* 1981;12:481-8.
17. Levetown M. American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics. Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information. *Pediatrics.* 2008;5:121.
18. Little P, Williamson I, Warner G, Gould C, Gantley M, Kinmonth AL. Open randomized trial of prescribing strategies in managing sore throat. *BMJ.* 1997;314:722-7.
19. Little P, Everitt H, Williamson I, Warner G, Moore M, Gould C, Ferrier K, Payne S.

- Preference of patients for patient-centered approach to consultation in primary care: observational study. *BMJ*. 2001;322:468-72.
20. Mainman LA, Becker MH, Liptak GS, Nazarian LF, Rounds KA. Improving pediatricians' compliance-enhancing practices: a randomized trial. *Am J Dis Child*. 1988;142:773-9.
  21. Marvel MK, Epstein RM, Flowers K, Beckman HB. Soliciting the patient's agenda. *JAMA*. 1999;281:283-287.
  22. Myerscough PR, Ford M. *Talking with Patients: Keys to Good Communication*. Oxford, UK. Oxford University Press. 1996.
  23. Nguyen TV, Hong J, Prose NS. Compassionate care: enhancing physician-patient communication and education in dermatology. *J Am Acad Dermatol*. 2013;68:353e1-e8.
  24. Osmun WE, Brown JB, Stewart M, Graham S. Patients' attitudes to comforting touch in family practice. *Can Fam Physician*. 2000;46:2411-6.
  25. Platt FW, Gordon GH. *Field Guide to the Difficult Patient Interview*. Second edition. Chapter 2. Listening. Philadelphia. Lippincott Williams and Wilkins. 2004.
  26. Redsell S, Hastings A. *Listening to Children and Young People in Healthcare Consultation*. Oxford, UK. Radcliff Publishing. 2010.
  27. Schenk PW. Just breathe normally: word choices that trigger nocebo responses in patients: six language traps and how to avoid them. *Am J Nurs*. 2008;108:52-7.
  28. Stewart M, Brown J, Weston W, McWhinney I, McWilliam C, Freeman T. The impact of patient-centered care on outcomes. *J Fam Pract*. 2000;49:796-804.
  29. Suchman A, Markakis K, Beckman HB, Frankel R. A model of empathic communication in the medical interview. *JAMA*. 1997;277:678-82.
  30. Tates K, Meeuwesen L. Let Mum have her say: turntaking in doctor-parent-child communication. *Patient Educ Couns*. 2000;40:151-62.
  31. Woolf SH, Kuzel AJ, Dovey SM, Phillips RL Jr. A string of mistakes: the importance of cascade analysis in describing, counting, and preventing medical errors. *Ann Fam Med*. 2004;2:317-26.
  32. Williams S, Weinman J, Dale J. Doctor-patient communication and patient satisfaction: a review. *Fam Pract*. 1998;15:480-92.
  33. Zuger A. Talking to patients in the 21st century. *JAMA*. 2013;309:2384-85.



## ГЛАВА 2

### КОМУНИКАЦИЯ СПОРЕД ВЪЗРАСТТА НА ПАЦИЕНТА И ПРОБЛЕМИ В РАЗВИТИЕТО

Даян Тредуел-Диъринг, MD

#### ВЪВЕДЕНИЕ

Интуитивно всички знаем как да общуваме с бебета. Когато общуваме с бебе, независимо на колко години сме или на какъв език говорим, ние пеем песнички на висок глас, като угръждаме гласните и произнасяме отчетливо съгласните. Изражението на лицето ни е по-изразително и се доближаваме до лицето на бебето. Учените са в състояние да докажат, че бебетата предпочитат тази форма на комуникация – те наблюдават лицата ни и реагират на гласовете ни. Този стил на комуникация, изглежда, подобрява ученето на езика от страна на бебетата.

И въпреки това публичното образование до голяма степен е посветено на изучаването на писменото слово и се обръща много малко внимание на устното слово. В САЩ в много училища се изисква учениците да изучават само един предмет по реторика в гимназията, за който е предвиден един учебен срок.<sup>1</sup> Устната комуникация, изглежда, се възприема като нещо, в което се очаква да станем експерти единствено чрез житейския си опит. Процесът на усвояване (т.е. траекторията на развитие на комуникационните умения) следва някои общи насоки при нормално развиващите се деца. Развитие на мозъка и интелектуалното функциониране се преплитат с фактори на околната среда и на темперамента на индивида, както и с психологически, социални и културни фактори, и така определят речта, езика и комуникационните му умения.

Комуникацията е не само вербална и невербална, а включва и способността за разбиране и интерпретиране на входящата информация. Работещите в сферата на грижите за деца и техните семейства са добре подготвени да преценяват етапите на развитие на комуникационните умения, да разпознават други фактори, които влияят на комуникацията, и да адаптират собствения си

---

<sup>1</sup> Българската учебна програма изобщо не предвижда задължително обучение по реторика. - Б. р.

стил на комуникация с цел максимално подобряване на комуникацията с детето.

Разбирането на целите и задачите на комуникацията повишава успеваемостта на комуникацията с пациентите и техните семейства. Тези цели варират според възрастта на детето, но за медицинския специалист те вероятно ще включват някаква комбинация от следните целеви резултати:

- » Облекчаване на страданието, успокояване и вдъхване на увереност.
- » Установяване на връзка с детето и членовете на семейството му.
- » Оценка на речевото и езиковото развитие на детето.
- » Демонстриране на подходящи стратегии за комуникация и стимулиране на развитието на езиковите умения в подкрепа на родителите и членове на семейството на пациента.
- » Получаване на съдействие при извършване на физически преглед и провеждане на лечение.
- » Получаване на необходимата информация за поставяне на точна диагноза.
- » Получаване на съгласие (възрастен пациент или болногледач) и одобрение (педиатричен пациент) за здравни грижи.
- » Подобряване на нивото на придържане на пациента и семейството му към лечението.
- » Информирание на пациента и семейството му за условията, свързани с предоставянето на здравни грижи.
- » Развиване и задаване на модел на връзката между медицинския специалист и пациента, която детето ще пресъздава като възрастен.
- » Засвидетелстване на уважение към индивида.

## **БЕБЕТА**

### **Разбиране**

Комуникацията между бебетата и тяхната социална среда е активна от момента на раждането и се смята, че е вродено програмирана, защото се появява много бързо. Бебетата привикват към човешкия глас, вниманието им бива привлечено от човешкото лице и реагират на взаимодействие с други хора. На третия ден от живота си новороденото може да различи гласа на майка си от този на

други жени. Когато слуша човешки глас, бебето се успокоява или се усмихва. На четиримесечна възраст то реагира на различни тонове на гласа. На шестмесечна възраст то ще спре, ако му се каже „не“ с остър тон; ако обаче му се каже „да“ със същия остър тон, то пак ще спре. (Paul and Mills, 2002). Това показва, че бебето все още не разбира значението на гумата, но разбира тона.

Въпреки че възрастните се държат така, сякаш бебетата разбират речта почти от първия ден от живота си, същинското разбиране на лексиката започва едва на осмия месец (Paul and Mills, 2002). Това разбиране е много силно обвързано с контекста. Бебето реагира на познати гуми, свързани с рутина. Например то пляска, когато родителят каже: „Хей, ръчички, хей ги двете“, но не разбира конкретното значение на отделните гуми. Когато детето е на възраст 9 – 12 месеца, когато майката каже: „Дай чашата на мама“ и то го направи, майката може да повярва, че то е разбрало тази вербална команда. В действителност обаче майката е погледнала към чашата, погледнала е към бебето и вероятно е използвала жестове като кимване или имитиране на пиене от чашата. Нормално развиващото се бебе ще погледне към чашата, когато майката го направи (съвместно внимание), ще имитира поведението, което вижда, и тъй като неговият поведенчески репертоар е относително ограничен, то вероятно ще даде чашата на майката, като по този начин ще си спечели нейното насърчение и похвала.

### **Стратегии за комуникация**

Независимо от езика на детето усвояването на звуците на речта следва определен общ модел (American Speech-Language-Hearing Association, 2014; Paul, 2002). Основната форма на комуникация на бебето е плачът. Няколко седмици след раждането различните викове, изглежда, представляват различни състояния на афект като глад или болка. Тези различия не са преднамерени от страна на бебето, но възрастните ги забелязват и реагират на тях. Други звуци, като оригване, кихане и кашляне, също са рефлексивни реакции, но се третират като съзнателни от възрастните. По този начин бебетата научават, че звуците служат за комуникация. На възраст между два и пет месеца бебетата гукат в отговор на социално взаимодействие. Анатомията определя гукащия характер на фонацията. Смехът се развива едновременно и често е придружен от социална усмивка. Ранните форми на бърборене (гласова игра)

се появяват между четвъртия и осмия месец. Бебетата участват в тази игра, когато са сами, а също и като средство за реагиране или започване на контакт с възрастни. През втората половина на първата година от живота се появява *редупликативното бърборене*. Звуците „ма-ма-ма-ма“ или „ба-ба-ба-ба“ се определят от анатомични фактори. Голяма част от тази вокализация отново се случва, когато бебето е само, както и при взаимодействие с възрастни. Ако това бърборене не се случи до 10-месечна възраст, бебето е изложено на значителен риск от развитие на езиково-говорно разстройство (American Speech-Language-Hearing Association, 2014; Paul, 2002).

### **Ориентири за взаимодействие и комуникация при бебета**

- » Установяване на зрителен контакт на възраст от около един месец.
- » Фонация в отговор на звуци на възраст от четири месеца.
- » Използване на погледа за приспособяване към социални взаимодействия до четвъртия месец.
- » Използване на комуникацията като средство за постигане на резултат от осмия до десетия месец. Резултатите могат да бъдат привличане на вниманието на възрастни или вземане на предмети. Държането на предмети и соченето се използват широко за комуникация.
- » Опитите за съвместно внимание провокират реакция от страна на бебето и то започва да прави опити в тази посока след дванадесетия месец. Съвместното внимание се изразява в насочване на вниманието на друг човек чрез осъществяване на зрителен контакт, поглеждане към обект и повторно установяване на зрителен контакт. Местенето на погледа между обекта и другия човек може да се случи многократно и често е придружено от фонация, а по-късно – от вербализация. Тези опити нямат за цел придобиването на предмета, а се смята, че имат чисто социален характер. Тази форма на комуникация се определя като *протодекларативна* и е предшественик на говоренето за предмети и хора.

*Протоимперативната* комуникация включва искане на предмети или действие или искане, което има за цел да накара слушателя да направи или да престане да прави определено нещо. Тази комуникация се осъществява чрез звуци, имитираци жестове, посочване и показване.

### Цели на комуникацията с бебета

- » Да успокоите бебето и облекчете страданието му.
- » Да оцените предлингвистичното развитие на речта и социалното развитие на бебето.
- » Да подобрите качеството на оценката на физическото състояние на бебето чрез комуникация, която има за цел да му помогне да се отпусне и да ангажира вниманието му.
- » Да образовате родителите за воденето на адекватна комуникация с бебето и ролята на ранната стимулация за неговото когнитивно и физическо развитие.

## МАЛКИ ДЕЦА И ДЕЦА В ПРЕДУЧИЛИЩНА ВЪЗРАСТ

### Разбиране

На възраст от 12 до 18 месеца малкото дете разбира отделни необичайни думи с известна подкрепа по отношение на контекста. На възраст от 15 до 16 месеца то може да посочи някои части на тялото си. На възраст от 18 до 24 месеца то може да разбере отделни думи за предмети, които не се виждат, и някои комбинации от две думи (American Speech-Language-Hearing Association, 2014; Paul, 2002). На 2 г. детето разбира някои предлози и глаголи за действие. Контекстът и опитът все още определят значението. В този период речниковият запас нараства експоненциално. Използват се стратегии за *бързо картографиране*: малкото дете използва дума с частично разбиране на нейното значение и на базата на обратната връзка, която получава, знанията му за думата се обогатяват (Paul and Mills, 2002). Възрастните често надценяват обема от думи и значения, които прохождащите деца наистина разбират. Например таткото може да каже: „Хайде да играем на топка в задния двор“. Детето разбира „топка“, знае за какво се използва тя, както и че с татко си играят в задния двор, така че то решава да последва татко си навън, за да играят. Ако майката каже: „Донеси ми чинията си и ще ти дам още“, детето може да разбере думите и като „Донеси чинията“. До четиригодишна възраст детето е научило основните граматични правила на езика, но все още не разбира сложни изречения, някои съюзи („освен ако“, „въпреки че“) и предлози („през“, „около“) и начина, по който редът на простите изречения в състава на сложните изречения влияе върху значението.

## **Стратегии за комуникация**

Малкото дете произнася първите си разбираеми гуми между 8-ия и 18-ия месец. *Експресивната реч* (нередупликативното бърборене) се появява през втората година. Първите гуми обикновено са съществителни имена и се отнасят до неща, които детето вижда и познава добре. Експресивният речников запас нараства експоненциално: 3 гуми на 12 месеца; 10 гуми на 15 месеца; 100 гуми на 18 месеца; 300 гуми на 2 г.; 900 гуми на 3 г.; 1500 гуми на 4 г.; и 2100 гуми на 5 г. Когато усвои около 50 гуми, детето започва да комбинира гуми в телеграфни изречения, съдържащи най-важните гуми, но изпуска окончанията. Изреченията са с дължина от три до четири гуми на 36 месеца. Детето познава точно два или три цвята, знае повечето местоимения и може да използва „какво“ и „къде“. На четиригодишна възраст детето обикновено може да говори напълно разбираемо и почти винаги произнася звуците на речта правилно. На петгодишна възраст то научава глагола „съм“, както и формите за минало време на правилните глаголи, отрицателните изречения, въпросителните изречения и сложните изречения с прости съюзи. Може да се появи заекване, но то отслабва в рамките на няколко месеца при 75 – 85% от засегнатите (American Speech-Language-Hearing Association, 2014; Paul, 2002).

## **Развиване на способността за водене на разговор**

Между 18-ия и 24-тия месец малкото дете може надеждно да отговаря на прости въпроси. До двегодишна възраст то се научава, че от него се очаква да каже нещо (т.е. да демонстрира реципрочно поведение) в разговор. Придържането към темата на разговора се случва в около 50% от времето на тригодишна възраст. На възраст от три до пет години детето бързо се научава да използва езика за нещо повече от това да казва какво иска или да привлича вниманието на другите; то вече може да предава информация, да си припомня минали и настоящи събития, да играе на преструвки и да решава проблеми. Детето развива и практически умения, например за редуване при водене на разговор, за внасяне на яснота, когато бъде помолено за разяснение, и за избягване на гуми табу (Paul and Mills, 2002).

Социалното учене се осъществява чрез езика и родителите са най-важните партньори за водене на разговор. Родителите казват на децата какво да правят и какво да очакват, какво означават и как работят нещата. Между три- и петгодишна възраст обаче кръгът от партньори за разговор на детето се разширява значително.

Взаимодействието в по-голямата общност от хора в училището, детската градина и църквата включва комуникация с възрастни извън семейството и с връстници. Редуването, груповите игри, играта на преструвки, следването на инструкции и предакадемичното учене зависят до голяма степен от вербалната комуникация. Езикът опосредства социализацията.

### **Ориентири за взаимодействие и комуникация при малки деца и деца в предучилищна възраст**

- » Експоненциално нарастване на речниковия запас от 1 до над 2000 думи до петгодишна възраст.
- » Способността за възприемане на езика е по-развита от способността за изразяване чрез езика.
- » Възрастните обикновено надценяват способността за разбиране на малките деца.
- » Основните граматични правила за водене на разговор се овладяват до петгодишна възраст.

### **Цели на комуникацията с малки деца и деца в предучилищна възраст**

- » Да надградите върху целите на комуникацията с бебета (вж. по-горе).
- » Да получите информация за текущите симптоми.

## **ДЕЦА В УЧИЛИЩНА ВЪЗРАСТ**

### **Познавателни способности**

Връзката между когнитивното развитие и развитието на езика често не се подчертава, но тя играе съществена роля след прохождането на детето. По-добре развитите интелектуални способности обикновено са положително свързани с по-добре развити комуникационни умения, и обратно. Тази връзка обаче може да внесе известно объркване под влиянието на използвания метод за измерване на интелектуалните способности. Обратно, човек не може да говори за абстрактни идеи, преди да се научи да формулира такива. Естеството на връзката между когнитивното и езиковото развитие на индивида все още не е изучено достатъчно добре.

## **Семейни фактори**

Семейните фактори оказват влияние върху стила и сложността на комуникация на детето. В семейства, в които се водят повече разговори, децата развиват по-богат речников запас и го използват повече. Други семейни фактори, които подпомагат езиковото развитие, включват: употреба на повече и по-разнообразни съществителни имена и определения, положителен тон на обратната връзка в разговорите с деца, отзоваване на молби или въпроси и акцент върху детайлите в разговора (Paul and Mills, 2002; Pearson and Hall, 2013).

## **Специален акцент: развиване на чувство за отговорност**

Важен въпрос при предоставянето на здравни грижи за деца е развиването на активното участие на детето в поддържането на неговото собствено здраве, вземането на решения по здравни въпроси и носенето на отговорност за поведението, които влияят на здравето и благосъстоянието му. Развиването на чувство за отговорност и независимост е непрекъснат процес, който продължава от детството в зряла възраст. Въпреки че когнитивното развитие играе значителна роля, социокултурните фактори са ключови компоненти на тази арка на развитие. Ochs and Izquierdo (2009) предлагат убедителна илюстрация, като описват три много различни култури (културата на племето мачигенга в Перу, самоанската култура и културата на средната класа в Лос Анджелис). Оказва се, че децата от племето мачигенга и децата на сходна възраст в Самоа са много по-самостоятелни в полагането на грижи за себе си и допринасят много по-значително за домакинските задължения, отколкото децата в Лос Анджелис. Тази разлика не се обяснява с различните приоритети по отношение на образователните постижения на децата. Изследователите установили, че непоследователните послания по отношение на независимостта и неточните убеждения относно компетентността на децата от страна на американските родители са отговорни в по-голяма степен за тези разлики. Родителските стилове на възпитание и ценности оказват важно влияние върху формиращите се способности на децата да носят отговорност за действията си. Позитивните напътствия, включително предоставянето на възможности за вземане на подходящи за възрастта решения и за справяне с последствията от тях, са от ключово значение (National Outcomes for Children Work Group, 2014). На родителите може да им е трудно да прилагат тези



стратегии, когато става въпрос за предоставянето на здравни грижи, заради сериозните последици, които може да произтекат от вземането на лоши решения.

### **Социални и културни фактори**

Социалните и културните фактори оказват голямо влияние върху начина, по който детето общува с другите. Всяка култура определя ролята на децата във всеки етап на развитието им и има определени очаквания за начините, по които децата да взаимодействат и да общуват с възрастните – членове на семейството, възрастни хора, учители и авторитети, включително медицински специалисти. В някои култури от децата се очаква да говорят само когато възрастните се обръщат към тях и не се очаква да участват в разговор с възрастен дори по време на юношеството. Поради културни или социални причини някои деца може да не разбират целта или очаквания отговор на отворени въпроси. Те може да нямат опит в разговарянето с възрастни за своите мисли, чувства, преживявания или мнения. Невербалните аспекти на комуникацията също могат да бъдат засегнати. Например деца от Латинска Америка и Азия може да избягват зрителен контакт с възрастни, заемащи властови позиции, в знак на уважение. Разбира се, тези проблеми в развитието възникват в контекста на по-обща културни предизвикателства в комуникацията. Например различните култури придават различно значение на повишения тон на гласа – някои го възприемат като израз на конфликт, а други – като израз на страст (Pearson and Hall, 2013). Различните нагласи към изразяването на несъгласие или подходящото ниво на разкриване на лична информация може да засегнат индивиди от всички възрасти в рамките на една културна група (DuPraw and Axner, 1997).

### **Двуетично езиково развитие**

Половината от децата в света израстват в досег до два или повече езика, защото живеят в двуетични домакинства или в двуетични общности (Plase and Hoff, 2011). В САЩ двуетичието до голяма степен е вторичен продукт на имиграцията и засяга приблизително всяко четвърто дете. Въпреки това широко разпространение езиковото развитие в двуетична среда не е добре проучено и съответно не е добре разбрано. Хетерогенността на двуетичните домакинства усложнява изучаването на това явление. Променливите фактори включват степента на излагане на всеки език, изолирането на опи-

та на детето на всеки език, броя на хората, от които детето чува всеки език, и излагането на носители на всеки език, на които той е майчин и на които не е майчин. Всяко двуезично дете притежава уникална комбинация от езикови преживявания и езикови умения.

Езиковият опит на родителите оказва голямо влияние върху този на детето. Когато езикът, който се говори у дома, е роден и на двамата родители, детето го чува повече и съответно ще го усвои по-добре. Родният (наследствен) език на майката (в сравнение с този на бащата) е по-важен за двуезичното езиково развитие на детето поради по-честия досег на малкото дете до майката. Социалните контакти на родителите определят степента на излагане на детето на езика на общността. Други важни фактори за развитието на двуезичие при детето са степента, до която то чува езика на общността да се говори от хора, които не са местни, и доколко наследственият език и езикът на общността се използват паралелно (Hoff and Core, 2013).

Доказано е, че относителната степен на излагане на детето на всеки език е силен прогностичен фактор за скоростта, с която то ще усвои всеки език. Функционалното значение на всеки език за обучаващото се дете също оказва влияние върху езиковото развитие. Слушането на език от множество различни говорещи подобрява разпознаването и използването на думи. Разговори между двама души, които са носители на езика и са едноезични, имат положителен ефект върху усвояването на техния език (Hoff and Core, 2013). Има известни опасения, че смесването на езици потенциално би объркало детето. В едно семейство може да си поделят езиковите отговорности – често единият родител използва родния си език, а другият говори преобладаващия в общността език. Няма почти никакви доказателства в подкрепа на ползата от тази практика (Werker and Byers-Heinlein, 2008).

В заключение можем да кажем, че колкото повече е изложен човек на даден език, толкова по-бързо той го усвоява. Това важи както за едноезичното, така и за двуезичното езиково развитие. Излагането на говорене от страна на човек, на когото съответният език не е майчин, подпомага в по-малка степен усвояването на език, отколкото излагането на говоренето на човек, за когото този език е майчин. Например при изучаването на английски език слушането на английски от човек, чийто роден език е испанският, не е толкова полезно, колкото слушането на английски от човек, на когото английският е роден. Учащите имат нужда от достъп до информа-

ция от много и различни източници на език. Истинското двуезичие го голяма степен се среща у второто поколение след имиграция. Без целенасочено излагане на определен език представителите на третото поколение имигранти по-често са едноезични, като използват преобладаващия в общността език. Като цяло се смята, че израстването в двуезично семейство само по себе си не е в ущърб на езиковото развитие на едно нормално развиващо се дете.

### **Разбиране**

В училищна възраст се наблюдава постепенно отдалечаване от конкретни и буквални интерпретации към способността да се чете между редовете и да се правят изводи. Базовото разбиране на преносния смисъл на думите е налице на възраст от седем до осем години, когато детето вече разбира, че английският израз *raining cats and dogs* не означава, че от небето ваят котки и кучета в буквалния смисъл, а че вали пороен дъжд. Но способността на детето да оценява тона на гласа, да прави разлика между него и съдържанието на речта и да разбира идиомы, метафори и поговорки продължава да се развива през юношеството. Лексикалното разбиране на детето също продължава да се подобрява, макар и не с характерните за ранното детство бързи темпове. Детето формира по-широки представи за времеви и пространствени отношения, емоционални изрази и абстрактни идеи. Излагането на литературен език – както писмен, така и говорим – е важен фактор, който влияе на степенята на развитието на детето в това отношение (Paul and Mills, 2002).

### **Стратегии за комуникация**

На седемгодишна възраст повечето деца вече произнасят правилно всички звуци на родния си език. Всички проблеми след тази възраст не са свързани с развитието, а представляват нарушения в говора. Детето развива способността да различава диалекти и регионални акценти. Научава се също да разбира важноста на разликите в ударението върху сричките (напр. „четà“ и „чѐта“), показва, че разбира тези разлики, и непрекъснато се усъвършенства в използването на езика. До седемгодишна възраст детето развива способността да разказва последователен и разбираем разказ, който следва опростен формат на история. Вече може да споделя информация за чувствата и убежденията на друг човек и да описва причините за конкретни действия. В началното училище детето

прибавя средно по девет нови думи на ден към речника си. Децата със слабо развити умения за четене изостават от връстниците си по отношение на по-сложните форми на комуникация.

На този етап детето вече използва езика за комуникация в повече и по-разнообразни социални ситуации. То е по-способно да предава едно и също послание по различни начини, справя се по-успешно с проблеми в комуникацията и подобрява както уменията си за разказване, така и уменията си за правене на намеци и вадене на изводи на базата на определена информация.

### **Ориентири за взаимодействие и комуникация при деца в училищна възраст**

- » Детето започва и продължава да развива своето разбиране за употребата на образен език.
- » Способността на детето да разбира думите се подобрява.
- » Слабо развитите умения за четене и липсата на досег до определен език влияят върху степента на сложност на комуникацията.
- » Развиването на фонологична осъзнатост е прогностичен фактор за развиването на грамотност.
- » Способността на детето да определя думи чрез синоними или категоричен език (вместо според функцията на думата или на базата на лична асоциация) се подобрява.

### **Цели на комуникацията с деца в училищна възраст**

- » Да надградите върху целите на комуникацията с бебета, малки деца и деца в предучилищна възраст (вж. по-горе).
- » Да получите необходимата информация за поставяне на точна диагноза и за точна преценка.
- » Да се уверите, че пациентът ще ви съдейства и ще се придържа към съответните препоръки и лечения.
- » Да получите съгласие за предоставянето на здравни грижи.<sup>1</sup>
- » Да образовате пациента за различни здравословни състояния.
- » Да покажете, че приемате и уважавате пациента.

---

<sup>1</sup> В България не се изисква получаване на официално съгласие от дете за предоставянето на здравни грижи. Решението се взема от родителите, но следва да има информирано съгласие от детето, което медицинският специалист може да получи в разговор с пациента. – Б. р.

## ДЕЦА В ПРЕДПУБЕРТЕТНА ВЪЗРАСТ, КОНФИДЕНЦИАЛНОСТ И ЧУВСТВИТЕЛНИ ТЕМИ

Възрастта, интелектуалното функциониране, опитът, темпераментът, динамиката на семейните отношения, социалните, икономическите и културните фактори влияят на този етап от развитието на младежа. Поставянето на произволна разделителна линия между училищна възраст и юношество изглежда безполезно. Решението кога да се виждате с едно дете без неговите родители, кога да адресирате чувствителни теми и кога да запазите конфиденциалност трябва да се разглежда според конкретния случай и в съответния контекст. Въпросът за конфиденциалността трябва да бъде решен съвместно с родителя. В някои щати (например Тексас) родителите имат правото да бъдат информирани за здравните грижи, които получават децата им. Преглед за диагностициране и лечение на грип е различно от оценката за депресия или контрацептиви. Един психолог може да провежда самостоятелни разговори с деца в първите години в училище, но един дерматолог може да не предлага отделни срещи, освен ако такава среща не бъде изрично поискана. Целите на прегледа и нуждите на пациента и на семейството трябва да бъдат внимателно обмислени.

### **Разговор за смъртта: специална ситуация**

Досега в настоящата глава очертахме траекторията на развитие на комуникационните процеси и умения. Споменахме ролята на когнитивното развитие спрямо комуникационните умения. Ясно е, че всички области на развитие взаимодействат помежду си и влияят на комуникацията. Значимостта на този аспект се откроява, когато медицинският специалист трябва да говори с дете за смъртта. Разбирането на детето за смъртта трябва да бъде взето под внимание, както и степенята на развитие на неговата способност за комуникация. (Himebaugh, 2005). (Вж. Глава 15. „Гледната точка на специалиста по детско развитие“.)

Табл. 1 показва разбирането на детето и възможните реакции към идеята за смъртта на различна възраст. Препоръките за ефективна комуникация са приложими при разговори с детето за смъртта на друг човек, а не за смъртта на самото дете. (За обсъждане на темата за разговарянето с умиращо дете за неговата смърт, вж. Глава 8. „Гледната точка на детския онколог“, Глава 15. „Гледна-

та точка на специалиста по детско развитие“ и Глава 18. „Информирани на педиатричен пациент и неговите родители за диагностицирано хронично или животозастрашаващо заболяване.“)

Табл. 1 Еволюция на разбирането на детето за смъртта в хода на неговото развитие

	Представа на детето за смъртта	Вероятни реакции на детето по въпроса за смъртта <sup>1</sup>	Препоръки за комуникация с детето <sup>2</sup>
0 – 2 г.	Няма понятие за смъртта и не разбира нейното значение.	Реагира на емоциите на хората около него.	Доколкото е възможно, поддържайте нормалната рутина.
>2 – 5 г.	Смъртта се разглежда като временна и обратима.  Може да се бърка със сън или да се разглежда като форма на наказание.	Реагира на емоциите на хората около него.  Може да не покаже почти никаква загриженост.  Може да демонстрира страх под формата на страх от раздяла или страх от тъмното.	Не използвайте евфемизми.  Използвайте думите „умиране“, „смърт“ или „мъртъв“.  Кажете на детето какво се случва и какво може да очаква – просто и искрено.
6 – 9 г.	Оформя се по-ясна представа за смърт.  Смъртта се възприема като възможна, но не и за самото дете.  Детето може да се чувства отговорно за смъртта.	Може да влезе във фаза на отричане.  Може да се страхува, че и то ще умре на същата възраст като човека, който умира или е починал.  Може да се държи лошо или да респирира.  Може да се затвори в себе си и да има ограничени емоционални реакции.  Може да реагира с плач, тревожност или вина.	Отговоряйте на трудните въпроси с: „Кажете ми какво си мислиш“. <sup>3</sup>  Проучете духовните и културните убеждения на семейството относно смъртта и загробния живот.  Успокойте детето, като му обясните, че страховете му са нормални.  Дайте правдиво обяснение на детето за това, което се случва, и за смъртта на съответния човек.

<sup>1</sup> Въпросът за смъртта може да бъде повдигнат покрай смъртта или предстоящата смърт на приятел или член на семейството. – Б. а.

<sup>2</sup> Това са възрастите, в които тези стратегии обикновено се използват за първи път. Повечето от тях са приложими и в следващите етапи от развитието на детето. – Б. а.

<sup>3</sup> Linebarger JS, Sahler OJZ, Egan KA. Coping With Death. *Pediatr Rev.* 2009; 30:350-5.

	<b>Представа на детето за смъртта</b>	<b>Вероятни реакции на детето по въпроса за смъртта</b>	<b>Препоръки за комуникация с детето</b>
10 – 12 г.	<p>Разбира, че смъртта е биологична и универсална.</p> <p>Разбира, че смъртта е окончателна.</p>	<p>Страхува се от последициите от смъртта.</p> <p>Може да се държи лошо, да регресира, да развие страхове или да скърби дълбоко.</p>	<p>Уверете детето, че страховете и чувствата му са нормални.</p> <p>Дайте правдиво обяснение на детето за това, което се случва, и комуникирайте с него открито и честно.</p>
>12 г.	<p>Разбира смъртта на нивото на зрял човек.</p> <p>Разбира последиците от смъртта.</p> <p>Смъртта му изглежда далеч.</p>	<p>Разнообразни емоционални реакции.</p> <p>Загряженост и страх от смъртта.</p> <p>Може да разчита на приятели за подкрепа.</p> <p>Може да се изолира.</p> <p>Може да иска да поеме роля на по-възрастен човек.</p> <p>Отричането може да доведе до рисково поведение.</p>	<p>Говорете за смъртта открито, честно и подкрепящо.</p> <p>Обсъдете промени в ролите, които може да настъпят в семейството.</p> <p>Обсъдете планове за погребение, възпоменание и продължаване напред.</p>

Важно е да отбележим, че опитът със смъртта, както често се случва при деца със сериозни хронични заболявания, променя и може да ускори разбирането на детето за смъртта. Независимо от това обаче към всяко дете трябва да се подхожда индивидуално, защото неговото развитие може и да не се вписва в основните етапи на развитие, представени в една или друга таблица.<sup>1</sup>

## ЮНОШИ

### Езиково развитие

Езиковото развитие при децата е бързо и очевидно. В юношеството то е много по-постепенно, но се наблюдават значителни промени в синтаксиса (начина на използване на думите с цел образуване на изрази и изречения), семантиката (значението на

<sup>1</sup> Разликите в разбирането за смъртта са причина за повече опити за самоубийство при децата, но по-малко такива с фатален край в сравнение с възрастните. – Б. р.

думите, изразите и изреченията) и прагматиката (значението на езика в конкретни ситуации) (Nirpold, 1993).

### Синтаксис

Има три аспекта на синтактичното развитие: формулиране на по-дълги изречения; по-честа употреба на различни подчинени изречения; и използване на все по-сложни съгласувания и логически връзки (Nirpold, 1993). Дължината на изреченията нараства чрез използването на по-сложни подложни изрази, по-честата употреба на предложни изрази, използването на повече предложни конструкции и употребата на разширени глаголни фрази. Въпреки че подчинените изречения се появяват за първи път в ранна детска възраст, честотата на употребата им нараства през детството и юношеството. Обстоятелствени пояснения като „освен това“, „следователно“ и „въпреки това“ се употребяват по-често и по-сложен начин. До известна степен това развитие е свързано с излагането на тези средства за комуникация, които се срещат в учебници, официални лекции и литературни произведения. Умението за използване и дешифриране на тези конструкции се асоциира с по-високи академични постижения.

### Семантика

Два аспекта на семантиката, които са важни за езиковото развитие на по-големите деца, са разбирането на по-сложна лексика и на образен език (Nirpold, 1993). По-сложната лексика включва думи, които обикновено се използват в научната литература, учебници, лекции и семинари. Сред тях са например глаголи като *infer* (заключавам), *imply* (загатвам), *predict* (предсказвам) и *interpret* (тълкувам). Нивото на компетентност по отношение на употребата на такива глаголи се повишава в юношеството и е важна за академичния успех. С напредването на юношеството детето започва да разбира по-добре форми на образния език като метафори, аналогии и поговорки и да тълкува по-точно идиомите. С развиването на тези умения се подобрява и способността за четене с разбиране.

### Прагматика

Подобрената компетентност по отношение на прагматиката при юношите се изразява в развиването и широкото използване на жаргон (Nirpold, 1993). Целта на използването на език, на който



общуват представителите на определена общност, и на жаргон е да се отделиш от другите и да създадеш затворена група. Юношите използват езика, наред със своята прическа и музикални вкусове, както и много други стратегии, за да заявят своята независимост и свобода от родителския контрол и своята преданост към групата на връстниците си. Давайки си сметка за този аспект, майсторите на ефективната комуникация няма да се опитат да използват жаргона на юношата, но ще установят разбирателство и ще изразят своето разбиране и загриженост за него по други начини.

### **Конфиденциалност**

Запазването на конфиденциалността е от съществено значение за предоставянето на подходящи грижи за юношата. Конфиденциалността подкрепя предоставянето на достоверна информация на медицинския специалист от страна на юношата и намалява вероятността той да откаже да получава определени грижи с цел родителите му да не научат нещо за поведението и здравните му нужди, за което той не желае те да знаят (Ford and English, 2002). Личното комуникация между медицинския специалист и пациента в юношеска възраст подчертава първостепенната роля на връзката между медицинския специалист и пациента. То също така спомага за възприемането на активна и отговорна роля от страна на юношата в грижата за себе си (American College of Obstetrics and Gynecology, 2009; Society for Adolescent Medicine, 2004). (Вж. Глава 3. „Комуникация с пациенти в юношеска възраст“, секция „Конфиденциалност“.)

И все пак трябва да имаме предвид, че медико-правните фактори, факторите на развитието и културните и социалните фактори подкрепят и изискват трайно активно включване на родителите в комуникацията с лекаря и юношата. Нещо повече, при определени обстоятелства може да е целесъобразно да се видите с родителите без юношата. Родителите може да имат важна информация, която е редно да споделят с лекаря, но която не са готови или не желаят да споделят с юношата в семейството, като брачни или финансови проблеми. Те може да потърсят съвет как да се справят с проблеми с юношата, напр. по въпроси, отнасящи се до тяхната дисциплина, сексуалност или употреба на субстанции. Една сериозна медицинска диагноза може първо да бъде съобщена на родителите, така че те да бъдат по-подготвени да утешат и подкрепят юношата, когато тази информация му бъде съобщена

на. Медицинският специалист трябва да разясни на родителите и юношата както целите и ползите на конфиденциалността, така и нейния специфичен обхват и ограничения.

Например практикуващият лекар може да въведе промяна в своя подход по следния начин:

*Крис вече е достатъчно голям, затова част от разговора ни ще бъде насаме. През това време той може да говори с мен за своите притеснения. Ще искам да науча за преживяванията му у дома, в училище и с приятелите му. Тази част от разговора ни с Крис ще бъде конфиденциална. Изключенията са случаите, в които има сериозна опасност Крис да нарани себе си или някой друг. Ако смятам, че Крис е редно да сподели допълнителна информация с вас, ще го посъветвам да го направи. Въпреки това ще спазвам ангажимента си за конфиденциалност. Съгласни ли сте?*

По време на тази част от разговора медицинският специалист трябва да получи психосоциалната история, включително информация за описаните по-долу чувствителни теми. На пациента трябва да се предостави възможността да да реши дали желае един от родителите (или двамата родители) или друг възрастен да присъства по време на физическите прегледи. По време на всяко посещение може да е важно да повторите параметрите на конфиденциалността. Ще трябва да бъдат направени промени в начина на предоставянето на грижи, включително в планирането, заплащането, съхраняването на документи и предоставянето на грижи, така че целият процес да бъде в съответствие с условията за конфиденциалност.

### **Пълна конфиденциалност**

Макар уредбата да е различна в различните щати, непълнолетните пациенти в САЩ имат право да дадат съгласие за здравни грижи при определени обстоятелства. Те обикновено включват активна военна служба, брак, родителство и статут на еманципирано непълнолетно лице (лице над 16 г., което живее далеч от родителите си и се издържа самостоятелно). В някои щати на „зрелите непълнолетни“ може да бъде предоставено правото да дадат съгласието си или да откажат лечение. Обикновено такъв пациент е на възраст над 15 г., демонстрирал е способност сам

да взема решения за грижата за здравето си и често е имал хронични заболявания. В повечето щати непълнолетните имат законната възможност да дадат съгласие и да получат лечение за специфични здравни услуги, включително контрол на раждаемостта, пренатални грижи (с изключение на аборт), лечение на полово предавани болести и други подлежащи на докладване инфекциозни заболявания, пристрастеност, превенция на самоубийства и други услуги за психично здраве, както и сексуално, и физическо насилие. Щатските закони, определящи правото на родителите на достъп до информация за здравните грижи за техните деца и по въпроси, свързани с плащането за здравни грижи и използването на застрахователни обезщетения, често затрудняват запазването на конфиденциалност. Според правилото за конфиденциалност, включено в Закона за преносимост и отчетност на здравното осигуряване (HIPAA), когато едно непълнолетно лице законно получи услуги без родителско съгласие, родителите нямат автоматично право на достъп до информация за неговото здравословно състояние (U.S. Department of Health and Human Services, 2003; Gudeman, 2003). Щатските закони, регулиращи разкриването на информация, са с приоритет, но ако на щатско ниво няма конкретни насоки за действие, лекарят следва сам да прецени дали да запази конфиденциалност. Федералната програма за семейно планиране в дял X предлага строги ангажименти за запазване конфиденциалността на информацията на непълнолетни лица и им позволява да се възползват от услуги на базата на собствените им доходи, а не на доходите на родителите им.

### **Чувствителни теми**

Юношеството, с характерното за този период когнитивно и социално развитие на индивида, налага да обсъдим допълнителни теми и да се запознаем с различни начини на комуникация, така че да сме в състояние да снемеме адекватна анамнеза и да предоставяме здравни грижи. Някои разстройства се развиват по-често в юношеска възраст (напр. депресия) и трябва да бъдат включвани редовно в анамнезата. Стандартните категории социална история, история на развитието и психологическа история обхващат следните аспекти:

- » Атмосфера в дома и отношения с родителите.
- » Образование и работа – текущи и бъдещи планове.

- » Активност в социалните медии.
- » Занимания с връстници – формални (организиранни, като спорт и скаутското движение) и неформални.
- » Настроение, афект и мисли за самоубийство.
- » Употреба на субстанции.
- » Сексуална активност.
- » Сън.

За информация за използването на психосоциалния инструмент за провеждане на интервюта с юноши HEADDDSS и други инструменти за събиране на информация от юноши, вж. Глава 3. „Комуникация с пациенти в юношеска възраст“, секция „Провеждане на интервю“.

Подхождането към чувствителни теми по начин, който позволява на юношата да отговори без страх от осъждане или критика, увеличава вероятността за честни отговори. Първоначално към тях може да се подходи по-уклончиво. Вместо да попитате: „Хетеросексуален или хомосексуален си?“, може да кажете: „Това е период от живота, когато хората придобиват представа за сексуалната си ориентация – кой ги привлича и какво им е приятно да правят в сексуален план. Какво мислиш за себе си?“. Отговорите на юношата ще ви насочат към допълнителни и по-конкретни въпроси. Един подход към употребата на субстанции може да включва: „Каква е ситуацията в семейството ти – някой злоупотребява ли с наркотици или алкохол? Ами в училище? Или приятелите ти? Какво си решил/а, че е подходящо за теб? Опитвал/а ли си някакви субстанции?“. Тук отново отговорите на юношата ще породят допълнителни въпроси от ваша страна.

Ако юношата се излага на опасност или води нездравословен начин на живот, фокусът трябва да остане върху поведението, а не върху човека. Юношите са свикнали възрастните да драматизират последствията от тяхното поведение. Следователно обратната връзка трябва да бъде конкретна, базирана на факти и реалистична, а рисковете трябва да се докладват по същество. Редно е да се обсъдят потенциални решения или алтернативи. Какво поведение се счита за изключение от принципа на конфиденциалността трябва да бъде ясно посочено и пред юношата, и пред родителите му.

### **Ориентири за взаимодействие и комуникация при юноши**

- » До края на юношеството когнитивните и езиковите способности позволяват на детето да участва в сложни и задълбочени разговори по широкообхватни теми и въпроси.
- » Копирането на жаргона на юношите е неефективен начин за установяване на разбирателство с тях.
- » Запазването на конфиденциалност е от решаващо значение за оценката на състоянието и грижите за юношите.
- » Активното и уважително изслушване е ключов елемент на комуникацията с юноши.

### **Цели на комуникацията с юноши**

- » Да надградите върху на комуникацията с бебета, малки деца, деца в предучилищна възраст и деца в училищна възраст (вж. по-горе).
- » Да изградите и да зададете модел за връзката между лекар и пациент, която ще служи на пациентите в прехода им към зряла възраст.

## **ЗАКЛЮЧЕНИЕ**

Ефективната комуникация е крайъгълният камък на ефективната грижа. При децата и юношите комуникацията не може да бъде ефективна, ако не е базирана на тяхното развитие. Успешната комуникация не само води до най-добрия резултат за пациента, а и позволява на медицинския специалист да опознае по-добре и да изгради по-силна връзка с пациентите и родителите, с които работи.

## ИЗПОЛЗВАНА ЛИТЕРАТУРА

1. American College of Obstetrics and Gynecology. Confidentiality in Adolescent Health Care. Tool Kit for Teen Care. [http://www.acog.org/Resources\\_And\\_Publications/Department\\_Publications/Adolescent\\_Fact\\_Sheets/Tool\\_Kit\\_for\\_Teen\\_Care\\_Second\\_Edition](http://www.acog.org/Resources_And_Publications/Department_Publications/Adolescent_Fact_Sheets/Tool_Kit_for_Teen_Care_Second_Edition) Published January, 2009. Accessed May 13, 2014.
2. American Speech-Language-Hearing Association. How does your child hear and talk? <http://www.asha.org/public/speech/development/chart/> Accessed June 25, 2014.
3. DuPraw ME, Axner M. Working on Common Cross-cultural Communication Challenges. PBS. <http://www.pbs.org/ampu/crosscult.html> Published 1997. Accessed May 13, 2014.
4. Ford CA, English A. Limiting Confidentiality of Adolescent Health Services---What Are the Risks? *JAMA*. 2002;288:752-3.
5. Gudeman R. Adolescent Confidentiality and Privacy Under the Health Insurance Portability and Accountability Act. *Journal of the National Center for Youth Law*. [http://www.youthlaw.org/fileadmin/ncyl/youthlaw/publications/yln/2003/issue\\_3/03\\_yln\\_3\\_gudeman\\_confidentiality.pdf](http://www.youthlaw.org/fileadmin/ncyl/youthlaw/publications/yln/2003/issue_3/03_yln_3_gudeman_confidentiality.pdf) Published July, 2003. Accessed June 24, 2014.
6. Himebauch A, Arnold RA, May C. Grief in Children and Developmental Concepts of Death. Fast Facts and Concepts. Medical College of Virginia, End of Life/Palliative Education Resource Center. [http://www.eperc.mcw.edu/EPERC/FastFactsIndex/ff\\_138.htm](http://www.eperc.mcw.edu/EPERC/FastFactsIndex/ff_138.htm) Published 2005. Accessed June 25, 2014.
7. Hoff E, Core C. Input and language development in bilingually developing children. *Semin Speech Lang*. 2013;34:215-26. doi: 10.1055/s-0033-1353448.
8. National Outcomes for Children Work Group. Responsibility and Independence. Evaluating the National Outcomes. <http://ag.arizona.edu/sfcs/cyfernet/nowg/responsi.html>. Accessed May 13, 2014.
9. Nippold M. Clinical Forum: Adolescent Language Developmental Markers in Adolescent Language: Syntax, Semantics, and Pragmatics. *Lang Speech Hear Serv Sch*. 1993;24:21-8.
10. Ochs E, Izquierdo C. Responsibility in Childhood: Three Developmental Trajectories. *ETHOS*. 2009; 37:391-413. doi: 10.1111/j.1548-1352.2009.01066.x.
11. Paul R, Mills S. Development of Communication. In M. Lewis (Ed.), *Child and Adolescent Psychiatry: A Comprehensive Text* (3rd ed.). Philadelphia. Lippincott, Williams and Wilkins. 2002.
12. Pearson OBA, Hall P. Culture and Language. <http://www.education.com/reference/article/culture-language/> Published July 19, 2013. Accessed September 28, 2013.
13. Place S, Hoff E. Properties of dual language exposure that influence 2-year-olds' bilingual proficiency. *Child Dev*. 2011;82:1834-49. doi: 10.1111/j.1467-8624.2011.01660.x
14. Society for Adolescent Medicine. Confidential Health Care for Adolescents: Position Paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health*. 2004;35:1-7.
15. U.S. Department of Health and Human Services. Summary of the HIPAA Privacy Rule: Other Provisions: Personal Representatives and Minors. [www.hhs.gov/ocr/privacy/hipaa/understanding/summary/index.html](http://www.hhs.gov/ocr/privacy/hipaa/understanding/summary/index.html) Last revised May, 2003. Accessed June 24, 2014.
16. Werker JF, Byers-Heinlein K. Bilingualism in infancy: first steps in perception and comprehension. *Trends Cogn Sci*. 2008;12:144-51. doi: 10.1016/j.tics.2008.01.008

## ГЛАВА 3

### КОМУНИКАЦИЯ С ПАЦИЕНТИ В ЮНОШЕСКА ВЪЗРАСТ

Дженифър Фелдман, MD, MPH  
Ейми Б. Акоста, PhD

#### ВЪВЕДЕНИЕ

Юношите гледат на лекарите като на ценни източници на здравна информация и искат да обсъждат лични въпроси с тях. За съжаление обаче, лекарите невинаги се възползват от възможностите да дадат напътствия на юноши (Ham and Allen, 2012; Klein et al., 2001). Klein and Wilson (2002) установяват, че сред национално представителна извадка от американски юноши повече от 50% искат да говорят със своя лекар по теми като наркотици, тютюнопушене, полово предавани болести (ППБ) и здравословно хранене. Макар повече от 70% да съобщават, за поне едно свое рисково поведение, над 60% от тези юноши не са обсъждали този въпрос с лекаря си. Освен това Elliott and Larson (2004) установяват, че 44% от юношите в извънградска среда са се нуждаели от медицинска помощ, но са отказали да получат такава. Причините за отказ от грижи, посочени от погроставащите, включват недоверие към медицинските специалисти, стеснение, притеснения за опазването на конфиденциалността на споделената от тях информация и неинформираност за това къде могат да получат необходимите услуги (напр. психично здраве) или грижи при условия на конфиденциалност. Макар юношите да желаят цялостна грижа, различни проучвания сочат, че лекарите срещат трудности в справянето с психосоциални проблеми при юношите и придържането към добрите практики (Fisher et al., 1996; Klein and Hutchinson, 2012; Sterling et al., 2012).

Спокойното и компетентно предоставяне на грижи при подходящо ниво на конфиденциалност от страна на лекаря е от съществено значение за погроставащите за разкриването на информация от тяхна страна и за ефективното управление на рисковете за здравето според възрастта (Fisher et al., 1996). Въпреки че няма заместител на пълното психосоциално интервю, има редица подготвителни елементи, които предразполагат както юношата, така и

лекаря, повишават ефективността на презледите и благоприятстват изграждането на продуктивна връзка между двете страни на базата на взаимно доверие. Тези елементи включват разбиране за нивата на развитие и на разбиране на юношата, осъзнатост за темпото, с което се води интервюто, и признаване на необходимостта от изграждане на доверие с родителите, както и с пациента. Трябва да има ясни институционални политики за гарантиране конфиденциалността на грижите (Ham and Allen, 2012; Klein and Hutchinson, 2012; Sasse et al., 2013). В тази глава ще разгледаме всеки от тези елементи с цел подобряване на комфорта и капацитета на медицинските специалисти за предоставяне на ефикасни и ефективни грижи за юноши.

## СЪЗДАВАНЕ НА БЛАГОПРИЯТНА СРЕДА ЗА ЮНОШИ

### Конфиденциалност

Важността на конфиденциалността не може да бъде преувеличена. Тя е крайъгълният камък на ефективния скрининг, поставянето на точната диагноза и консултирането за намаляване на риска (Ford et al., 2001, 2004; Ginsburg, Fork et al., 2002; Ham and Allen, 2012). Американската академия на семейните лекари, Американската академия по педиатрия, Дружеството за юношеско здраве и медицина и Американският автономен съюз на акушерите и гинеколозите са примери за медицински организации, които потвърждават важността на поверителната грижа за юноши (American Academy of Family Physicians et al., 2004). Проучванията показват, че гарантирането на конфиденциалност увеличава броя на юношите, склонни да потърсят здравни грижи в бъдеще и да разкрият чувствителна информация за сексуалността, употребата на субстанции и психичното си здраве (Ford et al., 1997; Ham and Allen, 2012). Въпреки че и пациентът, и родителят трябва да бъдат информирани за политиките за конфиденциалност в началото на срещата, Purcell et al. (1997) установяват, че само 50% от лекарите обсъждат конфиденциалността с пациентите си и само 30% го правят пред родителя(ите).

Препоръчително е медицинските специалисти да имат стандартна декларация за конфиденциалност, която редовно да представят на пациентите и родителите (вж. Фиг. 1). Документът трябва ясно да посочва, че конфиденциалността е ограничена, а не абсолют-



на. В ситуации, в които пациентът бива нараняван или има риск да бъде наранен от някой друг, сам да се нарани или да нарани друг човек, конфиденциалността може да бъде нарушена. Подрастващите препоръчват медицинските специалисти да бъдат конкретни относно това какво представлява вреда (напр. физическо, сексуално и емоционално насилие и склонност към самоубийство) и какво – не (напр. ППБ и контрацепция) (Ford et al., 2001). В повечето щати непълнолетните могат да дадат съгласие за репродуктивни здравни грижи, включително диагностика и лечение на ППБ и контрол на раждаемостта. Въпреки това медицинските специалисти трябва да са наясно със специфичните законови ограничения за конфиденциалност в съответната държава или щат, където практикуват.

Фиг. 1 Примерна декларация за конфиденциалност, която трябва да бъде предоставена на пациента и родителя

Една от целите ми като ваш лекар е да бъда втори човек, в допълнение на родителя или друг член на семейството, при когото вие (пациентът) можете да дойдете за здравен съвет. Поради тази причина, започвайки с пациенти на 12 г.<sup>1</sup>, аз винаги прекарвам известно време с моите<sup>2</sup> пациенти насаме. Това, за което си говорим, когато сме сами, си остава между нас, освен ако вие не сте в опасност. За мен опасност представляват ситуации, в които вие искате да нараните или убиете себе си, искате да нараните или убиете някой друг, излагате се на риск от нараняване или някой ви наранява или малтретира. Ако съм загрижен за вашата безопасност, ще трябва да потърся помощ от други хора, за да се уверя, че сте в безопасност, като преди да го направя, ще ви информирам. Извън тези ситуации разговорът ни е поверителен. Силно насърчавам юношите и родителите да бъдат открити един с друг, тъй като това е предпоставка за по-голяма безопасност.<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Заменете възрастта с такава, която е подходяща за вас или вашата клиника. – Б. а.

<sup>2</sup> Ако твърдението се отнася за група медицински специалисти или за здравно заведение, заменете с подходящото местоимение. – Б. а.

<sup>3</sup> В България няма изрично определена възраст за конфиденциалност, но като ориентир може да се има предвид, че след навършване на 14 г. юношите са на етап от своето умствено и емоционално развитие, на който започват да търсят конфиденциалност. – Б. р.

Всяка клиника или медицински кабинет трябва да изготви своя писмена политика за конфиденциалност. Тя трябва да адресира взаимодействието между медицинския специалист и пациента, уведомяването за резултатите от изследвания, насрочването на срещи и цените. За да се осигури последователно прилагане на политиката, целият персонал трябва да е запознат и да се придържа към нея с всички пациенти при всички посещения на юноши (Akinbami et al., 2003; Ford et al., 2004). Медицинските специалисти трябва да са наясно със специфичните за съответната гържава или щат законово определени ограничения за конфиденциалност.

Важно е да се вземат предвид опасенията на родителите, когато се обсъжда конфиденциалността на комуникацията. Наскоро проведени проучвания на убежденията на родителите разкриват както опасенията, така и разбиране за ползите от поверителна връзка между юношата и медицинския специалист (Duncan et al., 2011; Sasse et al., 2013). Duncan et al. (2011) установяват, че основните притеснения на родителите са свързани с тяхното изключване, по-специално неинформирането им от юношата или от медицинския специалист по важни здравни въпроси. Родителите също така изразяват опасения, че юношите няма да бъдат честни с медицинските специалисти и не искат време насаме с тях. Лекарите трябва да насърчават откритостта и комуникацията между родител и юноша, за да смекчат притесненията на родителите за пропуски в информираността им за препоръките за лечение и притесненията на погроставащите (Duncan et al., 2011; Ford et al., 2011). Тези родителски опасения подчертават необходимостта медицинските специалисти да насочват родителите към подходяща и постепенна еманципация на погроставащите. Колебливостта на родителите дава възможност на медицинските специалисти да обсъдят въпроса за развиване на автономността на юношата и ползите от поверителната грижа. (Вж. Табл. 1 за препоръки относно управлението на колебливостта на родителите.)

Няколко проучвания показват, че и родителите разбират ползите от поверителната връзка между лекар и юноша (Duncan et al., 2011; Sasse et al., 2013; Tebb et al., 2012). Duncan et al. (2011) съобщават, че по-голямата част от родителите (71%) описват поверителната грижа като възможност за детето им да обсъжда чувствителни въпроси. Повечето родители са убедени, че лекарят ще бъде внимателен към гледната точка на детето им (63%), смятат, че е добра

практика юношите да говорят насаме с лекарите си (61%), определят времето насаме като възможност за юношите да поемат отговорност за здравето си (57%) и възприемат поверителната грижа като признание за узряването на погроставащите (52%). Освен това много родители се чувстват неудобно да разговарят със своите юноши по чувствителни теми, включително сексуалността, и оценяват помощта на лекаря. Доверието в лекаря влияе значително на спокойствието на родителите по отношение на поверителното интервю (Sasse et al., 2013; Tebb et al., 2012).

Табл. 1 Примерни отговори на притесненията на родители относно конфиденциалността на грижите

<p><b>Притеснение на родител:</b> „Ние си говорим за всичко“.</p> <p><b>Отговор:</b> „Това е фантастично! Известно е, че тясната връзка между юноши и родители помага на юношите да вземат добри решения за здравето си“.</p>
<p><b>Притеснение на родител:</b> „Никога преди не съм напускал/а кабинета“.</p> <p><b>Отговор:</b> „Родителите често са изненадани, когато им кажат, че е време децата им да започнат да се учат да общуват с лекар на четири очи. Дори когато става дума за техни близки, юношите може да имат въпроси, които смятат за неудобни и биха искали да зададат на лекар. Ние винаги предлагаме тази възможност“.</p>
<p><b>Притеснение на родител:</b> „Не съм сигурен/на, че се чувствам комфортно с това“.</p> <p><b>Отговор:</b> „Ние имаме една и съща цел – да се грижим по най-добрия начин за вашето дете и да му помогнем да направи добър избор за здравето си. Знаем, че когато юношите разговарят насаме с лекар, това спомага за предоставянето на по-добри грижи. И двамата искаме да помогнем на вашия вашия син/вашата дъщеря да направи правилен избор за здравето си“.</p> <p><b>По-директен отговор, ако е необходимо:</b> „Често, когато родителите не са склонни да осигурят на сина или дъщеря си време насаме с лекар, те имат конкретно притеснение. Имате ли такова притеснение в този случай?“.</p>
<p><b>Притеснение на родител:</b> „Мога ли да говоря с вас навън?“.</p> <p><b>Отговор:</b> „Детето ви пораства и е важно то да може да участва пълноценно в грижата за собственото си здраве. Като лекар на вашето дете аз ще споделя с него каквото и да имате да ми казвате, така че предпочитам да говоря открито в кабинета“.</p> <p><b>Отговор, ако родителят настоява да говори с вас насаме:</b> повторете, че ще споделите с детето всеки разговор, който засяга неговото здраве. Изслушайте родителя и след това кажете на юношата за какво сте разговаряли.</p>

## Характеристики на лекаря и клиниката

В революционно проучване на Ginsburg et al. (1997) група юноши подкрепят по важност 31 фактора, които имат отношение към вземането на решение да потърсят медицинска помощ. Сред най-важните фактори за тях са миенето на ръцете и използването на чисти инструменти от страна на лекарите, наред с честността на лекарите. Юношите посочват още желанието си да се срещат с лекари, които притежават нужните знания и опит и уважават пациентите. Други посочени ключови качества на лекаря са обсъждане на въпроса за конфиденциалността, проява на еднакво отношение към всички пациенти, приятелско гържане и добро отношение към юношите. Тези важни междуличностни характеристики са взаимосвързани, тъй като юношите смятат, че могат да се доверят на лекаря за запазването на конфиденциалността на разговорите им само ако той е честен и подхожда с уважение. Актът на обсъждане и запазване на конфиденциалността загатва за уважение и демонстрира доверие (Ginsburg et al., 1997, Ginsburg, Forke et al., 2002). Последователността и компетентността на лекаря, както и наличието на добро образование, също са важни елементи за подрастващите (Britto et al., 2010; Ginsburg et al., 1997; Ginsburg, Forke et al., 2002). Когато не са сигурни дали гореспоменатите характеристики са налице, юношите спестяват информация, за да се предпазят от нарушения на конфиденциалността (Ginsburg et al., 1997).

Други начини за подобряване на предоставянето на услуги за юноши, които са специфични за всяка клиника, включват поддържането на часове само за юноши и стаи за прегледи специално за юноши. Наличието на стикер с дъга в кабинета показва на хомосексуалните, бисексуалните и транссексуалните (ЛГБТ) и задаващите въпроси за пола юноши, че се намират на приемащо и безопасно място (Ginsburg, Winn et al., 2002). Кабинетите за консултация за юноши трябва да са снабдени със здравна информация (напр. брошури и списък с препоръчани уебсайтове) по въпроси, свързани с храненето, сексуалното здраве, контрацепцията, злоупотребата със субстанции, психичното здраве и други подходящи за съответната култура теми (Burgis and Vascon, 2003). Тази дискретно поставена здравна информация изпълнява две цели: първо, юношите могат да получат насаме желаната информация, с която е малко вероятно да се сдобият в чакалнята, където има и други хора; и второ, наличието на тази информация демонстрира готовността на лекаря да

говори по чувствителни теми като споменатите в листовките. Вж. Табл. 2 за обобщение на стратегиите, които лекарите и клиниките могат да приложат с цел подобряване на грижите за пограстващите.

Табл. 2 Мерки за осигуряване на условия за провеждане на успешен разговор с юноши

<p><b>Лекар</b></p>
<p>Измийте ръцете си пред пациента.          Разопакувайте всякакви инструменти или стерилни опаковки пред пациента.          Поставете лицензите и дипломите си на видно място в кабинета си.          Повтаряйте параметрите и границите на конфиденциалността при всяко посещение на тийнейджъра и родителя.          Винаги се срещайте с юношата насаме поне за малко при всяко посещение.          Задавайте въпроси с отворен отговор.          Не правете предположения относно начина на живот или поведението на пациента.          Дръжте се приятелски и бъдете искрени в комуникацията си с пациента и родителя(ите).</p>
<p><b>Лекарски кабинет</b></p>
<p>Поставете политиката за конфиденциалност на лечебното заведение на видно място в кабинетите за консултация и в чакалнята.          Инструктирайте всички членове на персонала да уважително и внимателно към грижите за юноши.          Осигурете здравна информация в кабинетите за преглед, така че пациентът да може да се възползва от нея, когато е сам.          Поставете стикер с гръга, за да демонстрирате, че хомосексуалните, бисексуалните, транссексуалните (ЛГБТ) и задаващите въпроси за пола юноши са добре дошли и ще получат подкрепа.          Предлагайте вечерни часове за преглед.          Определете часове за посещение само за юноши.          Обособете чакалня и кабинет(и) за преглед само за юноши.</p>

### **Въпросници за превантивен здравен скрининг**

Въпросниците, попълнени преди разговора, са средство за по-ефективно използване на времето и подобряване на качеството на срещите с пограстващите (Gadomski et al., 2003; Klein et al., 2001). Въпреки че не е заместител на разговора лице в лице, въпросникът може да улесни събирането на изчерпателна информация, да пов-

дигне чувствителни теми, които да бъдат обсъдени в разговора, и да подтикне родителя и пациента към размисъл. Някои хора се чувстват по-комфортно да разкриват лична информация в писмена форма. Прилагането на копие на политиката за конфиденциалност на клиниката в писмен вид към въпросника може да увеличи ползите от използването на въпросника и да спомогне за представянето на концепцията за конфиденциалност. Налични са няколко инструмента за скрининг. Например Министерството на здравеопазването на щата Ню Йорк (2014) разполага с безплатен онлайн въпросник за скрининг и ръководство за медицински специалисти, разработени на базата на Насокиите за превантивни услуги за юноши на Американската медицинска асоциация (1997).

## **ПРОВЕЖДАНЕ НА ИНТЕРВЮ**

### **Покана към родителя да излезе от кабинета**

Въпреки че педиатрите изтъкват притесненията си за възражението на родителите като значителна пречка пред предоставянето на поверителна грижа, повечето родители разбират, че провеждането на личен разговор между лекаря и юношата е от полза на детето, и ги оставят насаме без възражения (Fisher, 1996; Duncan et al., 2011; Sasse et al., 2013; Tebb et al., 2012). Първоначалната родителска съпротива или колебание обикновено се овладява лесно чрез повтаряне на предимствата на наличието на лекар, на когото юношата може да довери личните си здравословни проблеми (Wilkes and Anderson, 2000). Родителят ще откаже да напусне стаята за преглед само в редки случаи. Това обикновено показва специфична родителска загриженост и е знак за проблеми в динамиката на взаимоотношенията в семейството (Ehrman and Matson, 1998). В тези необичайни случаи е полезно директното поставяне на въпроса за причините за опасенията на родителите. При семействата, с които лекарите имат установена връзка, е много полезно да се обсъди рутинното включване на разговори насаме с юношата по време на предстоящите посещения като част от предварителната подготовка за тези посещения. Поставянето на политиката за конфиденциалност на видно място (Фиг. 1), наред с определянето на възрастта, на която пациентът ще започне да се среща с лекаря насаме, също спомага за ранното развиване на осъзнатост и ут-

върждава личните разговори между лекаря и пограстващия пациент като стандартна практика.

След първоначалното представяне и разясняване на политиката за конфиденциалност пред юношата и родителя (ако той присъства) ще е полезно да обсъдите накратко как ще продължи срещата, първо с детето и родителя в стаята, след това само с юношата, като завършите с повторно събиране на всички участници и обобщение на казаното по време на посещението. Важно е да нормализирате този подход, като споменете, че моделът се следва при всички пациенти в юношеска възраст при всички посещения. Причината е, че опасения, които може да са твърде заплашителни, за да се обсъждат в присъствието на родител (като ППБ или бременност), често се представят като по-незначителни притеснения, например възпалено гърло или коремна болка (Heuman and Adger, 2012). Юноши с депресия или в емоционален дистрес рядко се обръщат към личния лекар с основното психосоциално оплакване; вместо това те обикновено говорят за неясни соматични оплаквания (Vorowsky et al., 2003).

Много педиатри не са сигурни кога да започнат да разговарят с юношите насаме. Времето насаме с лекаря трябва да съвпадне с първите физически или психологически признаци на пубертета, обикновено около 10 г. при момичетата и 11 г. при момчетата. По-добре е да сгрешите и да започнете твърде рано, тъй като педиатрите често подценяват поведенческите и психосоциалните проблеми, с които се сблъскват техните пациенти в юношеска възраст (Wilson et al., 2004).

Понякога родителят ще поиска да говори с лекаря насаме. В тези случаи е важно родителят и юношата да са наясно, че всяка информация, която оказва влияние върху здравето на пациента, не трябва да се пази в тайна от юношата. Насърчаването на родителите да обсъждат своите опасения по време на разговора с пограстващия често е ефективно и отваря полезен диалог между родителите и пациента.

### **Барери пред медицинските специалисти**

Данните показват, че дискомфортът при оценката и управлението на психосоциалните проблеми на пограстващите представлява значителна пречка пред медицинските специалисти във връзка с разкриването на лична информация от страна на пограстващите и води до неадекватен скрининг за здравни рискове, характерни за определена възраст (Fisher et al., 1996; Klein and Hutchinson, 2012; Sterling et al., 2012). Медицинските специалисти посочват няколко

пречки пред предоставянето на грижи за юноши според добрите практики, включително загриженост, че родителите ще възразят; имидж на бебешки лекар; липса на време; неадекватно възстановяване на разходите за консултации; липса на опит и изпитване на дискомфорт при специфични медицински състояния, наблюдавани при юноши; и липса на обучение (Fisher et al., 1996; Klein and Hutchinson, 2012; McKee et al., 2011; Sterling et al., 2012). Сред останалите бариери, които те посочват, са несигурност по отношение на поверителното управление на сериозни здравни рискове и притеснения относно правните аспекти на услугите за непълнолетни (напр. злоупотреба със субстанции и контрацепция) (Klein and Hutchinson, 2012; Sterling et al., 2012). Проучване на Sterling et al. (2012) върху конфиденциалността и злоупотребата със субстанции установява, че общопрактикуващите лекари, семейните лекари и педиатрите се чувстват неподготвени да диагностицират и лекуват проблеми с алкохола и други наркотици; по-конкретно – 42% от педиатрите смятат, че не са подготвени да диагностицират проблеми с алкохола. Способността на лекаря да изгради ефективна терапевтична връзка с юношата и да диагностицира и управлява тези предизвикателни състояния или да изпрати пациента към съответния специалист се подобрява чрез използването на стандартни инструменти за скрининг като HEADDDSS (Табл. 3) и CRAFFT (вж. по-долу), както и чрез разработване на списък с ресурси, осигурени от местните организации за подкрепа на семейства.

Табл. 3 Препоръки за въпроси за психосоциално интервю във формат HEADDDSS

<b>Дом и семейство</b>
С кого живееш и как са нещата у дома? Чувстваш ли се в безопасност у дома?
<b>Образование/работа</b>
Разкажи ми за училището или за работата си. Имаш ли проблеми в училище или на работа? Някой тормози ли те?
<b>Занимания</b>
Разкажи ми за приятелите си и как се забавлявате. Имаш ли най-добър приятел или човек, на когото можеш да кажеш всичко? Посещаваш ли редовно младежки групи, църковни групи или клубове по интереси?



<b>Хранене</b>
Смяташ ли, че си твърде пълен/на или твърде слаб/а, или според теб теглото ти е в норма?
<b>Депресия</b>
Как би описал/а себе си: щастлив/а, тъжен/на или някъде по средата? Говориш ли с някого за чувствата си? Бил/а ли си някога толкова тъжен/на или ядосан/а, че да си обмислял/а възможността да се нараниш или да се самоубиеш? (Може да използвате и *PHQ-9 за скрининг за симптоми на депресия (Kroenke et al., 2001)).
<b>Наркотици</b>
Някой от приятелите ти пуши ли, употребява ли алкохол или някакви наркотици? А ти пушиш ли? Употребяваш ли алкохол? Употребяваш ли наркотици? (При положителен отговор на някой от тези въпроси можете да продължите с въпроси с помощта на инструмента за скрининг CRAFFT, представен по-долу.)
<b>Сексуалност</b>
Харесваш ли си някого, или някога бил/а ли си влюбен/а в някого? Падаш си по момчета, момичета или представители и на двете групи? Имал/а ли си сексуални преживявания с някого? Целувал/а ли си се? Докосвал/а ли си друг човек? Какви въпроси или притеснения имаш относно секса и собственото си тяло? <i>Ако си имал/а сексуален опит:</i> Колко сексуални партньори си имал/а? Партньорите ти са били мъже, жени или и от двата пола? Какви предпазни мерки вземаш срещу полово предавани болести (ППБ)? Ами срещу забременяване?? Имал/а ли си някога ППБ? Била ли си някога бременна? Забременявала ли е някога твоя партньорка?
<b>Безопасност и насилие</b>
Използваш ли предпазни средства: каска за велосипед или скейтборд, предпазен колан? Някога били ли са те, или малтретирали ли са те физически? Някой някога докосвал ли те е сексуално по начин, по който не си искал/а да бъдеш докосван/а? Имал/а ли си проблеми със закона?

CRAFFT е акроним, съставен от първите букви на ключови думи в шест въпроса за скрининг (Center for Adolescent Substance Abuse Research, 2009). Уебсайтът на центъра препоръчва въпросите да се задават точно както са написани:

**С:** Возил/а ли си се някога в АВТОМОБИЛ (*Car*), управляван от човек (включително от теб), който е бил напушен или е бил употребил алкохол или наркотици?

**Р:** Употребяваш ли понякога алкохол или наркотици, за да СЕ ОТПУСНЕШ (*Relax*), да подобрш самооценката си или да се впишеш в групата?

**А:** Употребяваш ли понякога алкохол или наркотици, когато си САМ/А (*Alone*)?

**Ф:** Случва ли се да ЗАБРАВЯШ (*Forget*) неща, които си правил/а, докато си бил/а под въздействието на алкохол или наркотици?

**Ф:** Близките или ПРИЯТЕЛИТЕ (*Friends*) ти някога казват ли ти, че трябва да ограничиш употребата на алкохол или наркотици?

**Т:** Имал/а ли си ПРОБЛЕМИ (*Trouble*), когато си употребявал/а алкохол или наркотици?

### **Изграждане на доверие**

Предвид броя на барьерите, които пограстващите и медицинските специалисти срещат при координирането си в процеса на предоставяне на оптимални грижи, е важно да се съсредоточим върху стратегии, с които можем да ги преодолеем, в това число и изграждане на отношения на доверие. Медицинският специалист трябва първо да се представи на юношата и след това да го помоли да представи всички придружаващи го възрастни или приятели. Всички въпроси и препоръки първо трябва да бъдат насочени към юношата с уточнението, че той (а не родителят) е основният пациент.

Когато сте насаме с юношата, е полезно да започнете с положителен коментар за стила, постиженията или настроението на пациента (Ehrman and Matson, 1998; Goldenring and Rosen, 2004). Оттам насетне продължавайте разговора във формата HEADDDSS по теми, свързани със социални дейности, училище и култура (Goldenring and Cohen, 1988; Goldenring and Rosen, 2004). Интервюто във формата HEADDDSS протича най-добре във вид на насочен разговор. Klein et al. (2014) предлагат отлично обобщение на формата. Вж. Табл. 3 за примерни въпроси за интервю във формата HEADDDSS.

По време на тази част от прегледа искреният интерес и удоволствието от работата с пограстващи се предават лесно и изграждат терапевтична и доверителна връзка (Schaeuble et al., 2010). Ако юношата изпраща ясни сигнали за безпокойство или съпротива,

споделянето на това впечатление може бързо да извади наяве основното притеснение на юношата (напр.: „Имам чувството, че си малко разтревожен/а за прегледа“). Важно е лекарят да бъде искрен и загрижен, да прояви уважение и да опише ясно начините, по които може да бъде полезен (Ham and Allen, 2012). Решенията в полза на здравето трябва да бъдат отчитани и насърчавани. Избягвайте използването на жаргон (като „трева“ в смисъла на наркотик), тъй като на юношата ще му бъде ясно, че това не е типичният ви начин на говорене, и фактът, че се преструвате, може да създаде дистанция. Избягвайте да използвате медицински жаргон; яснотата и директността са ключови характеристики на успешния преглед (Ham and Allen, 2011). Ако юношата използва непознат термин, попитайте го какво означава. Това не само му дава възможност да се прояви като експерт, но също така демонстрира интерес и активно слушане от ваша страна. Устоявайте на желанието да запълвате паузите, докато юношата обмисля въпроса. Ако пациентът започне да плаче, не се опитвайте да го спрете, а го подкрепете и потърсете причината за това.

Активното слушане е важно за изграждането на доверителни и професионални отношения. Може да се демонстрира чрез невербални утвърждения или кратко перифразиране на отговорите на пациента. Това ще ви помогне да получите най-точната информация. Поддържайте добър зрителен контакт и отворена стойка на тялото и доколкото е възможно, ограничете писането или въвеждането на данни в компютъра по време на срещата. Съвместното определяне на ясни цели на лечението също е важно, тъй като подкрепя желанието на юношата за промяна. Неосъждащото отношение, съчетано с отворени въпроси, е от съществено значение за изграждането на основа за продуктивни работни взаимоотношения.

Нуждата от изграждане на разбирателство с пациента е очевидна, но изграждането на връзка с родителите също е от значение. Това обикновено се прави в началото на разговора, в процеса на събиране на информация за текущото оплакване и за медицинската и фамилната история. Задавайте всички въпроси първо на юношата, но не забравяйте да попитате родителя дали има допълнителна информация или притеснения и подчертайте колко важни са неговото участие и принос (Duncan et al., 2011; Sasse et al., 2013; Ford et al., 2011). Например родителите на юноша с разстройство на настроението или проблем със злоупотребата със субстанции могат да

предоставят съществена информация за промените в поведението на детето си, включително за комуникацията му с връстници и за училищни постижения, които то може и да не разкрие. Прегледането на предишна медицинска информация и фамилната история заедно с юношата, последвано от приканване на родителите да допълнят информацията там, където е необходимо, спомага за получаването на по-пълна информация и същевременно позволява на пациента да чуе тази важна информация. Преди да помолите родителите да излязат от кабинета, не забравяйте да ги попитате дали имат някакви други притеснения, които биха желали да бъдат адресирани.

### **Завършване на посещението**

С цел опазване на конфиденциалността и засилване на ролята на медицинският специалист като застъпник на пациента, преди родителите да бъдат поканени обратно в кабинета, лекарят и юношата трябва да обсъдят възникналите притеснения, как ще бъдат решени тези проблеми, коя част от информацията ще остане поверителна и коя ще бъде обсъдена със семейството. Ако конфиденциалността трябва да бъде компрометирана (напр. ако в случай че юношата съобщи за сериозен риск за безопасността му, като обмисляне на самоубийство), юношата трябва да получи правото да избере дали той да каже на родителя(ите), или предпочита лекарят да им каже. Това дава по-голям контрол на юношата дори в ситуация, в която конфиденциалността трябва да бъде нарушена, и предлага добър пример за открита комуникация и активно слушане в семейството. Когато е възможно, лекарят трябва да подчертае важността на тясната връзка между родителя и детето, характеризираща се с открита комуникация и непрекъснати разговори по важни здравни теми.

Ако има рисково поведение, за което не се налага родителят да бъде информиран, лекарят трябва да сподели открито опасенията си и да прецени дали пациентът е склонен да опита да се справи с тези проблеми. Нерядко това, което лекарят смята за проблем (например употребата на наркотици), юношата разглежда като решение на друг проблем (напр. като средство за справяне с безпокойство). Предвид това в края на посещението, преди да поканите родителя(ите) обратно в кабинета, заедно с пациента трябва да изготвите списък с приоритетните за вас общи притеснения,

които трябва да бъдат агресирани. Когато юношата изрази с думи промените, които е мотивиран да опита да осъществи, като лекар вие трябва да го подкрепите в усилията му да направи тези промени. Дайте визитната си картичка на юношата и родителя(ите) му и ги насърчете да ви се обаждат при допълнителни въпроси.

### **Адаптиране на подхода към нивото на развитие на юношата**

Учебникът по здравни грижи за юноши Neinstein's Adolescent Health Care (2008) предлага отличен преглед на развитието на юношите. От решаващо значение за ефикасността на разговорите и консултирането е да се вземат предвид различните етапи на развитие на юношите и подходът на медицинския специалист да бъде адаптиран спрямо тях.

В ранна юношеска възраст (10 – 13 г.) започва отделянето от родителите и семейството и се придава все по-голямо значение на връзките с връстници от същия пол. Зараждащите се сексуални чувства се проявяват като загриженост за физическите промени и притеснения за мастурбацията. Влюбванията са често срещани, но не и романтичните връзки. Децата в тази възрастова група обаче могат да започнат сексуална активност и да участват в сексуални експерименти с партньори от същия или противоположния пол. Това мислене налага консултирането да се фокусира върху непосредствените ползи и предимства на здравословни форми на поведение вместо върху дългосрочните последици. Трябва да се задават прости и директни въпроси и медицинските термини да бъдат ясно дефинирани.

В средна юношеска възраст (14 – 17 г.) младежите разчитат за насоки и подкрепа повече на връстниците си, отколкото на семейството си. На този етап те могат да мислят абстрактно и да обмислят последици от действията си, макар че не го правят последователно, като някои са в състояние да използват абстрактното мислене по-ефективно от други. Чувството за всемогъщество и непобедимост може да доведе до рисково поведение, в резултат на което да се стигне до употреба на субстанции, сексуална активност и извършване на престъпления. Не е изненадващо, че този период често е времето на най-големите семейни конфликти. Формират се романтични връзки, които често се характеризират с кратки, последователни и моногамни взаимоотно-

ношения. Разпитването за опасно поведение и даването на ясни и благоразумни препоръки са от съществено значение.

В късна юношеска възраст (18 – 21 г.) се отдава по-малко значение на конформизма спрямо връстниците. Романтическите връзки се фокусират повече върху взаимно споделяне и интимност, отколкото върху експериментиране. Юношите вече са наясно със сексуалната си ориентация, макар че може да се затрудняват да приемат себе си такива, каквито са, ако са ЛГБТ. Консултирането на юноши в тази възраст относно грижата за здравето и превенцията на риска е по-лесно, тъй като те имат по-развита способност за абстрактно мислене и в по-голяма степен са в състояние да разбират последствията от действията си; консултирането може да бъде ориентирано повече към бъдещето (Burgis and Vasop, 2003). В интернет може да намерите таблица с полезна информация за ключовите етапи в развитието на юношите (Spano, 2014).

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Осигуряването на ограничена конфиденциалност е крайъгълният камък на ефективното разговаряне с юноши, като и политиката за конфиденциалност трябва да се прилага последователно. Трябва да се обърне внимание на етапа на развитие на пациента – въпросите и консултирането трябва да бъдат съобразени с неговите когнитивни способности, като се вземат под внимание мотивацията му да се промени и личните му цели. Има няколко прости стратегии, които може да използвате при разговор с юноша с цел изграждане на доверие, напр. можете да закачите дипломите си на видно място в кабинета, дискретно да подредите образователни материали и да поставите информация за политиката за конфиденциалност на лечебното заведение в чакалнята. За медицинските специалисти активното слушане, съвместното поставяне на цели, отделянето на достатъчно време за разговор с пограстващите, поддържането на открита позиция на тялото, използването на ясен и директен език, искреността и неподправеността са важни междуличностни фактори, които допринасят за изграждането на доверие и установяването на разбирателство. Най-важната ви задача е да демонстрирате искрен интерес към пограстващия пациент.

## ИЗПОЛЗВАНА ЛИТЕРАТУРА

1. Akinbami LJ, Gandhi H, Cheng TL. Availability of adolescent health services and confidentiality in primary care practices. *Pediatrics*. 2003;111:394-401.
2. American Academy of Family Physicians, American Academy of Pediatrics, American College of Obstetricians and Gynecologists, and Society for Adolescent Medicine. Position Paper. Protecting adolescents: Ensuring access to care and reporting sexual activity. *J Adolesc Health*. 2004;35:420-3.
3. American Medical Association. *Guidelines for Adolescent Preventive Services: recommendations monograph*. Chicago, IL. American Medical Association. 1997.
4. Britto MT, Tivorsak TL, Slap GB. Adolescents' needs for health care privacy. *Pediatrics*. 2010;126:e1469-76. doi:10.1542/peds.2010-0389.
5. Borowsky IW, Mozayeny S, Ireland M. Brief psychosocial screening at health supervision and acute care visits. *Pediatrics* 2003;112:129-33.
6. Burgis JT, Bacon JL. Communicating with the adolescent gynecology patient. *Obstet Gynecol Clin North Am*. 2003;30(2):251-60.
7. Center for adolescent substance abuse research, Children's Hospital of Boston. CRAFT. <http://www.ceasar-boston.org/CRAFFT> Published 2009. Accessed May 5, 2014.
8. Duncan RE, Vandeleur M, Derks A, Sawyer S. Confidentiality with adolescents in the medical setting: what do parents think? *J Adolesc Health*. 2011;49:428-30.
9. Ehrman WG, Matson SC. Approach to assessing adolescents on serious or sensitive issues. *Pediatr Clin North Am*. 1998;45:189-204.
10. Elliott BA Larson JT. Adolescents in mid-sized and rural communities: forgone care, perceived barriers, and risk factors. *J Adolesc Health*. 2004;35:303-9.
11. Fisher M, Golden NH, Bergeson R, et al. Update on adolescent health care in pediatric practice. *J Adolesc Health*. 1996;19:394-400.
12. Ford C, Millstein S, Halpern-Felsher B, Irwin C. Influence of physician confidentiality assurances on adolescents' willingness to disclose information and seek future health care. A randomized controlled trial. *JAMA*. 1997;278:1029-34.
13. Ford CA, Thomsen SL, Compton B. Adolescents' interpretations of conditional confidentiality assurances. *J Adolesc Health*. 2001;29:156-9.
14. Ford C, English A, Sigman G. Confidential health care for adolescents: position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health*. 2004;35:160-7.
15. Ford CA, Davenport AF, Meier A, McRee AL. Partnerships between parents and health care professionals to improve adolescent health. *J Adolesc Health*. 2011;49:53-7.
16. Gadomski A, Bennett S, Young M, Wissow LS. Guidelines for Adolescent Preventive Services: the GAPS in practice. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2003;157:426-32.
17. Ginsburg KR, Menapace AS, Slap GB. Factors affecting the decision to seek health care: The voice of adolescents. *Pediatrics*. 1997;100:922-30.
18. Ginsburg KR, Forke CM, Cnaan A, Slap GB. Important health provider characteristics: the perspective of urban ninth graders. *J Dev Behav Pediatr*. 2002;23:237-43.
19. Ginsburg KR, Winn RJ, Rudy BJ, Crawford J, Zhao H, Schwarz DF. How to reach sexual minority youth in the health care setting: the teens offer guidance. *J Adolesc Health* 2002;31:407-16.
20. Goldenring J, Cohen E. Getting into adolescent heads. *Contemp Pediatr*. 1988;5:75-90.

21. Goldenring, J. Rosen, D. Getting into adolescent heads: an essential update. *Contemp Pediatr*. 2004; 21:64.
22. Ham P, Allen C. Adolescent health screening and counseling. *Am Fam Physician*. 2012;15;86:1109-16.
23. Heyman RB, Adger H. Office approach to drug abuse prevention. *Pediatr Clin North Am*. 1997;44:1447-55.
24. Klein D, Hutchinson J. Providing Confidential Care for Adolescents. *Am Fam Physician*. 2012;85:556-60.
25. Klein DA, Goldenring JM, Adelman WP. HEEADSSS 3.0: The psychosocial interview for adolescents updated for a new century fueled by media. *Contemp Pediatr*. <http://contemporarypediatrics.modernmedicine.com/contemporary-pediatrics/news/probing-scars-how-ask-essential-questions> Published January 1, 2014. Accessed May 13, 2014.
26. Klein JD, Allan MJ, Elster AB, Stevens D, Cox C, Hedberg VA, Goodman RA. Improving adolescent preventive care in community health centers. *Pediatrics*. 2001;107:318-27.
27. Klein JD, Wilson KM. Delivering quality care: Adolescents' discussion of health risks with their providers. *J Adolesc Health*. 2002;30:190-5.
28. Kroenke K, Spitzer RL, Williams JB. The PHQ-9: Validity of a Brief Depression Severity Measure. *J Gen Int Med*. 2001;16:606-613.
29. McKee D, Rubin SE, Campos G, O'Sullivan LF. Challenges of providing confidential care to adolescents in urban primary care: clinician perspectives. *Ann Fam Med*. 2011;9:37-43.
30. Neinstein, L.S. *Adolescent Health Care: A Practical Guide*. Philadelphia, PA. Lippincott, Williams & Wilkins. 2008.
31. New York State Department of Health. Adolescent Preventive Care-Screening Questionnaire. [dhttp://www.health.ny.gov/health\\_care/managed\\_care/reports/qui/adolescent/adolescent.htm](http://www.health.ny.gov/health_care/managed_care/reports/qui/adolescent/adolescent.htm). Published 2008. Accessed February 23, 2014.
32. Kroenke, K, Spitzer, RL, Williams, JB. The PHQ-9: Validity of a brief depression severity measure. *J Gen Intern Med*. 2001;16:606-13.
33. Purcell JS, Hergenroeder AC, Kozinetz C, Smith EO, Hill RB. Interviewing techniques with adolescents in primary care. *J Adolesc Health* 1997;20:300-5.
34. Sasse, R.A, Aroni, R.A, Sawyer, S.M, Duncan, R.E. Confidential consultations with adolescents: an exploration of Australian parents' perspectives. 2013; *J Adolesc Health*. 2013;52(6):786-91.
35. Schaeuble K, Haglund K, Vukovich M. Adolescents' preferences for primary care provider interactions. *J Spec Pediatr Nurs*. 2010;15:202-10.
36. Spano S. Stages of adolescent development. Act for youth center of excellence. [http://ecommons.library.cornell.edu/bitstream/1813/19311/2/StagesAdol\\_chart.pdf](http://ecommons.library.cornell.edu/bitstream/1813/19311/2/StagesAdol_chart.pdf) Published May, 2004. Accessed May 5, 2014.
37. Sterling S, Kline-Simon AH, Wibbelsman C, Wong A, Weisner C. Screening for adolescent alcohol and drug use in pediatric health-care settings: predictors and implications for practice and policy. *Addict Sci Clin Pract*. 2012 Aug 16;7:13. doi: 10.1186/1940-0640-7-13.
38. Tebb K, Hernandez LK, Shafer MA, Chang F, Eyre SL, Otero-Sabogal R. Understanding the attitudes of Latino parents toward confidential health services for teens. *J Adolesc Health*. 2012;50:572-7.
39. Wilkes MS, Anderson M. A primary care approach to adolescent health care. *West J of Med*. 2000;172:177-182.
40. Wilson CR, Sherritt L, Gates E, Knight JR. Are clinical impressions of adolescent substance use accurate? *Pediatrics* 2004;114:e536-40.



## ГЛАВА 4

### КОМУНИКАЦИЯ В ТРУДНИ СИТУАЦИИ И СИТУАЦИИ С ВИСОК ЗАЛОГ

Марчела Донарума, MD

#### ВЪВЕДЕНИЕ

За целите на тази глава под *труден разговор* се има предвид разговор по тема, по която поне един от участниците се чувства неудобно да говори или която той изобщо не желае да обсъжда. Това неудобство или съпротивление може да произтича от различни проблеми, поотделно или в комбинация: страх от резултата от разговора, нежелание да се признаят чувствата по разглеждания въпрос (тревога, страх, разочарование) или нежелание да се разкрие неразбиране на темата. Трудният разговор не бива да се бърка с труден пациент или родител; във втория случай личността, победението или маниерите на съответния човек създават трудности, нарушават диалога или отвлечат вниманието от разглеждания въпрос.

Терминът *разговор с висок залог* може да има различни конотации в зависимост от ролите на събеседниците. В този случай основен обект на интерес е резултатът от разговора. При определени обстоятелства разговорът с висок залог, подобно на хазарта с висок залог, може да се разглежда като разговор с висока степен на риск. В настоящата глава с термина „разговор с висок залог“ ще описваме дискусия, чието съдържание стои в основата на важно решение в живота на пациента. Въпреки че всички разговори между лекари и пациенти или членове на семействата им са важни и изискват внимание, грижа и деликатност, само малка част от тях биха били разглеждани като трудни или с висок залог.

В медицината повечето разговори с висок залог са трудни дори за най-опитния лекар. Изходът от всеки разговор е загадка, докато той не бъде започнат, и тази несигурност може да бъде източник на дискомфорт. Browning (2012) твърди: „В професионалното си обучение медицинските специалисти по необходимост се научават да подхождат към медицинските кризи като към рутинни събития“. Той обаче подчертава, че да помагаш на пациентите и

семействата им в трудни ситуации, означава да подхождаш с разбиране за *нерутинността* на преживяванията им и че медицинските специалисти се стремят да се отнасят към всяка ситуация – и всеки разговор – с нови очи и отворено сърце. Baldwin (2000) го е формулирал добре: „Никой не може да знае какво ще се случи: всеки път то се случва за първи и единствен път“.

Възприятията на пациентите за случващото се по време на медицински прегледи са базирани на реални събития, но подлежат на интерпретация от тяхна страна. Очертаването на основните аспекти на прегледа се случва в реално време, *но продължава и след това*. Формирането на впечатленията на семейството до голяма степен е резултат от сравняването между възприетите събития, очакванията (убежденията за вероятността от възникване на определено събитие) и ценностите (нагласите към потенциално събитие) (Kravitz, 2001). За илюстрация нека разгледаме размяната на мнения, при която медицинският екип трябва да обсъди с родителите подозрението, че причината за заболяването или симптомите на бебето им е упражнено над него насилие. Този разговор повдига въпроса за необходимостта от намеса на Държавната агенция за закрила на детето и евентуалното отделяне на бебето от семейството. Той също така предполага оценка (целенасочена или не) за родителските умения и може да породи конфликт между родителите в процеса на разглеждането на въпроса кой е отговорен или виновен за малтретирането. Животът на тези членове на семейството ще се промени, след като медицинските специалисти споделят своите опасения и отговарят на последващите въпроси. Родителите може да доловят нотка на упрек в опита на лекаря да намери обяснение на случилото се или да не разберат обяснението му за това как е пострадало детето. В тази ситуация родителите често казват: „Лекарите не ни казаха нищо“. Техните очаквания може да варират в широки граници и се влияят от предишен опит с комуникацията с Държавната агенция за закрила на детето, със здравната система и помежду им.

## КАК ДА ПОДХОЖДАТЕ КЪМ ТРУДЕН РАЗГОВОР

### Мястото

Съобразявайте се с правото на семейството да проведе този разговор насаме. Намерете място, което да не е шумно и да е далеч от други медицински дейности. Мястото трябва да разполага с достатъчно пространство за всички участници и не трябва да е зона, в която има вероятност да бъдете обезпокоявани – например мястото за почивка на персонала е малко вероятно да ви осигури уединение. Изключете пейджъра и телефона си или ги включете на тих режим. Ако е възможно, поверете пейджъра и телефона си на член на медицинския екип, който няма да участва в разговора.

Когато е възможно, опитайте се да отделите настойниците на детето от него с цел избягване на разсейване и насърчаване на разговор за основните проблеми. Определете член на медицинския персонал или специалист по детско развитие<sup>1</sup>, който може да се погрижи за непосредствените нужди на детето по време на срещата. Децата са чувствителни към емоциите на родителите си и ще усетят и реагират на страданието на възрастните. Това може допълнително да изостри безпокойството, което може да възникне по време на разговори с висок залог, и да отвлече вниманието на участниците в разговора или да възпрепятства пълноценния обмен на информация между тях.

### Времето

Отделете достатъчно време за разговора. Не се опитвайте да го вмъкнете между сутрешните визитации или в няколко минути преди конференция или друга дейност. Уверете се, че родителите не отиват на работа и нямат други фиксирани във времето ангажименти. Важно е да направите така, че участниците в дискусията да не се чувстват прищипени да бързат поради липса на време, защото спешността и разсеяността може да бъдат разчетени като нетърпеливост и безчувственост спрямо слушателя.

---

<sup>1</sup> От англ. *child life specialist* – специалист, който се фокусира върху оптималното развитие и благосъстоянието на децата и юношите, като им предоставя психологическа и емоционална подкрепа и насърчава развиването на умения за справяне при боледуване, получаване на здравни грижи или други потенциално стресиращи ситуации. В България няма специалисти точно с такъв профил. – Б. р.

### **Клонка:** *ненужно пришпорване*

Когато времето е ограничено, най-добре е да се съсредоточите върху едно или две основни послания, като предвидите, че семейството ще задава много въпроси, които ще отнемат голяма част от времето за разговора. Помнете, че сериозността на посланието при разговор с висок залог често затруднява слушателя да възприеме това, което му се казва, когато го чува за първи път. Бъдете готови да повторите основните моменти. Подгответе се за разговора, като прегледате ключовите въпроси, които ще бъдат адресирани, и определите понятията, за които има най-голяма вероятност да объркат или разстроят пациента или родителите. Първоначалният обмен на мнения трябва да подготви почвата за по-нататъшни дискусии в хода на клиничното лечение на детето. По-добре е да предадете съществената информация ясно, дори и с по-малко подробности от желаното, отколкото да бързате, за да дадете подробно обяснение, без да осигурите време за разглеждане на тези подробности (Erting and Critchfield, 2006). Набързо поднесените данни може да доведат до объркване на семейството относно съдържанието на посланието и плана за последващи действия.

### **Съдържанието**

Разговорът с висок залог, който трябва да проведете, има най-голям шанс да протече гладко, когато се подготвите предварително. Семейството може да не се изненада от темата, но да чуеш лекаря да потвърждава подозренията ти, може да бъде разстройващо, което от своя страна може да отклони вниманието им от възприемането на съдържанието. Опитайте се да сведете посланието си до две или три основни точки. Когато в дискусията участват няколко специалисти, консултирайте се за основните точки и решете кой ще води разговора и кой ще говори по отделните точки. Например, ако разговаряте с родителите на бебе, за което има съмнения, че е жертва на насилие, важните точки биха включвали:

- » Бебето има следните наранявания: синини по лицето, две фрактури на задните части на ребрата и зарастваща фрактура на пищяла.
- » Представеното обяснение (боричкане с 19-месечния брат на бебето) не е достатъчно или правдоподобно, за да обясни тези наранявания.
- » От загриженост за безопасността на бебето (и на брат му)

Агенцията за закрила на детето ще бъде уведомена за опасенията на екипа, че причината за нараняванията му е физически тормоз.

Не правете никакви догадки за разбирането на медицинската ситуация от страна на семейството. След като представите всички участници в дискусията, помолете семейството да обясни какво знае за заболяването на детето. Бъдете директни, честни и точни.

**Бащата:** Ами доведохме го, защото се притеснявахме за обрива по лицето му, а след това рентгеновите снимки показаха и няколко малки фрактури. Всички се отнасят към нас като към измет, като към насилници на деца.

**Лекарят:** Наистина съжалявам, че усещате лошо отношение към вас и съпругата ви заради нараняванията на сина ви. Ние се стремим никога да не караме семействата да се чувстват неудобно, защото са дошли тук.

**Бащата:** Да, дойдохме тук, защото се притеснявахме за него. Иначе защо бихме го довели в спешното отделение?

**Лекарят:** Да, ние също сме разтревожени за вашия син. Какво ви казаха за причините за притеснението на лекарите?

**Бащата:** Той има няколко фрактури, за които те казаха, че ще се оправят, а и той дори не е в гипс или нещо подобно.

**Лекарят:** Да, така е. Той има счупени кости и...

**Бащата:** Не, той има само фрактури, а това не ме изненадва, защото брат му не знае как да го държи.

Тук е първата възможност да изясните ситуацията за семейството: използването на термини като фрактура, макар и да изглежда, че те са ясни за медицинския специалист, е създавало объркване по отношение на тежестта на нараняванията на детето. Визуалната демонстрация на проблема, например чрез скица или преглед на рентгеновите снимки, когато се обяснява травма на скелетната мускулатура, или диаграма, която онагледява разликите в работата на здравия и нездравия костен мозък, когато става дума за левкемия, в много случаи е полезна и дава на семейството нещо конкретно, на което да се опре по време на дискусията.

**Лекарят:** Според мен това може да е една от причините за разочарованието ви. Костите му са счупени – ние използваме думата „фрактура“, за да кажем, че костта е счупена. Здравите малки бебета като вашия син не би трябвало да имат счупени кости.

**Бащата:** Искате да кажете, че неговият брат му е счупил ребрата?

**Лекарят:** Не, не мисля, че брат му би могъл да го направи. Едно 19-месечно дете...

**Бащата:** Но той е много силен.

**Лекарят:** Едно 19-месечно дете не е достатъчно силно или достатъчно координирано, за да счупи костите в тялото на бебе.

**Бащата:** Може и така да е, но той е страшно силно дете и е много непохватен с бебето.

**Майката:** Колко кости са счупени, а не са с фрактура?

**Лекарят:** Синът ви има две ребра, които са били счупени наскоро, а пищялът му е бил счупен преди няколко седмици.

**Майката:** Преди няколко седмици?

**Лекарят:** Точно така! Той има нови и стари наранявания и затова се притесняваме, че не е в безопасност у дома, защото там са се случили нараняванията. Ето защо сте чували хората да използват термина „насилие над дете“.

**Бащата:** Значи вие ни казвате, че сме насилници на деца, защото сме довели детето си във вашата болница, за да му помогнем с обрива?

**Лекарят:** Радвам се, че споменахте за обрива. Всъщност това изобщо не беше обрив. Той имаше синини по бузата и по челюстта, а ние знаем, че при здрави бебета синини може да се получат само при нараняване на тялото.

**Майката:** Здрав ли е той? Ами ако има някакъв проблем, заради който по тялото му може лесно да се появяват синини? Аз получавам синини лесно, същото важи и за другия ни син. Може би той има някакво заболяване и вие не знаете за какво говорите.

**Лекарят:** Права сте. Има състояния, които може да изглеждат като резултат от насилие над дете, а всъщност са заболявания, които може да засегнат бебето за цял живот. Ето защо му направихме всички кръвни изследвания, скенери и рентгенови снимки, откакто е тук. Това, което установихме, е, че бебето ви е напълно здраво, с изключение на синините и счупените кости.

**Бащата:** Тоест той здрав ли е, или не е? Един лекар казва едно, после друг казва друго! Не мога да повярвам!

**Лекарят:** Мисля, че ако ме оставите да ви обясня, ще придобие-те по-добра представа за състоянието на сина си. Ето откъде произтича безпокойството ни: когато едно бебе има наранявания като тези на сина ви, ние сме длъжни да разгледаме възможността някой да го е наранил и да е причинил тези наранявания. И когато смятаме, че едно дете е било наранено умишлено, трябва да се обадим на Агенцията за закрила на детето, за да се уверим, че детето ще бъде в безопасност.

**Клонка:** саморедактиране

Пазете се от саморедактиране в голям мащаб. Въпреки усилията ви да комуникирате ясно, това, което достига до слушателя, може да не доведе до разбиране или съгласие. Когато действителните последици от дадено изказване не съвпадат с прогнозираните, ние вероятно ще заявим, че изказването ни се различава от това, което сме искали да кажем, и ще опишем думите си като грешка. Това се нарича „саморедактиране“ (Erting and Critchfield, 2006).

Саморедактирането е свързано с риск, особено когато разговаряте с невярващи или агресивни родители. Например, когато се сблъскате с гневен родител, може да сте склонни да използвате уклончиви изрази като *нещо като* или *има вероятност* в опит да смекчите недоволството на родителя (Skinner, 1957). По този начин размиivate посланието и засилвате объркването на родителя. Ами ако последното изречение в горния разговор беше: „Може би се е случило нещо, което е представлявало проблем за вашето бебе, така че законът казва, че трябва да ви повикаме“? Опитите за саморедактиране не могат да бъдат отменени и при тези обстоятелства ще намалят яснотата, надеждността и ефективността на говорещия.

**Клонка:** завоалирано говорене

Трудните или неприятни теми могат да изкушат медицинския специалист да говори завоалирано. Skinner (1957) описва завоалираното говорене като вербални маниери, които се появяват, когато говорещият се страхува от негативна реакция от слушателя. Говорещият редактира обстойно думите си, за да прикрие нежеланото съдържание. Да вземем термина *неслучайна травма* или още по-уклончивия му акроним NAT (от англ. *non-accidental trauma*), използван за обозначаване на случай на физическо насилие. Дефинирането на термин чрез посочване на това, което не се обозначава с

него, вместо чрез посочване на неговото значение изисква допълнително обработване на информацията и познаване на алтернативните видове травми, за да се разбере заключението. Ако това не е злополука, тогава какво е станало? Представете си колко абсурдно би звучало неврохирург, който описва мозъчен тумор, да каже: „Трябва да отстраним тази неинфекциозна буца от фронталния лоб на мозъка на дъщеря ви“.

### **Поднасяне на информацията**

Бъдете директни. Покажете, че си давате сметка за чувствата, които изпитват родителите, независимо дали са притеснени, че медицинските сестри крият диагнозата рак, или мислят, че членовете на екипа казват, че семейството не е в състояние да се грижи за пациента. Семействата заслужават уважително отношение и открита комуникация. Не позволявайте на основателните им оплаквания да отвлечат вниманието от основните елементи на вашето послание. Както можете да видите в примерния разговор по-горе, лекарят не прави никакви квалификации или отстъпки като: „Може би, но не мисля така“ във връзка с хипотезата на бащата, че братът е наранил бебето. Това би отслабило посланието и би могло да обърка настойник, който не малтретира деца.

Бъдете честни. Достоверността се поддържа чрез представяне на последователни и надеждни твърдения. Това е отговорната медицинска практика във всеки вид разговор с пациенти, семейства и колеги. Ще забележите, че по-късно в примерния разговор по-горе лекарят обяснява, че обривът на бебето всъщност представлява синини по лицето му и че посиняването на лицето не е нормално.

Признайте наличието на несигурност, ако е налице такава. Това е продължение на изискването да бъдете честни по време на разговора. Ами ако бащата беше казал, че имат седемгодишен син, който гледа брат си? Това поражда множество други опасения, свързани със закрилата на детето, но също така поражда несигурност относно източника на синините и фрактурите на бебето. Трябва да сте готови да отнесете случая към колега специалист, когато усетите, че нямате нужните познания по даден въпрос.

Не навлизайте в медицинския жаргон. Медицинските специалисти прекарват години в изучаване на необходимата медицинска лексика. Тази лексика е подробна, специфична, ориентирана към болестния процес и крайно непозната за хората извън медицинската



сфера. За лекарите е успокояващо да използват медицинска терминология поради нейната яснота по отношение на физиологията на разглеждания проблем. За съжаление, тази яснота е валидна само за определени слушатели и съответната терминология изобщо не присъства в повечето семейни разговори (Korsch, 1968). Избягвайте медицинските и техническите термини, доколкото е възможно, и дефинирайте тези, които трябва да използвате. Например по време на разговор за дългосрочни химиотерапевтични режими обяснете, че „бровиак“ и „порт-а-кат“ са различни видове катетри, позволяващи вливането на лекарства в големите вени близо до сърцето вместо в малките вени на ръката.

### **Отговор**

Това може да се окаже най-предизвикателната част от комуникацията, защото има голяма вероятност да се превърне в противоположаване, след като започнете да обсъждате трудната тема. Бойната нагласа затруднява постигането на общи цели – или поне на общо разбиране – тъй като всяка от страните се стреми да спечели спора. В разговора, представен по-горе, бащата често прекъсва с разгрозителни и отклоняващи се от темата отговори, но лекарят не му се противопоставя по отношение на стила му на водене на разговор и прекъсванията. Вместо това към края на разговора лекарят дава ясно да се разбере, че проблемът няма да бъде negligиран.

Подчертайте, че причината за разговора е да се премине към предоставянето на най-добрата грижа за детето. Това е вярно, независимо дали обсъждате плюсовете и минусите на противоречива химиотерапия, използването на неприличен език от родител, или необходимостта от въвличане на Държавната агенция за закрила на детето в търсенето на решение на конкретния семеен проблем. Обикновено основната причина за трудностите е липсата на приемливи за всички страни варианти за предоставяне на най-добрите грижи.

### **Клонка:** *огледално отразяване*

Не увеличавайте силата, тона или обхвата на разговора. Човешкото комуникация включва инстинктивно отразяване на групите участници в разговора. Когато някой родител повиши глас в знак на възмущение или недоверие, лекарят инстинктивно повишава глас, за да покаже, че и той гледа също толкова сериозно на своята позиция в разговора (Harolds, 2012). Повишаването на тона е

по-вероятно да бъде разчетено като желание да сплашите родителя или да игнорирате твърденията му, отколкото да ви помогне да го убедите в своите добри намерения.

**Клонка:** *снижодителност*

В стремежа си да геескалирате разгорещената размяна на мнения, може да се почувствате по-комфортно, ако забавите ритъма на речта си (и съответно намалите възможностите за вербално саморедактиране) и понижите тона на гласа си. Това може да бъде ефективно, ако се прави внимателно, но има риск да изглежда снижодително, особено когато е съчетано с удобно навлизане в медицинския жаргон. Когато лекарят прибегне към медицински език в опит да бъде по-прецизен в предаването на необходимата информация, родителите могат да се подразнят от това, че не само думите им са били разбрани погрешно от членовете на медицинския екип, а и че сега вече те самите не могат да разберат медиците.

**Повторно признаване**

Разговорите с висок залог обикновено предизвикат силна емоционална реакция у родителя(ите). Признайте, че в резултат на разговора семейството се е озовало в плашеща, натъжаваща или дори оскърбителна ситуация. Хората искат чувствата, схващанията, опасенията и дилемите им да бъдат разбрани от другите и се чувстват изолирани, когато се сблъскват с липса на разбиране. Емпатичната комуникация намалява чувството за изолация (Platt and Keller, 1994). (Вж. Глава 1. „Общи принципи на комуникацията с педиатрични пациенти и техните близки“, секция „Емпатия“.)

Не е желателно да се опитвате да демонстрирате емпатия с изтъркана фраза от рода на: „Съжалявам, ако се чувствате обидени, но трябва да докладваме случая на Агенцията за закрила на детето“. По-малко конфронтационно изказване би било: „В такива ситуации на вас може да ви се струва, че другите ви съдят. Знайте, че не това е целта на този процес. Болницата предприема същите действия във всеки случай на бебе с необяснимо нараняване, за да защити тези наранени деца, които не могат да се защитят сами, и за да се избегне друго нараняване, което може да бъде още по-лошо“.

**Клонка:** *установяване на връзка със събеседника на базата на преживяванията му*

Естествено е да искате да съчувствате, за да разсеете силните емоции: „И аз съм баща. Знам през какво преминавате“. Освен ако не сте били в ситуация, в която сте се притеснявали, че детето ви ще бъде принудително изведено от дома ви, или в друга ситуация, която е сходна по трудност с тази, в която се намира събеседникът ви, няма как да знаете какво преживяват близките на пациента. Дори и да сте имали подобно преживяване, пак не можете да знаете със сигурност какво точно изпитва родителят. Вместо да намалят напрежението, подобни добронамерени изказвания може да доведат до избухване от страна на настойника. Отново ще е добре да опишете ситуацията по различен начин: „Повечето родители в тази ситуация, освен притеснени за бебето си, биха се чувствали ядосани и наранени. Имате пълното право да получите отговори на своите въпроси. Бихте ли желали да отделите малко време, за да обмислите нещата?“. Освен в ситуации, в които сте обект на заплахи от родителя, направете план кога и как да се върнете към обсъждането на трудната тема и се придържайте към него.

На медицинските специалисти им се налага да водят трудни разговори и разговори с висок залог в течение на целия им професионален живот. Най-здравата основа за разбиране на проблема от страна на семейството на пациента се гради с последователно предоставяне на ясна информация и демонстриране на чувствителност спрямо техните реакции. Напомняйте на всички участващи страни, че голямата цел на всички нас, които се грижим за деца, без значение дали в професионален, или в личен план, е постигането на оптимално здраве и безопасност за детето. В началото на 20. век Peabody (1927) пише, че едно от най-важните качества на медицинските специалисти е любопитството, с което подхождат към хората по принцип: „Защото тайната на предоставянето на най-добрите възможни грижи за пациента се крие в загрижеността ти за пациента“.

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Когато участвате в труден разговор или разговор с висок за-  
лог, най-ефективният подход е да представяте необходимата ин-  
формация ясно и последователно, като същевременно сте нащрек за  
реакциите на семейството и проявявате чувствителност към тях.  
Напомняйте на всички участващи страни, че голямата цел на меди-  
цинските специалисти и семейството е постигането на оптимал-  
но здраве и безопасност за детето. Съчетайте тези напомняния с  
подход за адресиране нуждите на пациента и родителите му, бази-  
ран на чувствителност, внимателно премисляне и добро планиране.

## ИЗПОЛЗВАНА ЛИТЕРАТУРА

1. Baldwin J. *The Devil Finds Work*. New York, NY. Random House. 2000.
2. Browning DM. Study for common things: cultivating moral sense-making on the front lines of practice. *J Med Ethics*. 2012 Apr;38(4):233-5. doi: 10.1136/medethics-2011-100084.
3. Epting LK, Critchfield TS. Self-editing: on the relation between behavioral and psycholinguistic approaches. *Behav Anal*. 2006; 29: 211-34.
4. Harolds, JA. Communicating in Organizations, Part I: General principles of high-stakes discussions. *Clin Nucl Med*. 2012; 37: 274-6.
5. Korsch BM, Gozzi EK, Francis V. Gaps in doctor-patient communication. 1. Doctor-patient interaction and patient satisfaction. *Pediatrics*. 1968;42:855-71.
6. Kravitz, RL. Measuring patients' expectations and requests. *Ann Intern Med*. 2001;134:881-8. Peabody FW. The care of the patient. *JAMA*. 1927;88:877-82.
7. Platt FW, Keller VF. Empathetic communication: A teachable and learnable skill. *J Gen Intern Med*. 1994;9:222-6.
8. Skinner BF. *Verbal Behavior*. New York. Appleton-Century-Crofts. 1957.

## ГЛАВА 5

### КОМУНИКАЦИЯ С ФОКУС ВЪРХУ ПАЦИЕНТА И СЪВМЕСТНО ВЗЕМАНЕ НА РЕШЕНИЯ

Тери Л. Търнър, MD  
Ан Джул, DrPH, MS

*Добрият лекар лекува болестта. Великият лекар лекува пациента, който страда от болестта.*

Сър Уилям Ослър<sup>1</sup>

#### ВЪВЕДЕНИЕ

Грижата с фокус върху пациента стои в основата на предоставянето на висококачествени здравни грижи. Институтът по медицина в САЩ дефинира грижата с фокус върху пациента по следния начин: „зачитане и отговаряне на желанията, потребностите и предпочитанията на пациентите, така че те да могат да вземат решенията относно получаваните от тях грижи, които най-добре отговарят на техните индивидуални обстоятелства“ (Institute of Medicine, 2001). Важен инструмент за лекарите при предоставянето на грижи с фокус върху пациента е комуникацията, ориентирана към неговите нужди. Макар към днешна дата да няма общоприета дефиниция за комуникация с фокус върху пациента, Epstein et al. (2005, 2007) посочват характерните за този тип комуникация резултати и процеси, включително установяване, разбиране и утвърждаване на гледната точка на пациента; разбиране на пациента в неговия психологически и социален контекст; постигане на споделено разбиране за проблема и лечението на пациента; и овластяване на пациента чрез предоставянето на възможности за смислено участие във вземането на решения по здравни въпроси. В настоящата глава ще направим преглед на комуникацията с фокус върху пациента в контекста на рутинното предоставяне на здравни грижи. Насоки и препоръки за комуникация в особено трудни ситуации са разгледани в други глави, включително Глава 4. „Комуникация в трудни ситуации и ситуации с висок залог“ и главите в Раздел III. „Съобщаване и обсъждане на лоши новини“.

<sup>1</sup> Сър Уилям Ослър (1849 – 1919) е канадски лекар и преподавател по медицина, един от основоположниците на съвременната медицина. – Б. р.

Нарастващото обществено недоволство от лекарската професия води до значителни промени в обучението на лекари, както и в изследванията в областта на комуникациите. Тези промени включват разработване на нови учебни програми по комуникация и изрично определяне на компетенциите и целите, които трябва да бъдат изпълнени, както и ново разбиране за значението на предоставянето на грижи с фокус върху взаимоотношенията между лекаря и пациента. Изследванията показват, че пациентите имат по-голямо доверие на лекарите, практикуващи комуникация с фокус върху пациента, и са по-склонни да приемат препоръки от тези лекари (Saha and Beach, 2011).

Тези открития стимулират разработването на насоки за комуникационни практики от консултативни съвети и регулаторни агенции. Емпатичната комуникация с фокус върху пациента има подкрепата на Американската академия по педиатрия (Levitown, 2008). През 2010 г. Съвместната комисия (Joint Commission, по-рано Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations – Съвместна комисия за акредитация на здравни организации) публикува стандарт PC.02.01.21, който изисква ефективна комуникация с пациентите при предоставяне на грижи, лечение и услуги. За тази цел Експертният панел за сътрудничество в областта на съвместното обучение на кадри от различни професионални направления разработва комуникационни компетентности, специално предназначени за насърчаване на екипен подход чрез използването на комуникация с фокус върху пациента (Interprofessional Education Collaborative Expert Panel, 2011).

Медицинските сестри са най-многочислената група здравни специалисти в САЩ. Комуникацията с фокус върху пациента е в съответствие с различните аспекти на работата на медицинските сестри и се насърчава от тях. За медицинските сестри комуникацията е реципрочен процес на изпращане и получаване на вербални и невербални съобщения (Balzer-Riley, 1996). Специфичните за медицинските сестри притеснения по отношение на комуникацията с фокус върху пациента включват и нуждата от последователно предаване на съобщения от предоставящия здравни грижи екип, особено що се отнася до ролята на медицинската сестра като посредник в предаването или преводач на информацията, която лекарите и пациентите обменят помежду си (Slatore et al., 2012). Медицинските сестри, работещи с педиатрични пациенти, са особено

наясно с ролята си на застъпник на пациента и често гледат на себе си като на последната линия на защита на децата и техните семейства, когато те са изправени пред предизвикателства или неравнопоставеност в здравеопазването (Paniker, 2013). (Вж. Глава 14. „Гледната точка на детската медицинска сестра“.)

Към днешна дата няма общоприети насоки за използването на електронна поща или социални медии в комуникацията между пациенти и лекари. Много лекари се колебаят дали да използват електронна поща или текстови съобщения поради опасения, свързани с неприкосновеността на личния живот на пациентите или Закона за преносимост и отчетност на здравето осигуряване (HIPAA). Те също така се притесняват, че непосредствеността на тези начини на комуникация може да създаде очаквания у пациентите за незабавен отговор на всяко съобщение, които са нереалистични и неустойчиви. От друга страна, някои лекари виждат ползите от тази бърза форма на комуникация и ценят повишеното чувство за достъп на пациентите до работещите с тях медицински специалисти. Въпреки че Министерството на здравеопазването и човешките услуги на САЩ подкрепя комуникацията по електронна поща с пациенти, които са се съгласили да получават некриптирани електронни съобщения, медицинските специалисти трябва да се запознаят със специфичните институционални политики, регулиращи комуникацията по електронен път (U.S. Department of Health and Human Services, 2015).

Електронното медицинско досие (ЕМД) е друг ресурс, който може да подобри комуникацията с фокус върху пациента, като помогне на пациентите да знаят повече за своето състояние и да увеличат участието си в предоставянето на медицински грижи. Макар че ЕМД най-често се разглежда като метод за комуникация между медицинските специалисти, някои лекари го използват за подобряване на комуникацията по време на разговори с пациенти. От съществено значение за тази практика е организирането на физическото пространство така, че екранът, показващ ЕМД-то, да е видим както за пациента, така и за лекаря (White and Danis, 2013). Най-добрият вариант е, когато лекарят и пациентът седят един до друг с лице към екрана. Можете да подобрите ефективността на разговора чрез по-тясно сътрудничество с пациента, като обясните на самия него или на родителя, че ще си водите бележки, и го приканите да коригира евентуални погрешни тълкувания от ваша страна.

Друга стратегия за засилване на партньорските ви взаимоотношения с пациента е да поканите пациента или родителите му да прегледат данните от надлъжни изследвания с цел идентифициране на тенденции, които отразяват определено здравно поведение или здравен аспект (например за телесното тегло или нивата на хемоглобин А1с). Макар че е спорно, някои лекари приканват пациентите си да въведат бележка в ЕМД-то като метод за повишаване на активното им участие (Charon, 2007). Тази практика може да бъде ограничена от редица фактори, включително езикови бариери, ниво на компютърна грамотност и необходимост от недвусмислено документизиране на информацията по деликатни за пациентите въпроси (като злоупотреба със субстанции и болестно затлъстяване). Ако работите в болница или друго здравно заведение, тази практика трябва да бъде съобразена с институционалните политики и правила.

## **ОСНОВНИ ЕЛЕМЕНТИ НА КОМУНИКАЦИЯТА С ФОКУС ВЪРХУ ПАЦИЕНТА**

Комуникацията с децата и техните родители е основен елемент на успешния медицински преглед. Данните сочат, че ефективната комуникация със семейството води до повишаване на нивото на удовлетвореност и спазване на правилата и предписанията, до повишаване на самоефективността, до намаляване на изсковите за лекарска небрежност и най-важното – до подобряване на резултатите за пациентите (King and Norpe, 2013; Weiner et al., 2013). Въпреки засиления акцент върху компетентността на лекарите в областта на комуникацията през последните няколко години, пациентите съобщават, че много от информационните и емоционалните им потребности остават незадоволени по време на срещите с лекарите им. В проучване на Marvel et al. (1999) опитните лекари помолили пациентите да представят своя дневен рег възможно най-изчерпателно (информация за причината за посещението, състоянието, досегашното лечение, притесненията и очакванията на пациента) само в 28% от случаите. В резултат от повишения акцент върху уменията за комуникация на лекарите са разработени няколко модела за подобряване на резултатите за пациентите. Една добре установена рамка за комуникационни умения



е Консенсусната декларация от Каламазу от 1999 г. (Макоул, 2001). Двадесет и един лидери в областта на медицинското образование и експерти по комуникация от САЩ и Канада се събират и идентифицират седем основни, научнообосновани елемента на ефективната комуникация между лекар и пациент: 1) изграждане на връзка между лекаря и пациента; 2) откриване на дискусията; 3) събиране на информация; 4) разбиране на гледната точка на пациента; 5) споделяне на информация; 6) постигане на съгласие по проблемите и плановете за действие; и 7) завършване на процеса.

Данните от проучванията показват, че пациентите силно желаят да участват във вземането на решения относно собственото им здраве (Chewning et al., 2012). За да се подобрят резултатите за пациентите, медицинските грижи трябва да бъдат съобразени и с техните нужди и виждания. Това е причината за изместване на акцента от комуникацията с фокус върху лекаря към комуникация с фокус върху пациента с цел постигане на споделено разбиране за проблема на пациента и неговото биопсихосоциално въздействие в опит да се достигне до приемлив за всички страни план за лечение, съответстващ на ценностите на пациента. При този подход се набляга както на болестта на пациента, така и на неговото преживяване на болестта (Smith, 2002). Консенсусната декларация от Каламазу откроява четири ключови комуникационни умения за изграждане на такъв тип терапевтична връзка с пациента или родителя:

- » Установяване и поддържане на лична връзка с пациента.
- » Изясняване на гледната точка на пациента относно основното му оплакване.
- » Демонстриране на емпатия в отговор на сигналите на пациента.
- » Изразяване на желание за работа с пациента за подобряване на здравето му.

## **ОСНОВНИ ЕЛЕМЕНТИ НА КОМУНИКАЦИЯТА ОТ ГЛЕДНА ТОЧКА НА РОДИТЕЛИТЕ**

Както беше посочено по-горе, пациентите и семействата трябва да бъдат овластени да изразяват своите очаквания от здравните грижи. През 1984 г. Бекман и Френкъл публикуват знаково

проучване, чрез което установяват, че времето, с което пациентите разполагат, за да споделят притесненията си с лекаря, преди лекарят (в повечето случаи стажант) да ги прекъсне, е средно 18 секунди (Beckman and Frankel, 1984). Проучване сред сертифицирани лекари по семейна медицина отчита средна продължителност на времето преди прекъсване от 23 секунди (Marvel et al., 1999). За отбелязване е, че в това проучване при едно на всеки четири посещения лекарят не е потърсил информация за притеснението на пациента; освен това пълният дневен ред на пациента е бил получен в по-малко от една трета от случаите. Лекарите с предварително определено време за продължителността на всеки преглед може да се притесняват да позволят на родителите да определят дневния ред. Въпреки това прегледите на пациентите, на които е било позволено да изложат притесненията си докрай, са продължили средно само с шест секунди по-дълго от прегледите на пациентите, които са били прекъснати. Изясняването на пълния дневен ред на пациента или семейството намалява притесненията при приключване на прегледа, което осигурява повече време за подробно обсъждане на притесненията и събиране на важни данни. Marvel et al. (1999) пишат: „Използването на елементарен въпрос за отваряне на дискусията, например „Какви притеснения имате?“, и многократното задаване на въпроса „Има ли нещо друго?“, докато се избистри пълният дневен ред, изглежда, отнема шест секунди повече от прегледите, при които пациентът бива прекъснат, докато представя своя дневен ред“. Важно е дневният ред да се планира заедно с пациента в контекста на ограниченията във времето и при нужда да се определят приоритети: „Непременно трябва да поговорим за А и Б. Струва ми се, че вие искате да обсъдим и В. Ако не стигнем до другите притеснения, предлагам да планираме разглеждането им при следващото ви посещение“.

Семействата искат информацията, която получават, да бъде обяснена на разбираем, немедицински език. Думите, които лекарите използват в разговорите с колегите си, в това число и най-базовите медицински термини, може да са непознати за хората без медицинско образование. Сред примерите за немедицински термини, които е редно да използвате, са „проследява“ (*keep track of*) вместо „контролира“ (*monitor*) и „рубрика в от много години“ вместо „хроничен“. Центърът за контрол и превенция на заболяванията в САЩ препоръчва медицинските специалисти да обясняват риска, като използват чис-

ла, а не само гуми, и да посочват абсолютния риск (например 1 на 50) (Centers for Disease Control and Prevention, 2014). Информацията трябва да бъде сведена до между едно и три ключови послания, тъй като е по-лесно да бъде запомнена, а и пациентите са по-склонни да предприемат действия, когато информацията се дава на малки порции според нуждите им. Тези ключови послания трябва да се повтарят често по време на разговора и отново в неговия край, защото хората учат по-ефективно, когато чуят информацията повече от веднъж. Пациентите и родителите искат лекарите да се запознаят с техните мисли (идеи, притеснения, чувства, очаквания) относно проблемите им и да търсят обратна връзка от тях при планирането на лечението. Лекарят е редно да установи, признае съществуването и анализира емоциите както на родителите, така и на детето. Тази загриженост е особено важна за пациентите в юношеска възраст (вж. Глава 3. „Комуникация с пациенти в юношеска възраст“). Подходът, ориентиран към пациента, разглежда връзката между лекаря и родителите като партньорство и зачита активното участие на родителите и детето във вземането на решения.

Сигни Харис, редактор и автор на рубрика в *Chicago Daily News*, казва: „Думите „информация“ и „комуникация“ често се използват като взаимозаменяеми, но те означават съвсем различни неща. Информацията е поднасяне на послание, а комуникацията – достигане до събеседника“ (Brainy Quote, 2001). Като активни партньори пациентите и семействата трябва да бъдат насърчавани да задават въпроси. Вместо да питате: „Имате ли въпроси?“, попитайте: „Какви въпроси имате към мен?“ или „Какъв е първият ви въпрос?“. Елементарна смяна на една дума в изречението с друга може да е от голямо значение за отговора на пациента. Например въпросът „Има ли нещо друго, което искате да обсъдим днес?“ е значително по-ефективен при комуникация с пациенти в сравнение с въпроса „Има ли каквото и да било друго, което искате да обсъдим днес?“. (Вж. Глава 1. „Общи принципи на комуникацията с педиатрични пациенти и техните близки“, секция „Думите, които избирате“.) Обмислете също така възможността да кажете на родителите, че при желание от тяхна страна за вас е напълно приемливо те да бъдат придружени от приятел по време на посещението в кабинета ви или в клиниката.

В лекарския кабинет родителите имат и други отговорности, освен да получават информация. Децата не престават да се държат като деца, когато са в лекарския кабинет, и затова роди-

телите трябва да продължат да им дават насоки. Ако детето е разтревожено или плаче, родителят трябва да го утешава и да го успокоява. Ако детето не желае да сътрудничи или просто е прекалено любопитно, родителят трябва да насочи поведението му в желаната посока. Ако детето има въпроси, родителят трябва да му даде отговори, а ако детето е отегчено, родителят трябва да го забавлява. Колкото повече роли трябва да съвместява родителят във всеки един момент, толкова повече вниманието му се разпокъсва. А колкото по-разпокъсано е вниманието на родителя, с толкова по-малко вътрешни ресурси разполага той, за да слуша и да разбира достигащите го него съобщения, което води до пропускане или погрешно интерпретиране на информацията.

Редовно питайте юношите дали имат притеснения, на които не сте обърнали внимание, и ако да, в какво се изразяват те. Като участници в комуникация с фокус върху пациента и съвместно вземане на решения децата и юношите са партньори на родителите си в грижата за своето здраве. Когато родителите или юношите задават въпроси или споделят свои опасения, поставете се да обърнете целенасочено внимание на опасенията им. Като медицински специалисти ние говорим на чужд език и една от задачите ни е да се уверим, че родителите разбират казаното. Не питайте: „Разбирате ли?“; вероятно ще получите отговор „да“, без значение дали събеседникът ви разбира, или не. Вместо това използвайте метода Teach Back, или „обратно преподаване“ (Schillinger et al., 2003). Той ви позволява да проверите доколко пациентът ви е разбрал и ако е необходимо, да повторите съответната информация. Освен това този метод предлага възможност за диалог, при който лекарят предоставя информация и след това насърчава пациента да отговори и да потвърди, че разбира, преди да получи нова информация. Трябва да молим пациента да обясни или да демонстрира разбиране по начин, който не е унизителен, например: „Какво ще кажете на съпруга/та си за това, което обсъдохме днес?“. Докато полагате тези усилия, е важно да не оставяте впечатлението, че бързате или че сте раздразнени или отегчени; емоциите и езикът на тялото ви трябва да съответстват на думите ви. Подканянето на пациентите да повторят със свои думи това, което им е било казано, е сред 11-те най-добри практики за безопасност на пациентите на базата на наличните данни (Wachter and McDonald, 2001).

Медицинските специалисти трябва да измерват нивото на удовлетвореност на родителите устно или чрез въпросници като „Въпросник“ за четирите навика на пациента или „Въпросник“ за усещането на пациента за степенята на поставяне на пациента в центъра на процеса (Rider and Nawotniak, 2010). Всички членове на екипа трябва да практикуват саморефлексия по време на и след действия, свързани с комуникационни умения. Една от опциите е да питате пациентите и родителите: „Как мога да подобря уменията си за водене на разговор с вас и вашето семейство?“.

## ОСНОВНИ ЕЛЕМЕНТИ НА КОМУНИКАЦИЯТА ОТ ГЛЕДНА ТОЧКА НА ДЕТЕТО И ЮНОШАТА

Изследователи анализират видеозаписи на срещи между педиатри и пациенти на възраст от 2 до 14 г. и установяват, че на децата рядко се дава възможност да изложат естеството на проблемите, които са ги довели при лекаря (Stivers, 2001). Следното изявление, намерено на пейка в учебна клиника, е доказателство за важността на разговора с детето: „Мисля, че трябва да питате пациента какво не му е наред, а не родителя. Родителят не е болен. Детето е болно. То знае повече за себе си от всеки друг. Пациент. Благодаря. Карън“ (Kennell, цитирано в Dixon and Stein, 2006). Девойка на 15 г. споделя гледната си точка за престоя си в болницата и какво означава за нея комуникацията с фокус върху пациента, във видеоклип, качен в YouTube, със заглавие „Аз съм пациент – и трябва да бъда чута!“ (Gleason, 2001). Тези два примера илюстрират колко важно е гласът на детето или юношата да бъде чул по време на срещата с лекаря. Sudnor-Greenberg and Dokken (2001) интервюират деца на възраст от 4 до 17 г. с остри и хронични заболявания, за да проучат предпочитанията им за подхода на медицинските специалисти към комуникацията с тях. Тези изследователи категоризират отговорите на децата според следната рамка, която наричат комуникационен модел CLEAR:

**Контекст (Context)** – възприемане на детето като нещо повече от човек с медицински проблем. Децата искат лекарите им да ги питат за училището, приятелите и заниманията им. По-големите юноши предложили лекарите да задават по-лични въпроси.

**Изслушване (Listening)** – предоставяне на възможност на децата да говорят, без да бъдат прекъсвани и да се правят коментари, демонстриращи неодобрение или изненада. Децата не желаят страховете им да бъдат омаловажавани, независимо че те може да са изглеждали като незначителни проблеми в очите на лекаря или родителя. Те също така искат да бъдат подкрепени и да могат да разчитат на съпричастност, когато плачат или се ядосват по време на болезнена манипулация, вместо да бъдат карани да се чувстват неудобно.

**Овластяване (Empowerment)** – разясняване какво и защо се прави с гуми, съобразени с развитието на пациента. Децата, особено тези с хронични заболявания, искат информацията да им бъде поднесена директно. Те не искат лекарите да говорят за тях така, сякаш ги няма в стаята.

**Съветване и уверение (Advice and Reassurance)** – даване на съвети за управление на заболяването и ако е необходимо, уверяване на детето, че е нормално или че се справя добре с управлението на симптомите. Този аспект е бил по-малко важен за децата в сравнение с контекста, изслушването и овластяването.

## **ДОБРИ ПРАКТИКИ ЗА КОМУНИКАЦИЯ С ФОКУС ВЪРХУ ПАЦИЕНТА**

King and Норре (2013) са синтезирали литературата за добри практики за комуникация с фокус върху пациента и са подбрали специфични умения за всички медицински специалисти. Тези умения използват шест функции на разговора с лекар и изискват извличане на историята на заболяването на пациента, като същевременно лекарят направлява разговора така, че да достигне до обоснована диагноза. Необходимо е също така съзнание за факта, че взаимоотношенията между пациента и лекаря се влияят от схващанията, чувствата и ценностите и на двамата. В останалата част от настоящата глава ще използваме тези шест функции на разговора с лекар като рамка за представяне на основните умения:

- » Подхранване на връзката.
- » Събиране на информация.
- » Споделяне на информация.

- » Вземане на решения.
- » Създаване на условия за проява на поведение, съобразено с болестта и лечението.
- » Реагиране на емоции.

### **Подхранване на връзката**

Силната, терапевтична и ефективна връзка е от съществено значение за комуникацията с фокус върху пациента. Подходът, ориентиран към пациента, разглежда връзката между лекаря и родителя като партньорство и зачита активното участие на родителя и детето във вземането на решения. Основната задача на комуникацията е този тип връзка да започне да се гради още от самото начало на срещата. Amer and Fischer (2009) описват очакванията на родителите. От анкетираните родители 83% съобщават, че биха искали лекарят да им подаде ръка, 87% биха искали лекарят да се обръща към тях по име: 53% – по фамилия, 13% – по име, и 21% – по име и фамилия. Те не желаят да бъдат наричани „мама“ или „тате“. Всички родители искат лекарите да се представят, като повечето от тях желаят лекарите да се представят с фамилните си имена. Когато разговаряте с юноши, деца в предюношеска възраст или деца в началното училище, първо се представете на детето, за да стане ясно, че то е с приоритет. След това може да опитате да подтикнете детето да представи останалите хора в кабинета. В Табл. 1 са изброени други конкретни методи за изграждане на връзка с децата (Deering and Cody, 2002).

Табл. 1 Препоръки за установяване и поддържане на комуникация с деца и юноши

<b>Установяване на контакт</b>
<p>Демонстрирайте интерес към детето или юношата, като говорите по немедицински теми, включително училище, игри и спорт, и го разпитвайте за интересите му.</p> <p>Споменавайте неща, с които да покажете, че сте запознати с пациента и семейството, както и с техните медицински проблеми.</p> <p>Усмивката може да допринесе значително за установяване на контакт с пациента.</p> <p>Бялата престилка може да бъде смуцаваща и плашеща за малко дете; помислете дали няма да е по-добре да не носите престилка или да облечете престилка в различен цвят.</p>

<p><b>Поддържане на контакт</b></p> <p>Бъдете спокойни и любезни и подхождайте с уважение. Покажете, че не бързате: седнете, заемете открита, отпусната поза и не гледайте часовника си или вратата. Използвайте нормален тон и темпо на говорене. Използвайте подходящ за развитието на пациента език, за да споделите мислите и наблюденията си с него (напр.: „Може да е страшно, когато трябва да останеш в болницата и не знаеш кога ще се прибереш у дома“).</p>
<p><b>Поддържане на участието на детето в разговора</b></p> <p>Позволете на по-големите деца или юноши първо да разкажат собствени си истории и им дайте последната дума в разговора. Ако детето първоначално се колебае дали да отговори, помолете го да ви разкаже със свои думи какво не е наред, след като установите основното оплакване от страна на родителя. Позволявайте на децата и юношите да изразяват мненията и чувствата си. Улеснете ги чрез задаването на въпроси. Не правете прибързани заключения за гледната точка или притесненията на детето или юношата и не ги омаловажавайте. Това, което може да не изглежда като проблем за вас, може да е важно за детето. Когато е уместно, дайте възможност за избор по време на разговора и прегледа (напр.: „Искаш ли да седнеш в скута на майка си или на масата?“ или „В кое ухо искаш да погледна първо – лявото или дясното?“).</p>
<p><b>Поддържане на подкрепяща среда</b></p> <p>При деца, които може да имат затруднения с разбирането на говора (напр. деца с аутизъм или с увреден слух), показването на снимки на деца, участващи в различните етапи на прегледа, може да бъде изключително полезно и да намали тревожността. Не позволявайте на други членове на семейството да говорят неodobрително за детето или юношата във ваше присъствие; това дава лош пример, смущава детето и подкопава доверието. Подбирайте внимателно собствените си думи, тъй като те могат да оказват голямо въздействие. Не използвайте думи като „дебел“ или „мързелив“. Споделяйте положителни утвърждения и празнувайте успехите на детето или юношата (напр.: „Гордея се с изборите, които правиш по отношение на храната“).</p>

## Събиране на информация

Тъй като болестта и боледуването са взаимосвързани, клиничният метод с фокус върху пациента е насочен както към поставянето на диагноза, така и към разбирането на преживяванията на детето и родителя, свързани с боледуването. В педиатрията разговорът с лекар се опира на концепцията за *двоен пациент*. Детето и родителят са пациентът както като отделни личности, така и като взаимодействаща единица. В процеса на събиране на информация лекарят трябва да се опита да разбере целите на па-



циента и на родителя във връзка с търсенето на грижи: „Как очаквахте да ви помогна днес?“. Освен това лекарят трябва да помоли за пълно описание на основните причини за посещението от биологична и психосоциална гледна точка. Грижата с фокус върху пациента включва проучване на измеренията на болестта (като чувства, разбираня, въздействие върху функционирането и очакванията на семейството), както и познаване на живота на детето като цяло (напр. житейска история, семейна динамика, източници на социална подкрепа, култура, общност и взаимоотношения с други хора, които са неразделна част от ежедневието на детето). За целта лекарят трябва да се запознае с пълния спектър от притеснения на пациента, като му задава отворени въпроси.

При предоставянето на грижи в межкултурна среда комуникацията с фокус върху пациента може да бъде улеснена чрез задаването на целенасочени въпроси, разработени от Клайнман и неговите сътрудници и описани в книгата *Explanatory Model of Illness* („Обяснителен модел на болестта“) (Hark and DeLisser, 2009). Целта на тази комуникация е да се установи социалното, културното и личното разбиране на пациента за заболяването му и целите му по отношение на лечението. Тази информация може да изясни ценностите и приоритетите на пациента и да помогне на лекаря да се ориентира в процеса на образование на пациента. Въпросите, които може да бъдат полезни, са: „Какво според вас може да причини този проблем?“ или „Какво ви притеснява най-много по отношение на този проблем?“. Понякога може да е необходим по-директен подход, например: „Има семейства, които ми казват, че когато детето им има тези симптоми, те най-много се страхуват, че може да става дума за рак. Това ли ви притеснява, или има нещо друго, което ви тревожи?“. Родителите може да имат таен дневен ред за разговора с лекаря. В проучване на Bass and Cohen (1982), обхващащо 370 посещения в лекарски кабинети, 34% от родителите изразяват страх, който първоначално не са изразили на глас, но който, изглежда, ги тревожи, защото е породен от мисълта, че състоянието на детето може да се окаже по-сериозно, отколкото лекарят би очаквал на базата на първоначално посочената причина за посещението. Ако в отговор на въпроса за неговите притеснения родителят посочел физическо оплакване, изследователите го питали дали има нещо специално по отношение на оплакването (например температура, настинка или инфекция), което да предизвиква безпокойство. След

като тези опасения били изразени, лекарят можел да разгледа симптомата в перспектива и да предприеме действия на базата на тези притеснения. Може да е полезно да попитате и други членове на семейството каква според тях може да е причината за проблема. Особено полезно може да е да попитате какво е мнението на родителя (или баба/дядо), който не присъства. Друг целенасочен въпрос, който може да зададете при събирането на информация по време на срещата, е: „Какъв тип лечение смятате, че трябва да получите?“. Изясняването на очакванията на пациента в началото на разговора може да помогне на лекаря да се подготви за партньорство с пациента при вземането на решения за управление на лечението.

При комуникацията с фокус върху пациента лекарят задължително трябва да помоли родителите и детето (когато това е подходящо на базата на развитието му) да представят своята гледна точка за проблема или заболяването. Децата и юношите може да не са в състояние да изразят адекватно симптомите или емоциите си вербално. Използването на рисунки може да бъде полезно за разбирането на това как проблемът или заболяването се отразява на детето. Може да помолите детето да нарисува себе си или семейството си. След това го помолете да обясни какво означават различните елементи на рисунката. Когато разпитвате за рисунки, изобразяващи семейната динамика, попитайте детето и родителя какво мислят за рисунката. Рисунки на пациенти се използват в различни ситуации и може да ви осигурят ценни прозрения. Рисунването позволява на детето да изрази страховете си и може да се използва за оценка на начина, по който детето се опитва да се справи с тежко заболяване (Gallo, 2001). Други форми на творческо изразяване, като поезия, разкази и видеоклипове, създадени от пациента, може да се използват за получаване на информация. Например, вместо директно да зададе на своя ортопедичен хирург следния много тревожен въпрос, една деветгодишна пациентка гала следната бележка на майка си: „Попитай го как гърдите ми ще се напаснат или ще пораснат, докато нося ортопедична лента? Как ще нося сутиен?“ (Dixon and Stein, 2006).

Медицинските специалисти би трябвало да прекарват поне толкова време в слушане, колкото и в говорене. Започнете разговора, като позволите на пациента или члена на семейството да говори, и опитайте да не го прекъсвате. Въпроси от типа „Как се отрази болестта на ежедневните ви дейности?“ може да осигурят

контекст и по-добра гледна точка. Обяснителният модел на родителя или детето може да се различава от предположенията на лекаря. Познаването и зачитането на убежденията, нагласите и културно обусловения начин на живот на децата и техните семейства може да ви даде важна информация и да подобри терапевтичното ви сътрудничество с пациента. Например, когато дете в училищна възраст има проблеми с енкопреза (неспособност за контролиране на дефекацията), лекарят трябва да разбере проблемите, свързани с ходенето до тоалетната през учебния ден. Ако детето бива тормозено, когато ходи до тоалетната, този проблем трябва да бъде разгледан, преди да се започне медицинско лечение. Лекарят трябва да проучи цялостното влияние на заболяването върху живота на детето или юношата. За един затлъстял юноша отслабването може да не е основната му цел, ако той е титулярният лайнмън<sup>1</sup> на отбора по американски футбол в гимназията. Юношите трябва да бъдат интервюирани отделно от родителите с цел насърчаване на тяхната самостоятелност и подпомогне на комуникацията. Винаги давайте възможност на юношите да разговарят с вас насаме.<sup>2</sup>

Когато търси гледната точка на пациента или семейството, лекарят трябва да използва техники за активно слушане като „покажи, изслушай, обобщи“, които позволяват мнението и чувствата на пациента да бъдат чути и потвърждават, че е бил разбран (Boyle et al., 2005). (Вж. Глава 1. „Общи принципи на комуникацията с педиатрични пациенти и техните близки“, секция „Моделът ILS“.) Чрез емпатична комуникация с детето лекарят показва на родителите тънкостите на изкуството да изслушват и уважават мнението на децата си. Ползата от този процес не се ограничава само до разбирането на изказванията и емоциите. Детето или юношата вече са подготвени да станат активни участници в плана за последващо поведение. Активното слушане помага на лекаря да избягва да подхожда към напрегнати ситуации чрез търсене на конфликт и позволява на всички участници да участват в дискусията. В идеалния случай този подход оказва влияние върху поведението, особено в

<sup>1</sup> *Lineman* (англ.) – играч в американския футбол, специализиран в играта по линията на нападението. Лайнмъните обикновено са най-едрият играчи на игрището, защото позицията изисква голяма физическа сила и по-малко тичане. – Б. р.

<sup>2</sup> Важно е да подчертаем, че тези препоръки са приложими спрямо хронично болни пациенти, при които заболяването се проследява и контролира от един специалист, но не спрямо пациенти с остри заболявания, при които специалистите имат ограничено време за действие. – Б. р.

краткосрочен план, както и върху самооценката и самочувствието на детето или юношата в дългосрочен план.

Елементарен и ефективен инструмент за улесняване на комуникацията с фокус върху пациента е воденето на структуриран дневник. Farberg et al. (2013) създават бележките „Скъпи докторе“ (*Dear Doctor*), предназначени да пораждат въпроси у пациента. Този евтин инструмент включва примерни въпроси и информационни подкани с цел улесняване на комуникацията. Предварително отпечатаният формуляр включва следните три въпроса: 1) Каква е причината за хоспитализацията ми?, 2) Какви изследвания е планирано да ми бъдат направени днес? и 3) Какви лекарства ще приемам? Пациентите могат също да отбележат квадранчето „Имам още няколко въпроса“ и да напишат свои собствени въпроси. Бележките „Скъпи докторе“ подтикват пациентите да задават въпроси, много подобни на въпросите по линия на инициативата на Националната фондация за безопасност на пациентите „Задай ми три въпроса“: 1) Какъв е основният ми проблем?, 2) Какво трябва да направя? и 3) Защо е важно за мен да направя това? (National Patient Safety Foundation, 2014.) Този елементарен инструмент подобрява удовлетвореността на пациентите от комуникацията с лекарите.

### **Споделяне на информация**

Приблизително 25 милиона възрастни (8,7% от населението на САЩ) имат ограничени познания по английски език (U.S. Census Bureau, 2011). Въпреки това половината от всички американци може да са изложени на риск от медицински недоразумения и този риск се увеличава вследствие на все по-честото използване на писмена комуникация за даването на напътствия и повишената сложност на здравната система, включително нарастващия брой налични лекарства, лечения и тестове и нарастващите изисквания за полагане на грижи за себе си.

Поетът Уилям Бътлър Йейтс съветва: „Мислете като мъдрец, но комуникирайте на езика на обикновените хора“. (William Butler Yeats Quotes, 2001) В груги глави на тази книга (Глава 1. „Общи принципи на комуникацията с педиатрични пациенти и техните близки“ и Глава 27. „Комуникацията като инструмент за повишаване степенята на спазване на предписанията на лекаря от страна на пациента“) са описани техники за комуникация, които може да увеличат максимално нивото на разбиране и придържане към те-

рапията от страна на пациентите и родителите. Макар че лекарят трябва да оцени нивото на здравна грамотност на родителя и детето, най-добре е той да го подцени, а за най-голяма сигурност е добре да следва правилото да говори със семейството на език, който детето, което вероятно слуша, дори и да не изглежда така, може да разбере. Когато общувате с дете в училищна възраст, е важно да знаете как то възприема ситуацията, преди да я обясните. Един най-елементарен въпрос като „Защо мислиш, че си тук днес?“ може да разкрие изненадващи погрешни схващания. Лекарят трябва да дава разбираеми обяснения и насоки и да прави паузи след предоставяне на информацията, за да позволи на детето и семейството да възприемат казаното. Той трябва също да формулира диагнозата и всяка друга важна информация по начин, който отразява първоначалното представяне на опасенията на пациента. Обяснете естеството на проблема и подхода към диагностиката и лечението, включително обосновката на тестовете и лечението. Когато родителите или децата задават въпроси или изразяват безпокойство, адресирайте директно тези проблеми. В доклада на Съвместната комисия „Усъвършенстване на ефективната комуникация, културната компетентност и грижата с фокус върху пациента и семейството: пътна карта за болниците“ (Joint Commission, 2010) се посочва, че медицинските специалисти трябва да определят предпочитанията от родителите език за обсъждане на въпроси, свързани с предоставянето на здравни грижи. Деца или юноши никога не трябва да се използват като преводачи на родителите, защото това може да доведе до недоразумения в комуникацията, което пък може да повлияе на динамиката на семейните отношения, както и на грижите за пациента. Когато използвате устен преводач, помолете го да обясни своята интерпретация на невербалните елементи, пълнотата на разбиране от страна на родителя или детето и всякакви чувствителни от културна гледна точка елементи. Проучването на качеството на здравните грижи от 2001 г. на американската фондация *Wealth Fund* установява, че афроамериканците, латиноамериканците и представителите на други малцинства споделят, че срещат по-големи трудности в комуникацията със своите лекари (Collins et al., 2001). Проблеми в комуникацията може да възникнат по време на разговори с лекар при расови или културни различия между него и пациента, което може да доведе до по-ниско ниво на удовлетвореност от прегледа

и по-слабо придържане към плана за лечение (вж. Глава 28. „Комуникация в условията на културни различия“). Подробностите за предпочитания от семейството метод за получаване на информация трябва да бъдат споделени с всички членове на медицинския екип.

Като медицински специалисти, споделящи информация с пациентите и техните семейства, ние трябва да се стремим да разберем информационните им нужди. Готовността на родителите да чуят определена информация е от ключово значение. В проучване за оценка на родителските предпочитания относно комуникацията по въпроси, свързани със забавяне в развитието на детето, повечето родители изразяват предпочитание медицинският специалист да използва необезпокоителни формулировки, да поддържа оптимизъм и да посочи, че развитието на детето може да не е забавено (Sices et al., 2009). Въпреки това някои родители предпочитат по-директен, но деликатен подход и подчертават важността на това информацията да не се поднася в захаросан вид. Родителите, участвали в това проучване, препоръчват да им се предостави информация за това какво могат да направят, възможни следващи стъпки за по-нататъшна оценка и план за следващ разговор с лекаря в близко бъдеще. Поднасянето и обсъждането на лоши новини са описани подробно в Раздел III на настоящата книга. Ограниченията във времето, обемът и сложността на информацията, неочакваните или лоши новини и разпокъсаното внимание – всички тези фактори може да повлияят на разбирането. Провеждането само на устен разговор може да не е достатъчно. Използването на аудиовизуални помощни средства, писмена информация и аудио- или видеозаписи може да помогне за подсилване на устно поднесената информация. Трябва да се потърсят предпочитанията на семейството по отношение на тези видове допълнителни методи за комуникация. Проучване на жени с рак на гърдата показва, че въпреки всички информационни ресурси, с които разполагат медицинските специалисти, при проследяването 66% от пациентите смятат, че информационните им нужди не са били удовлетворени (Luker et al., 1996).

Социалните медии променят начина, по който семействата взаимодействат със здравната система. Социалните медии подкрепят по-широкото предоставяне на грижи с фокус върху пациента, като позволяват на семействата да търсят информация, осигуряват мрежи за подкрепа и създават механизми за получаване на информация в реално време и незабавна обратна връзка. До-

кументален филм в YouTube, озаглавен Health I.T. – Advancing Care, Empowering Patients („Здравни ИТ – усъвършенстване на грижите, властяване на пациентите“), представя общопрактикуващ лекар, който, вместо да приема пациенти само в кабинета си, комуникира с тях и чрез текстови и незабавни съобщения и видеочатове във възможно най-голяма степен (Horper, 2012). Макар семействата все още да ценят контакта с медицинските специалисти чрез утвърдената технология на телефона, едно проучване показва, че повечето пациенти с достъп до електронна поща искат да общуват с лекарите си онлайн (Kleiner et al., 2002). Много пациенти смятат, че увеличеният достъп до техните лекари чрез интернет спомага за изграждане на по-близки отношения и по-силна терапевтична връзка с медицинския екип. Преди да използвате социалните медии за комуникация с пациентите и семействата им, трябва да адресирате опасенията за неприкосновеността на личния живот на пациентите и сигурността на данните и да се запознаете с политиката в тази област на институцията, за която работите.<sup>1</sup>

### **Съвместно вземане на решения**

Включването на децата и техните родители във вземането на решения за предоставянето на здравни грижи може да доведе до значителни и дълготрайни разлики в резултатите. Подходите към вземането на решения обхващат спектъра от решения, наложени от лекаря (патерналистски модел), до такива, взети изцяло от пациента или родителя (консуматорски модел) (Greenfield, 2001). Между тези две крайности се намира фокусираният върху пациента подход на съвместно вземане на решения. Barry and Edgman-Levitan (2012) твърдят, че най-важният елемент на грижите с фокус върху пациента е активното участие на пациента в процеса на вземане на решения. Систематичен преглед на 115 проучвания показва, че мнозинството от респондентите предпочитат споделени роли при вземането на решения в 50% от проучванията преди 2000 г. и в 71% от проучванията между 2000 и 2011 г. (Chewning et al., 2011). Не всички пациенти или родители искат да участват във вземането на решения, така че медицинските специалисти трябва да установят или да преразгледат предпочитанията на всеки родител за ролята му във вземането на решения. Възможно е между родителя(и-

<sup>1</sup> Комуникацията с пациенти и техните семейства през социални мрежи следва да бъде строго регламентирана, документирана и проследима. – Б. р.

те) и пациента да съществува конфликт по отношение на ролята на юношата във вземането на решения или неговите ценности и предпочитания. (Вж. Глава 3. „Комуникация с пациенти в юношеска възраст“ и Глава 6. „Етични съображения във връзка с комуникацията със или относно дете“.)

Споделянето на информация включва и обсъждане на варианти, съобразени с начина на живот, културните ценности и убеждения на детето и семейството. Въпроси като „Какво е важно за вас?“ ще ви помогнат да установите тези предпочитания. При съвместното вземане на решения всички страни споделят информация. Лекарят очертава възможностите за лечение и техните рискове и ползи по безпристрастен начин, като същевременно проучва вжиданията на семейството за тези възможности. Медицинските специалисти трябва да уважават алтернативните лечебни практики и практиките, основани на вярата. Лекарят трябва да помогне на родителите да разберат значението на мнението на семейството при вземането на решения, които в крайна сметка ще засегнат детето. Жизненоважно е тези дискусии да бъдат фокусирани върху търсенето на най-добрия вариант за детето. Понякога обаче детето ще взема решения, които няма да получат одобрението нито на родителите, нито на лекаря (напр. младеж с диабет, който отказва да спазва диетата). Лекарят и родителят не могат да приемат този курс на действие и трябва да обяснят защо, а след това да работят с детето, за да го насочат към по-безопасен план за действие.

Съвместното вземане на решения е особено важно в ситуации, в които няма достатъчно доказателства или един-единствен категорично най-добър вариант. Решенията в такива ситуации понякога се наричат „решения, съобразени с предпочитанията“. Когато е приложимо, е редно да се предоставят специфични за състоянието помощни средства за вземане на решения, които допълват консултирането, улесняват съвместното вземане на решения и подобряват качеството на решенията на пациента. Помощните средства за вземане на решение са инструменти, които подобряват комуникацията между пациента, родителя и лекаря и така гарантират, че: всички участници получават стандартизирана информация за рисковете и ползите от медицински обоснованите варианти на разбираем език; предпочитанията относно важните компромиси между различните опции са взети под внимание; и избраният вариант съответства на предпочитанията на



семејството. Помощните средства за вземане на решения могат да бъдат особено полезни за варианти, вклучващи технологии или отнасящи се до лечение на нарушения в сексуалното развитие и лечение на синдрома на дефицит на вниманието и хиперактивност. Примери за помощни средства за вземане на решения може да бъдат намерени на уебсайтовете на Центъра за усъвършенстване на здравните системи „Джеймс М. Андерсън“ към Детската болница в Синсинати (James M. Anderson Center for Health Systems Excellence at Cincinnati Children's Hospital, 1999) и Изследователския институт на болницата в Отава (Ottawa Hospital Research Institute, 2014). Трябва да се постигне съгласие между пациента, родителя и лекаря и да се изготви съвместен план за действие. След това трябва да се обсъди изготвянето на планове за проследяване и планове за справяне с неочаквани резултати.<sup>1</sup>

### **Осигуряване на условия за поведение, свързано с болестта и лечението**

След като бъде разработен съвместен план за действие, лекарят трябва да оцени интереса и капацитета за самоуправление на пациента и родителите, включително готовността на пациента и родителите да променят здравното си поведение. Транстеоретичният модел (известен още като Модел на етапите на промяната) е описан за първи път през 1983 г. (Prochaska and DiClemente, 1983). При него лекарят определя къде се намират пациентът и родителите му на континуум на готовността за промяна на поведението. За да подпомогне процеса на промяна, лекарят трябва да съобрази стратегиите си за консултиране с нивото на готовност на пациента и родителите за промяна на поведението. Готовността трябва да се разглежда като променлив във времето продукт на междуличностното комуникация, а не като статична личностна черта. Една техника, която е особено ефективна при хората, които се намират на етапа преди обмислянето на промяна (т.е. все още не желаят да се променят), е мотивационното интервюиране (Gold and Kokotailo, 2007). Този метод за поведенческа промяна се основава на сътрудничество, пресъздаване на определени чувства и автономност. Основните комуникационни стратегии на мотива-

<sup>1</sup> Ако има разминаване в решенията за лечение на дадено заболяване, това трябва да се опише в историята на заболяването или амбулаторния лист. Често родителите не спазват определени препоръки и в резултат на това страда терапевтичният процес. Следователно тази информация също трябва да се документира. - Б. р.

ционното интервюване са: проява на емпатия; идентифициране на противоречие (посочване на несъответствия между текущото състояние или поведение на пациента (или родителя) и неговите цели и ценности); преодоляване на съпротивата; и подхранване на самоефективността (Gold and Kokotailo, 2007). При мотивационното интервюване се използват отворени въпроси и отразяващо слушане с цел улесняване на разговора за нуждата от промяна в поведението. Някои специфични техники, които може да бъдат полезни за повишаване на мотивацията за промяна, са:

- » Методът „Извлечи информация-Предостави информация-Извлечи информация“ (известен още като „Питай-Кажу-Питай“): попитайте пациента и родителя какво знаят за промяната в поведението, след това ги помолете за разрешение да предоставите информация или съвет и накрая ги попитайте за техните реакции на казаното.
- » Методът „Баланс при вземането на решения“: попитайте за положителните и не толкова положителните аспекти на промяната на конкретното поведение. Ако пациентът все още не обмисля промяна, попитайте го за плюсовете и минусите на това да не предприеме никакви действия. Обобщете отговорите и започнете разговор за нуждата от промяна. Стремете се към поемане на конкретни ангажименти.
- » Методът „Скала за определяне на степента на важност и увереност“: визуални помощни средства по скала от 1 до 10 (от най-малко важно/най-малко уверен до най-важно/най-уверен), чрез които лекарят може да разбере накъде да насочи усилията си (важност или увереност).
- » Методът FRAMES: това е акроним, съставен от първите букви на думите *Feedback* (обратна връзка), *Responsibility* (отговорност – подчертаване на личния избор), *Advice* (съвет – препоръка за промяна), *Menu* (меню – представяне на алтернативни стратегии), *Empathy* (емпатия) и *Self-efficacy* (самоефективност – подхранване на надеждата и оптимизма) (Miller and Sanchez, 1994).
- » Методът „План за промяна на поведението“: писмен документ, в който се описват промените, които пациентът би искал да направи; конкретните цели (реалистични и измерими), които е необходимо да бъдат изпълнени, за да се осъществи

промяната; ресурсите, които ще спомогнат за осъществяване на промяната; и стратегиите за справяне с пречките по пътя. Не е задължително планът да бъде ангажимент да се направи нещо; той може да бъде ангажимент да се помисли по въпросите, да се говори с групи хора или да се събере повече информация, която ще улесни вземането на решение (Gold & Kokotailo, 2007).

Лекарят трябва да даде съвети за стратегии за успешно справяне и да помогне на семейството да се ориентира в здравната система. Семейството и лекарят трябва да помагат на детето да развива способността си за автономност и самоуправление и в същото време да подобрява капацитета си за самоефективност.

### **Реагиране на емоции**

Медицинските специалисти трябва да улесняват и признават изразяването от страна на родителя или детето на емоциите, породени от заболяването. Демонстрирайте емпатия, съчувствие и увереност. Оглеждайте се за възможности да използвате кратки емпатични коментари като „Изглеждаш много притеснен. Би ли споделил какво чувстваш?“. Децата в училищна възраст са склонни да реагират по-добре на покани за разговор в трето лице, например: „Някои деца се страхуват, когато чуят, че трябва да отидат в болница“. Друга полезна техника, която помага на децата да разкрият чувствата си, е да ги попитате какво биха си пожелали, ако имаха право на три желания. След като децата заявят желанията си, трябва да се направи ясен опит за изследване на чувствата чрез идентифицирането и обозначаването им. Лекарят трябва да прави коментари, които ясно показват приемането и валидирането на тези чувства от негова страна (напр.: „Разбирам защо това те тревожи“ или „Аз бих се чувствал по същия начин“). Оценете психологическия дистрес и при нужда предоставете помощ за справяне с емоциите. На всеки етап от взаимодействието с пациента трябва да използвате невербални сигнали, изразяващи голям интерес, загриженост и връзка (напр. зрителен контакт, успокояващ тон на гласа и открит ориентация на тялото). Мнемоничната техника NURSE е полезна за адресиране на въпроси, свързани с емоциите (Back et al., 2008):

- » Назоваване, обозначаване (*Naming, labeling*): „Звучите натъжен“.
- » Разбиране, легитимиране (*Understanding, legitimizing*): „Разбирам, че сте разстроен. На ваше място повечето хора също биха се разстроили“.
- » Уважение, похвала (*Respecting, praising*): „Проявихте голяма находчивост. Това е страхотно“.
- » Подкрепа, изграждане на партньорство (*Supporting, establishing partnership*): „Тук съм, за да ви помогна както мога“.
- » Разглеждане на опциите (*Exploring*): „Как бихте искали да продължим?“.

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Комуникацията с фокус върху пациента е от основно значение за създаването на лечебни взаимоотношения с пациента и неговото семейство. Тази глава предоставя на лекарите преглед на актуалните препоръки, ресурси и практически съвети за подобряване на комуникацията с фокус върху пациента. Ние бихме желали всички медицински специалисти да предоставят грижи и да комуникират с фокус върху пациента, защото така те ще могат: да включат пациентите и техните семейства в грижите за пациентите и във вземането на решения; да повишат степеня на придържане на пациентите към курса на лечение; и да подобрят резултатите за пациентите. Необходими са постоянни изследвания, за да продължим да подобряваме разбирането си за процесите и резултатите от комуникацията с фокус върху пациента в контекста на появата на нови технологии и системи за предоставяне на здравни грижи.

## ИЗПОЛЗВАНА ЛИТЕРАТУРА

1. Amer A, Fischer H. "Don't call me 'Mom'": how parents want to be greeted by their pediatrician. *Clinical Pediatrics*. 2009;48: 720-22.
2. Back AL, Anderson WG, Bunch L, Marr LA, Wallace JA, Yang HB, Arnold RM. Communication about cancer near the end of life. *Cancer*. 2008;113(S7):1897-910.
3. Balzer-Riley JW. *Communications in Nursing*, 3rd ed. St. Louis, MO. Mosby. 1996. Barry MJ, Edgman-Levitan S. Shared decision making—the pinnacle of patient-centered care. *NEJM*. 2012;366:780-1.
4. Bass LW, Cohen RL. Ostensible versus actual reasons for seeking pediatric attention: another look at the parental ticket of admission. *Pediatrics*. 1982;70:870-4.
5. Beckman HB, Frankel RM. The effect of physician behavior on the collection of data. *Ann Intern Med*. 1984;101:692-6.
6. Boyle D, Dwinnell B, Platt F. Invite, listen and summarize: a patient-centered communication technique. *Acad Med*. 2005;80:29-32.
7. Brainy Quote. [www.brainyquote.com/quotes/quotes/s/sydneyjha101958.html](http://www.brainyquote.com/quotes/quotes/s/sydneyjha101958.html) Published 2001. Accessed May 30, 2014.
8. Centers for Disease Control and Prevention. Health Literacy. Science says: findings you can use. [www.cdc.gov/healthliteracy/ScienceSays/index.html](http://www.cdc.gov/healthliteracy/ScienceSays/index.html) Updated February 13, 2014. Accessed May 10, 2014.
9. Charon R. What to do with stories: The sciences of narrative medicine. *Can Fam Physician*. 2007;53:1265-7.
10. Chewning B, Bylund CL, Shah B, Arora NK, Gueguen JA, Makoul G. Patient preferences for shared decisions: A systematic review. *Patient Educ Couns*. 2012;86:9-18.
11. Collins KS, Hughes DL, Doty MM, Ives BL, Edwards JN, Tenney K. *Diverse Communities, Common Concerns: Assessing Health Care Quality for Minority Americans*. New York, NY. Commonwealth Fund. 2002.
12. Deering CG, Cody DJ. CE Credit: Communicating with children and adolescents. *Am J Nurs*. 2002;102:34-42.
13. Dixon SD, Stein MT. *Encounters with Children: Pediatric Behavior and Development*. Philadelphia, PA. Mosby Elsevier. 2006.
14. Epstein RM, Street RL. Patient-centered communication in cancer care: Promoting healing and reducing suffering. NCI, NIH publication #07-6225, Bethesda MD. [www.outcomes.cancer.gov/areas/pcc/communication](http://www.outcomes.cancer.gov/areas/pcc/communication) Published 2007. Accessed June 9, 2014.
15. Epstein RM, Franks P, Fiscella K, Shields CG, Meldrum SC, Kravitz RL, Duberstein PR. Measuring patient-centered communication in patient-physician consultations: theoretical and practical issues. *Soc Sci Med*. 2005;61:1516-28.
16. Farberg AS, Lin AM, Kuhn L, Flanders SA, Kim CS. Dear Doctor: a tool to facilitate patient-centered communication. *J Hosp Med*. 2013;8:553-8.
17. Gallo AD. Drawing as a means of communication at the initial interview with children with cancer. *J Child Psychotherapy*. 2001;27:197-210. <http://www.tandfonline.com/action/doSearch?quickLinkJournal=&journalText=&AllField=gall o&Search&publication=40001161> Accessed January 26, 2014.
18. Gleason M. "I am a patient – and I need to be heard!" YouTube. [www.youtube.com/watch?v=BqFfRiyW07I#t=78](http://www.youtube.com/watch?v=BqFfRiyW07I#t=78). Published January, 2014. Accessed June 9, 2015.
19. Greenfield JA. Medical decision-making: models of the doctor-patient relationship. *Healthcare Communication Review*. <http://www.healthcarecommunication.org/hcr/v1n1-medical-decisionmaking.pdf>. Published

- January, 2001. Accessed May 13, 2014.
20. Hark L, DeLisser H, eds. *Achieving Cultural Competency: a case-based approach to training health professionals*. Hoboken NJ. John Wiley & Sons. 2009.
  21. Hopper B Jr, Health IT. *Advancing care, empowering patients*. YouTube. [www.youtube.com/watch?v=RZ14ALmWmaw](http://www.youtube.com/watch?v=RZ14ALmWmaw) Published May 23, 2012. Accessed June 9, 2014.
  22. Institute of Medicine. Committee on Quality of Health Care in America. *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. Washington, DC. National Academy Press. 2001.
  23. Interprofessional Education Collaborative Expert Panel. *Core competencies for interprofessional collaborative practice: Report of an expert panel*. [www.aacn.nche.edu/education-resources/ipereport.pdf](http://www.aacn.nche.edu/education-resources/ipereport.pdf) Published 2011. Accessed June 9, 2014.
  24. James M. Anderson Center for Health Systems Excellence at Cincinnati Children's Hospital. *Shared decision making*. [www.cincinnatichildrens.org/service/j/anderson-center/evidence-based-care/shared/](http://www.cincinnatichildrens.org/service/j/anderson-center/evidence-based-care/shared/) Published 1999. Accessed June 9, 2014.
  25. King A, Hoppe RB. "Best practice" for patient-centered communication: a narrative review. *J Grad Med Educ*. 2013;5:385-93.
  26. Kleiner KD, Akers R, Burke BL, Werner EJ. Parent and physician attitudes regarding electronic communication in pediatric practices. *Pediatrics*. 2002;109:740-4.
  27. Levetown M and the Committee on Bioethics. *Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information*. *Pediatrics*. 2008;121:e1441-e1460.
  28. Luker KA, Beaver K, Lemster SJ, Owens RG. Information needs and sources of information for women with breast cancer: a follow-up study. *J Adv Nurs*. 1996;23:487-95.
  29. Makoul G. Essential elements of communication in medical encounters: the Kalamazoo consensus statement. *Acad Med*. 2001;76:390-3.
  30. Marvel MK, Epstein RM, Flowers K, Beckman HB. Soliciting the patient's agenda. *JAMA*. 1999;281:283-7.
  31. Miller WR, Sanchez VC. Motivating young adults for treatment and lifestyle changes. in Howard GS, Nathan PE, eds. *Alcohol Use and Misuse by Young Adults*. Notre Dame, IN. Notre Dame Press, 1994.
  32. National Patient Safety Foundation. *Ask Me 3 campaign*. <http://www.npsf.org/for-healthcare-professionals/programs/ask-me-3/> Published 2014. Accessed June 9, 2014.
  33. Ottawa Hospital Research Institute. <http://decisionaid.ohri.ca/index.html> Published 2014. Accessed June 9, 2014.
  34. Paniker L. Nurses' perceptions of parent empowerment in chronic illness. *Contemp Nurse*. 2013;45:210- 9.
  35. Prochaska JO, DiClemente CC. Stages and processes of self-change of smoking: toward an integrative model of change. *J Consult Clin Psychol*. 1983;51:390-5.
  36. Rider EA, Nawotniak RH. *A Practical Guide to Teaching and Assessing the ACGME Core Competencies*, Second Edition. Marblehead, MA. HCPro, Inc. 2010.
  37. Saha S, Beach MC. The impact of patient-centered communication on patients' decision making and evaluations of physicians: a randomized study using video vignettes. *Patient Educ Couns*. 2011;84:386- 92.
  38. Schillinger, D, Piette J, Grumbach K, Wang F, Wilson C, Daher C, Bindman AB.

- Closing the loop: physician communication with diabetic patients who have low health literacy. *Arch Intern Med.* 2003;163:83-90.
39. Sices L, Egbert L, Mercer MB. Sugar-coaters and straight talkers: communicating about developmental delays in primary care. *Pediatrics.* 2009;124:e705-e713.
  40. Slatore CG, Hansen L, Ganzini L, Press N, Osborne ML, Chesnutt MS, Mularski RA. Communication by nurses in the intensive care unit: qualitative analysis of domains of patient-centered care. *Am J Crit Care.* 2012;21:410-8.
  41. Smith RC. *Patient-Centered Interviewing: An Evidence-Based Method.* Philadelphia PA. Lippincott Williams & Wilkins. 2002.
  42. Stivers T. Negotiating who presents the problem: next speaker selection in pediatric encounters. *J Commun.* 2001;51:252-82.
  43. Sydnor-Greenberg N, Dokken DL. Communication in healthcare: thoughts on the child's perspective. *J Child Fam Nurs.* 2001;4:225-230.
  44. The Joint Commission. *Advancing Effective Communication, Cultural Competence, and Patient- and Family-Centered Care: A Roadmap for Hospitals.* <http://www.jointcommission.org/assets/1/6/ARoadmapforHospitalsfinalversion727.pdf> Published 2010. Accessed November 22, 2014.
  45. U.S. Department of Health & Human Services. *Health Information Privacy Fast Facts for Covered Entities.* <http://www.hhs.gov/ocr/privacy/hipaa/understanding/coveredentities/cefastfacts.html> Accessed on March 11, 2015.
  46. Wachter RM, McDonald KM. *Making Health Care Safer: A Critical Analysis of Patient Safety Practices.* [Report Evidence Report/Technology Assessment No. 43]. Rockville, MD. Agency for Healthcare Research and Quality, 2001.
  47. Weiner SJ, Schwartz A, Sharma G, Binns-Calvey A, Ashley N, Kelly B, Harris I. Patient-centered decision making and health care outcomes: an observational Study. *Ann Intern Med.* 2013;158:573-9.
  48. White A, Danis M. Enhancing patient-centered communication and collaboration by using the electronic health record in the examination room. *JAMA.* 2013;309:2327-8.
  49. William Butler Yeats Quotes. BrainyQuote. [www.brainyquote.com/quotes/authors/w/william\\_butler\\_yeats.html](http://www.brainyquote.com/quotes/authors/w/william_butler_yeats.html) Published 2001. Accessed June 9, 2014.

## ГЛАВА 6

### ЕТИЧНИ СЪОБРАЖЕНИЯ ВЪВ ВРЪЗКА С КОМУНИКАЦИЯТА СЪС ИЛИ ОТНОСНО ДЕТЕ

Ян Друц, MD  
Ърнест Фруже, PhD  
Лорънс Б. Маккълou, PhD  
Дейна Б. Суон, MS, CCLS

#### ВЪВЕДЕНИЕ

Педиатрите имат професионалната отговорност да комуникират ефективно с пациентите си и с техните родители или законни настойници. Целта на настоящата глава е да предостави практическо, етично обосновано и клинично изчерпателно ръководство, което педиатрите да имат предвид, когато общуват с деца и техните родители или настойници. Подходящата вербална и невербална комуникация е крайно необходима за установяване и поддържане на взаимоотношенията между лекар и пациент. Документацията (електронна или писмена), отразяваща тази комуникация, трябва да се записва своевременно и да бъде леснодостъпна.

#### СЪОБЩАВАНЕ НА ИНФОРМАЦИЯ

В миналото концепцията за подходяща комуникация се е състояла от диалог между лекаря и родителя(ите). Децата, независимо от възрастта им, рядко са били включвани или дори молени да се включат в разговор относно тяхното здраве или заболяване (Leikin, 1983). През последните 15 – 20 години участието на децата и юношите във вземането на решения и управлението на техните здравни проблеми стана по-често срещано явление (Lantos, 2015). Тази форма на триадична комуникация, включваща лекаря, родителя(ите) и пациента, обаче невинаги е протичала идеално (Garth et al., 2009).

В миналото много родители са смятали, че информирането на детето или юношата за неговото заболяване, състояние, прогноза или лечение не е в най-добрия интерес на пациента. Някои родители споделят това убеждение и днес, а някои специалисти твърдят,



че решението на родителите да не предоставят информация, която смятат за вредна, може да бъде оправдано (Lantos, 1996). Проучванията обаче сочат, че децата често знаят и разбират повече, отколкото другите предполагат, и искат да бъдат информирани за здравословното си състояние (Committee on Bioethics, 1995; Levettown, 2008).

## **ЕТИЧНА РАМКА**

Здравеопазването на децата се ръководи от две основни концепции на педиатричната етика: 1) стандарт за най-добрия интерес на детето и 2) съгласие на детето. Тези две концепции пораждаат етичните задължения на педиатрите и родителите към педиатричния пациент.

### **Стандарт за най-добрия интерес на детето**

Биомедицинските интереси на педиатричния пациент се определят на базата на експертна клинична преценка, която родителите, бидейки неспециалисти, не са способни да направят.

Педиатрите следва да упражняват професионалната си почтеност при клиничното оценяване на биомедицинските интереси на своите пациенти. На първо място педиатърът трябва да разграничи технологично осъществимите от технологично неосъществимите клинични манипулации. След това измежду технологично осъществимите манипулации той трябва да открие тези, които са обосновани от медицинска гледна точка и се основават на благотворния ефект, който ще окажат. Има ли основание да се очаква, че технологично осъществимата манипулация ще доведе до нетна клинична полза за пациента? Клиничните ползи, които трябва да бъдат оценени, са предотвратяване на смърт и на свързани с болестта и ятрогенни заболяемост, болка, дистрес, страдание, влошено функционално състояние и влошено качество на живот. Последното включва способността на пациента да се занимава със и да изпитва удовлетворение от ценните за него задачи в живота. С оглед на тяхното естество съображенията за качеството на живот не се отнасят за бебета или деца, чието неврологично състояние не позволява изпълнението на ежедневни дейности (т.е. деца, които безвъзвратно са загубили способността си да взаимодействат със заобикалящата ги среда). Трябва да се признае обаче, че понякога

може да е трудно да се прецени дали едно дете с неврологично увреждане е в състояние да взаимодейства със средата; родителите често са убедени, че детето ги разпознава и реагира, въпреки че не са в състояние да докажат това убедително пред медицинския специалист. Това обаче не означава, че тези деца нямат право на обичайните медицински и подкрепящи грижи, дори при разглеждането на опции като предприемане на определена манипулация или отменяне на животоподдържащи мерки.

Когато доказателствената база за клинична преценка на биомедицинските интереси на пациента е солидна, педиатърът трябва да насочи пациента и семейството му, като им даде препоръка. Когато доказателствената база е нестабилна, педиатърът не трябва да дава препоръки, а само да предложи варианти измежду медицински обосноващите алтернативи. В такива случаи подходящият подход е съвместното вземане на решения. (Вж. Глава 5. „Комуникация с фокус върху пациента и съвместно вземане на решения“.)

### **Съгласие на детето**

Американската академия по педиатрия (ААП) приема етичната концепция за съгласие на детето през 1995 г.: „Пациентите трябва да участват във вземането на решения според нивото си на развитие; те трябва да дадат съгласието си за получаване на грижи винаги когато това е възможно. Родителите и лекарите не трябва да изключват децата и юношите от вземането на решения без убедителни причини“ (Committee on Bioethics, 1995). ААП посочва четири елемента на съгласието на детето: 1) да се помогне на пациента да постигне съобразена с развитието му информираност за естеството на състоянието му; 2) да се каже на пациента какво да очаква от лечението; 3) да се направи клинична оценка на разбирането на пациента и на възможните фактори, влияещи върху начина, по който той реагира; и 4) да се изиска от пациента да изрази готовността си да приеме предложените грижи.

По-големите деца, особено юношите с хронични заболявания, могат да бъдат също толкова способни, колкото и възрастните, да вземат решения (напр. да възприемат, да разбират и да си припомнят предоставената им информация; да оценяват последствията от гледна точка на своите ценности и убеждения; и да обясняват предпочитанията си на базата на своето разбиране в конкретната ситуация). От етична гледна точка, в колкото по-голяма степен

способността на пациента да взема решения се доближава до тази на един възрастен човек, толкова по-значима роля следва да има пациентът във вземането на решения.

Неинформираността за собственото състояние или за усилията, които се полагат за подходяща корекция или стабилизиране, не е в интерес на пациентите, които имат поне някаква способност за разбиране. Държането им в неведение може да увеличи тревожността и да намали желанието им да сътрудничат в процеса на предоставяне на грижи, особено ако грижите причиняват болка, дистрес или страдание. Освен това съвременните педиатрични грижи се предоставят от екипи от медицински специалисти и не всички може да са наясно, че детето трябва да бъде държано в неведение, или ако са наясно, може да не са склонни да участват в нещо, което съвсем основателно могат да възприемат като заговор за мълчание.

Освен това детето може да научи за състоянието си от разговори с други хора или чрез обикновена дедукция и да не разполага с биопсихосоциална подкрепа. Това увъртане е в разрез със стандарта за най-добрия интерес на детето. Следователно организационната политика е от решаващо значение. В болнична среда педиатрите трябва да подпомагат разработването и прилагането на организационни политики на базата на позицията на ААП (Committee on Bioethics, 1995), като избягват да подхождат импровизирано според случая и да променят безконтролно процеси и процедури.

## **ПРЕДИЗВИКАТЕЛСТВАТА ПРИ ДАВАНЕТО НА СЪГЛАСИЕ В ПЕДИАТРИЯТА**

В позицията на ААП от 1995 г. уточненията „винаги когато това е възможно“ и „не трябва да изключват децата и юношите от вземането на решения без убедителни причини“ са израз на приемането на факта, че в някои случаи може да е трудно да се определи най-добрият интерес на детето по отношение на разкриването на информация. Трудностите може да се проявят като етични предизвикателства за отделните медицински специалисти и екипи, което от своя страна усложнява комуникацията с пациента и семейството. Справянето с тези предизвикателства, особено когато животът и благосъстоянието на детето висят на косъм, изисква дисциплинирани разсъждения, както и ясно разбиране, че редица фак-

тори могат да подкопаят и да окажат неоправдано влияние върху етичните разсъждения.

Тези фактори се коренят в добросъвестните усилия на медицинските специалисти да се отнасят с уважение към родителите, да участват в съвместното вземане на решения и да проявяват състрадание във връзка със значителните трудности, пред които може да е изправено семейството на пациента. Педиатрите разбират, че родителите са ключов източник на подкрепа за пациента и трябва да останат партньори във всеки план за лечение. Медицинските специалисти са задължени да не провокират конфликти с родителите, които може да нарушат доверието и терапевтичното сътрудничество, които са от съществено значение за добрата грижа за пациента. Правният статут на родителите, а не на децата, като отговорни за вземането на решения, също може да затрудни определянето на границите, в които авторитетът на медицинския специалист е редно да надделее над родителските желания. Медицинският специалист знае, че родителите трябва да се изправят пред постоянната нужда да носят отговорност (и да се справят със съпътстващото чувство на вина, оправдано или не) за взетите решения и резултатите за тяхното дете. Заради нуждата от зачитане на ролята на родителите и проявата на задълженост за цялото семейство на педиатъра може да му бъде трудно да запази ясен фокус върху своята основна отговорност (т.е. детето). Съществен свързан фактор, който педиатърът също може да трябва да проучи и управлява внимателно, е разликата между собствените му културни убеждения и тези на семейството на пациента.

## **ОБЩИ ПРИНЦИПИ НА КОМУНИКАЦИЯТА С ПАЦИЕНТИ И ТЕХНИТЕ СЕМЕЙСТВА**

Много направления в областта на медицината са от решаващо значение за педиатричните грижи, но семейството обикновено – и правилно – гледа на основния педиатър като лидер на екипа, предоставящ здравни грижи. Въпреки че количеството и типът на информацията, която се комуникира на пациента и семейството, трябва да бъдат съобразени с капацитета им да я възприемат, важно е педиатърът да предоставя клинично значима информация за диагнозата, прогнозата и плана за лечение възможно най-рано.

## **Подготовка**

Преди да разговаря със семейството, медицинският специалист трябва да прегледа цялата налична информация за състоянието и историята на пациента и след това да отдели време, за да обмисли последиците от конкретното заболяване и лечение. Помислете как може да се е появило заболяването и за настоящите симптоми, предстоящите процедури и възможните дългосрочни последици. Представете си как би изглеждало всичко това в очите на пациента и близките му. В зависимост от опита с конкретни ситуации и степента на лична привързаност на лекаря към пациента и семейството е нормално лекарят да изпитва смесени емоции (като тъга и страх), когато една положителна ситуация се влоши. Полезно е да си дадете сметка за тези чувства предварително и да отделите време за обработването им (евентуално с помощта на колеги) и за преориентиране към целта и значението на професионалната ви роля спрямо пациента и семейството. Подходящо е да демонстрирате загриженост пред семейството, но пациентът и близките му имат нуждата техният лекар да запази спокойствие и да бъде в състояние да ги преведе през плашещи и често трагични обстоятелства.

## **Разговор с родителите**

В потенциално трудни ситуации, например при разкриване на много сериозна диагноза, ако е възможно, педиатърът трябва да разговаря първо с родителите, като им обясни ролята на лекаря и посочи, че ще разговаря с детето за заболяването и следващите стъпки в лечението. Лекарят трябва да помоли пациента да му сподели всичко, което вече знае, включително какво са му казали родителите. Важно е да се знае какво е най-голямото предизвикателство за пациента в този момент (напр. болка или страх) и как пациентът и родителите му се справят в тази ситуация. Ако е възможно, трябва да се направи оценка на социалната динамика в семейството и извън него. Тези фактори биха могли да окажат влияние върху вземането на решения и способността за справяне с трудностите.

На родителите трябва да се обясни, че предоставянето на важна информация за състоянието на пациента му помага да разбере и да се справи със ситуацията и изгражда доверие както в екипа, така и в родителите. Родителите трябва да бъдат попитани каква информация и подкрепа според тях би искал да получи пациентът в

този момент. Макар че родителите може да не са прави в оценката си, за лекаря е важно да е наясно с тяхната гледна точка.

Педиатърът трябва да проучи и да отговори на всички притеснения на родителите във връзка с предстоящата дискусия, като обърне специално внимание на термините, които родителите се колебаят да използват, например „рак“. Родителите рядко се противопоставят на разкриването на информация пред децата си, ако техните притеснения бъдат разбрани и адекватно адресирани от педиатъра по емпатичен, но категоричен начин, в перспектива и на различни етапи във времето. Лекарят трябва да положи усилия, за да установи каква роля желаят да играят родителите в поднасянето на обяснение на пациента относно диагнозата, прогнозата и плановете за лечение. Той също така следва да вземе предвид благо-разумните предпочитания на родителите за начина на информиране на пациента.

### **Разговор с пациента**

Педиатърът трябва да се представи и да обясни своята роля. Пациентът трябва да знае, че педиатърът е там, за да му помогне да разбере какво се случва (напр. защо е в болницата) и какъв план е изготвен за справяне със здравословния проблем. Лекарят трябва да се постарее да установи лична връзка с пациента (напр. на базата на общи интереси, предпочитания и неща, които не харесват). Езикът на тялото на лекаря трябва да излъчва отзивчивост и да не бъде заплашителен (напр. лекарят да седи до леглото на пациента, а не да стои прав; да гледа пациента на нивото на неговия поглед, а не отвисоко). Пациентът трябва да бъде помолен да обясни какво знае за състоянието си, какви мерки се вземат и какви притеснения или въпроси има.

Възрастта на пациента не бива да се приема за показател за когнитивни способности или способност за справяне с емоциите. По време на комуникацията с пациента лекарят трябва да обърне внимание на качеството на лексиката и аргументацията на пациента, както и на признаци на тревожност и страх (като липса на отговор на елементарни въпроси или съзливост), говорещи за наличие на дистрес, който би могъл да отслаби желанието или способността на пациента да участва в дискусия или да възприема важна информация. Ако се вижда, че пациентът се затруднява да разбере информацията, лекарят трябва да покаже, че е наясно с

това, и ако е необходимо, да предаде информацията с други думи и да намали скоростта и сложността на комуникацията.

Използването на разбираеми и прости обяснения за диагнозата и лечението трябва да се базира на оценка на речниковия запас на пациента и способността му да разсъждава. Може да е полезно да помолите пациента да обясни своето разбиране за заболяването. Затвърдете това, което пациентът е разбрал правилно, и му помогнете да разбере правилно нещата, които първоначално е разбрал погрешно. Преминването към по-конкретни форми на комуникация (напр. чрез рисунки) може да е полезно.

Ако пациентът не взаимодейства с вас, може да е полезно да го информирате, че може да участва по-активно в целия процес, като задава въпроси и посочва каква и колко информация желае да получава. Понякога обаче децата не са готови да обработват такава информация. Ако пациентът покаже по някакъв начин, че не е в състояние или не желае да участва в дискусията в даден момент, най-добре е да сложите край на срещата със сърдечно и подкрепящо послание, като успоредно с това планирате последващо посещение.

## **ПРИМЕРНИ КАЗУСИ: ПОТЕНЦИАЛНИ КОНФЛИКТНИ СИТУАЦИИ ЗА МЕДИЦИНСКИЯТ СПЕЦИАЛИСТ**

### **Етично предизвикателство в комуникацията между лекар и дете**

**Казус 1:** Седемгодишно дете е диагностицирано с вирусен миокардит преди три месеца. Клиничните и диагностичните изследвания разкриват данни за значителна кардиомиопатия и потенциално сърдечно заболяване в краен стадий.

**Въпрос 1:** Какви са етичната основа и обхватът на професионалната отговорност на педиатъра при съобщаването на част или на цялата тази информация на детето?

**Отговор:** Стандарт за най-добрия интерес на детето.

**Въпрос 2:** Какви права следва да бъдат предоставени на това дете?

**Отговор:** Съгласно концепцията за съгласие на детето, пациентът има право да бъде информиран по съобразен с нивото му на развитие начин за диагнозата, плана за лечение или нелечение и прогнозата.

### **Практически насоки**

Следващите насоки предполагат, че пациентът и семейството са добре познати на лекаря и са били информирани за диагнозата и плана за лечение.

#### *Разговор с родителите*

Лекарят трябва да е оптимистично настроен като цяло, но и да е сигурен, че родителите са наясно, че шансът за оцеляване е значително по-малък от 100%. Ако родителите не са информирани за възможността за животозастрашаващ обрат в заболяването, те с основание могат да се почувстват подведени и да загубят доверие в лекаря.

#### *Разговор с пациента*

Детето вече би трябвало да е информирано за общата диагноза и досегашното лечение. Като се има предвид, че наличната информация предполага висок риск от летален изход, лекарят трябва да обясни, че досегашните медикаменти (лечения) не вършат работа. Ако има други възможности за лечение, те трябва да бъдат описани (какво би следвало да се случи и как това би могло да е полезно). Като цяло лекарят не трябва да обсъжда възможността за смърт при дете на тази възраст, докато няма по-категорична информация. Детето обаче трябва да бъде насърчавано да задава всякакви въпроси, включително и за прогнозата. Ако то попита дали ще умре, отговорът на лекаря може да бъде: „Не знаем, но се надяваме, че лекарствата ще подействат“. Следващите стъпки в дискусията трябва да се определят от опасенията на детето. Повечето деца предпочитат да разберат какво още може да се направи. Ако детето изрази опасения за смъртта или процеса на умирање, лекарят трябва да обсъди тези опасения с него открито и да му предостави подходяща подкрепа. Готовността на лекаря да обсъди тези опасения дава възможно най-ясен сигнал на детето, че то няма да се изправи само пред страховете си.



## Етично предизвикателство в комуникацията между лекар и юноша

**Казус 2:** 14-годишен пациент с рецидивиращ рак отказва да се присъедини към клинично изпитване на химиотерапия в първа фаза, след като стандартните терапевтични практики не са дали резултат. Той изразява желание да използва алтернативни подходи за лечение.

**Въпрос 1:** Какво е ограничението да се придържате към желанието на детето?

**Отговор:** Ако пациентът предпочита алтернатива, която изглежда разумна, на молбата му следва да се обърне сериозно внимание. Професионалният интегритет обаче ограничава предпочитанията на пациента за лечение или нелечение, когато тези предпочитания не са съвместими с най-добрия интерес на пациента по преценка на лекаря.

**Въпрос 2:** На каква възраст и при какви обстоятелства едно дете има право да даде съгласие или да откаже лечение?

**Отговор:** Във всички случаи педиатърът трябва да се съобрази с федералното и щатското законодателство, както и с политиката на организацията относно правата на малолетните деца да дават съгласие или да отказват лечение. Ако приемем, че тази ситуация се случва в болница или в друга организационна среда (а не в самостоятелен кабинет на онколог или педиатър), в случай че организационната политика е неясна или непълна, лекарят трябва да се консултира с комисия за управление на риска. В случая с клинични изпитвания в първа фаза, при които няма гаранция за терапевтичен ефект, всяко дете, независимо от възрастта, трябва да има право да откаже да участва. Желанието на родителите по този въпрос също следва да бъде взето предвид.

### Практически насоки

Разговор с родителите

Проучете интересите и притесненията на родителите относно желанието на пациента да използва алтернативни методи на лечение. Ако алтернативните подходи не представляват значите-

лен риск за здравето, задачата на лекаря е да помогне на родителите да разберат и подкрепят избора на пациента. Но ако алтернативните подходи представляват значителен риск, задачата на лекаря е да потърси помощта на родителите, за да се обяснят тези рискове на пациента така, че той да бъде разубеден и да не прибягва до този алтернативен подход.

#### *Разговор с пациента*

Прочетете мотивите на пациента да иска да приложи конкретния алтернативен подход и се уверете, че в своята основа предпочитанието му е в съответствие с наличните научни знания и доказателства. Ако искането на пациента не го излага на значителен риск, лекарят трябва да подкрепи неговия избор. При значителен риск за пациента обаче лекарят е длъжен да положи усилия да разубеди пациента и да му помогне в търсенето на по-добра алтернатива. Ако е видно, че разсъжденията на пациента са продиктувани изцяло от страх или други емоционални фактори, може да е полезно да го насочите към специалист по психично здраве.

### **Етични предизвикателства в комуникацията между лекар и родител**

**Казус 3:** 13-годишно момиче, придружено от майка си, е в кабинета на педиатъра за физическо изследване и общ преглед според изискванията за участие в спортни дейности, както и за да получи препоръчаните за възрастта ѝ рутинни имунизации. Майката съобщава, че иска дъщеря ѝ да получи ваксините срещу менингококи и срещу тетанус, дифтерия и коклюш (Тdap), но не и ваксината срещу човешки папиломавирус (HPV).

**Въпрос:** Какви действия трябва да предприеме лекарят, когато родителят откаже препоръчаните превантивни грижи за детето си?

**Отговор:** Съгласно стандарта за най-добрия интерес на детето в педиатрията родителите имат етичното задължение да разрешат клинично лечение, за което основателно може да се предполага, че ще предпази живота и здравето на детето. Въпреки това, ако превантивните грижи не са необходими за непосредственото опазване на живота или здравето на детето

(напр. ваксината HPV), законът дава на родителите свобода на действие във вземането на такива решения. (Вж. Глава 32. „Работа с деца и родители, които отказват лечение“.)

### **Практически насоки**

Медицинските специалисти трябва да прегледат доказателствената база за съотношението между риска и ползата от ваксината.

#### *Разговор с родителите*

Проучете какви са причините родителите да откажат препоръчаната ваксинация. Обърнете внимание на всички погрешни схващания (като опасения за безопасността) и представете доказателства за ползите от ваксината. Родителите може да не са склонни да се възползват от ваксината поради потенциалните последици за бъдещата сексуална активност на детето им. Провеждането на открит и неосъдителен разговор за ценностите и нагласите на родителите може да позволи на лекаря да покаже, че приема тези възгледи, и да представи по-убедителни аргументи за дългосрочните ползи от ваксинацията. Ако родителят все още не е убеден, лекаря трябва да му предостави допълнителна информация за ефикасността и безопасността на ваксината и да предложи да насрочат последваща среща за допълнително обсъждане на въпроса.

**Казус 4:** 15-годишно момиче от страна в Близкия изток постъпва в болницата с подуване и болки в корема. Майката, бабата и дядото на пациентката са били заедно с нея, а бащата е останал отвъд Океана. Образните и хирургичните изследвания потвърждават диагнозата Неходжкинов лимфом от четвърти стадий. Семейството не иска пациентката да разбере, че има рак. Въпреки че пациентката не говори английски, изражението на лицето ѝ подсказва, че тя знае, че има сериозно заболяване, но не знае диагнозата.

**Въпрос:** Какви са етичните и професионалните становища и отговорности на лекаря по отношение на информирането на семейството на пациентката за важността на разкриването на истинската ѝ диагноза и прогноза?

**Отговор:** Етичната концепция за съгласие на детето създава задължение за педиатъра да информира пациента по подходящ

за развитието му начин за неговата диагноза и план за лечение. Съгласно тази концепция родителите са етично (но не непременно юридически) задължени да разрешат и подкрепят този процес.

### **Практически насоки**

Медицинските специалисти трябва да прегледат наличната информация за специфичните културни практики и предпочитания на семейството, като имат предвид, че съществува голямо разнообразие между културите и в рамките на културите.

#### *Разговор с родителите*

Въпреки че на пръв поглед родителите може да имат добри познания по английски, ако английският не е техен роден език, в разговорите с цялото семейство трябва да се включи квалифициран преводач, който да осигури разбираемо предаване на сложна информация. Родителите трябва да бъдат попитани защо не желаят пациентът да бъде информиран. Лекарят трябва да разясни на родителите значителната полза от предоставянето на тази информация на пациента, естеството на етичното задължение и важността на откровеното говорене. В допълнение той трябва да подчертае потенциалното вредно емоционално или психологическо въздействие на неразкриването на тази информация върху пациента.

Съпротивата на семейството срещу разкриването на информация понякога се дължи на това, че родителите не знаят как да я предадат. Ако това е проблемът, лекарят може да помогне да се изготви план за информирането на пациента или дори да приеме ролята на говорител при предаването на информацията.

Ако родителят не промени подхода си за разумен период от време, лекарят трябва да се консултира с болничната Комисия по етични въпроси. В крайна сметка лекарят трябва да информира родителя, че той или тя ще поеме отговорността за информиране на пациента, но трябва да бъдат положени усилия и за насърчаване на родителите да предложат своята подкрепа.

#### *Разговор с пациента*

Ако приемем, че родителят е изразил ясно своето несъгласие с разкриването на информация и че лекарят е решил да информира пациента, основните моменти, на които трябва да се наблегне, са:

да се помогне на пациента да придобие подходяща представа за естеството на състоянието си; да се каже на пациента какво може да очаква по отношение на резултатите от тестовете и лечението(ята); и въпросите и опасенията на пациента да бъдат адресирани директно и открито. Важно е преводачът да се подготви предварително за основните цели на дискусията с пациента.

Започнете, като установите каква е настоящата представа на пациента за състоянието му, какви въпроси има и какви са предпочитанията му за получаване на информация и за участие във вземането на решения. Адресирайте всички негови притеснения или въпроси и след това му разяснете диагнозата и плановете за лечение на подходящ за неговото развитие език. В зависимост от здравословното състояние на пациента и ако времето позволява, би било полезно тези дискусии да се проведат в рамките на няколко срещи, като се започне с най-базовото описание на заболяването и плана за лечение и се премине към отговарянето на въпроси, когато това е необходимо. След като пациентът възприеме тази информация, трябва да се обсъди прогнозата и да се изготвят планове за управление на страховете и за изпълнение на желанията на пациента.

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Когато полагат грижи за пациенти в детска и юношеска възраст и адресират притесненията на семейството, медицинските специалисти често се сблъскват с редица етични предизвикателства. Това може да са дилеми, които възникват в стремежа да се удовлетворят родителските предпочитания по отношение на разкриването или неразкриването на информация или споделянето на алтернативни планове за лечение с пациента. При комуникацията както с пациента, така и с неговите родители лекарят трябва да проявява емпатия и да се съобразява с емоционалното състояние на индивида и с неговия културен произход и образователен статус. На първо място обаче лекарят има дълг към пациента и трябва да се ръководи от неговия най-добър интерес. Етичните преценки и комуникацията трябва да бъдат в съответствие с утвърдените етични насоки, представени от Комисията по биоетика на Американската академия по педиатрия (1995).

## ИСПОЛЗВАНА ЛИТЕРАТУРА

1. Committee on Bioethics American Academy of Pediatrics. Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practices. *Pediatrics*. 1995;95:314-17.
2. Garth B, Murphy GC, Reddiough DS. Perceptions of participation: child patients with a disability in the doctor-parent-child partnership. *Patient Educ Couns*. 2009;74:45-52.
3. Lantos J. The patient-parent-pediatrician relationship: everyday ethics in the office. *Pediatr in Rev*. 2015;36:1-10.
4. Lantos JD. Should we always tell children the truth? *Perspect Biol Med*. 1996;40:78- 92.
5. Leikin SL. Minors' assent or dissent to medical treatment. *J Pediatr*. 1983;102:169-76.
6. Levetown M. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics. Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information. *Pediatrics*. 2008;121:e1441-6.

## РАЗДЕЛ II

# ГЛЕДНИ ТОЧКИ

Редактор на раздела:  
Дебра Л. Палаци, MD, MEd

## ГЛАВА 7

### ГЛЕДНАТА ТОЧКА НА ЛИЧНИЯ ЛЕКАР И ПЕДИАТЪР

Ян Друц, MD

#### ВЪВЕДЕНИЕ

Освен че трябва да притежава широки познания в областта на педиатрията и оптимални технически умения, практикуващият педиатър трябва да е способен да комуникира по въздействащ и ефективен начин и да притежава, наред с други отличителни качества, човечност, чувствителност и емпатия. Специалността „Педиатрия“, за разлика от повечето други медицински специалности, изисква от лекаря да притежава необходимите способности и умения да общува с новородени, малки деца, деца в предучилищна възраст, деца в предюношеска възраст, юноши и разбира се, възрастни – родителите или законните настойници на пациента. Подходящото използване на вербална и невербална комуникация е от съществено значение за създаването и поддържането на връзката между лекаря и пациента. Освен това педиатърът трябва да води електронна или писмена документация на по-важната словесна комуникация между него и пациента.

Медицинската професия може да е трудна, а понякога и стресираща. Медицинските специалисти трябва да са запознати с актуалната медицинска литература и да са в крак с по-новите подходи в грижата за пациента, за да практикуват педиатрия по оптимален начин. Именно поради тази причина ефективната и ефикасна комуникация се е превърнала в съществена част от задълженията на лекаря (Leveton, 2008; AAP Committee on Bioethics, 2013). Даването на обяснения за диагнозата, лечението и потенциалните рискове и ползи от терапията и интервенциите на пациента или близките му може да е трудна задача.



## **КОМУНИКАЦИЯТА ЗАПОЧВА ОЩЕ ПРЕДИ ДА ВЛЕЗЕТЕ В КАБИНЕТА ЗА ПРЕГЛЕДИ**

Помислете за създаването на правилно впечатление и намиране на общ език с пациента и неговите близки. В началото този процес изисква минимални усилия. Потърсете наличните демографски данни в медицинското досие на пациента – неговото собствено име и фамилия, фамилията на майката и бащата (те може да са различни), семейното положение на родителите и имената на братята и сестрите на пациента, ако има такива. Опитайте се да разберете от медицинската сестра или асистента си дали детето предпочита да се обръщат по определен начин към него и ако е възможно, опитайте се да определите етническият или културният произход на семейството.

Преди да влезете в лекарския кабинет, почукайте на вратата и изчакайте отговор. Често пациентът или неговият брат или сестра, чиято глава е на нивото на бравата на вратата, е застанал плътно до нея от другата страна. Ако лекарят отвори вратата, преди да е получил отговор, той може да удари детето, което би могло да остави трайно и доста неприятно впечатление. Освен това, особено при пациенти в предюношеска и юношеска възраст, изчакването на вербален отговор показва, че уважавате личното пространство на пациента.

## **ПЪРВОНАЧАЛНА КОМУНИКАЦИЯ В КАБИНЕТА ЗА ПРЕГЛЕДИ**

След влизане в кабинета първи се представя лекарят, след което пациентът и родителят казват имената си. Ако в кабинета има други хора, лекарят трябва да ги попита за имената им и връзката им с пациента. Необходимостта лекарят да си направи труда да се ръкува с всички зависи от видимото ниво на комфорт на съответните хора и културните им норми. Правилното обръщение към пациента, независимо дали устно, или по друг начин, зависи от възрастта му (вж. по-долу).

Най-важното е да избягвате да наричате майката „мама“, а бащата – „татко“. Същото се отнася и за бабите и дядовците. Родителите често се обиждат, ако някой се обърне към тях по този начин, и може да реагират с думите: „Не съм ви майка (или баща)“. В

обръщението си към близките лекарят трябва да се ръководи от професионалните норми и подходящия етикет.

Дори лекарят да си е измил ръцете, преди да влезе в кабинета, след представянето на пациента и снемането на частична или пълна анамнеза е редно той отново да измие ръцете си и това да се види от пациента и неговите близки. Ако лекарят използва собствен стетоскоп, той трябва да го почисти с тампон, напоен с алкохол, преди да го постави върху кожата на пациента. В крайна сметка първите впечатления са най-трайни.

## **ПРАВИЛА НА КОМУНИКАЦИЯ СПОРЕД ВЪЗРАСТТА НА ПАЦИЕНТА**

(Вж. Глава 2. „Комуникация според възрастта на пациента и проблеми в развитието“.)

### **Новородени**

Специалистите в тази област като цяло са еднородни, че предвербалната комуникация започва в ранна детска възраст (Уооп, 2008). При работата с деца в тази възрастова група точната възраст е от огромно значение. Лекарят трябва да се опита да гледа пациента в очите, да се усмихва често, да говори с мек тон и да докосва пациента внимателно. Повечето бебета от раждането си до възраст осем-девет месеца се преглеждат относително лесно. По-големите бебета в тази възрастова група могат лесно да се разсеят и вниманието им временно да бъде ангажирано с проследяване на предмет, държан от лекаря, или с издаване на звуци или леко подсвирване. Преди и малко след като навършат една година, децата често изпитват тревожност от раздяла и страхът от непознати е очевиден. Дори частичното поддържане на връзка между лекаря и дете на тази възраст е трудно, но все пак е постижимо с помощта и подкрепата на родителя или друг възрастен. Тази подкрепа е наистина важна, особено при опитите да се направи щателен медицински преглед.

### **Деца на възраст от 1 до 3 г.**

Една от често използваните от педиатрите техники за подобряване на комуникацията и връзката с пациентите от тази възраст-

това група е преглеждащият да слезе до нивото на очите на детето. Така педиатърът може по-ефективно да привлече вниманието на пациента и да му помогне да се чувства по-комфортно. Макар че този подход вероятно няма да позволи да бъде извършен оптимален медицински преглед, лекарят все пак има възможност да наблюдава движенията на крайниците и торса на детето, неговата гъвкавост, двигателни умения и ритъм на дишане, неохотата или отказа му да заеме определено положение, движението на очите му и реакцията му на звук и глас.

### **Малки деца**

Вербалната комуникация с най-малките деца от тази възрастова група може и да се окаже трудна в зависимост от темперамента и езиковото развитие на детето. При деца на възраст от 4 до 6 г. е разумно педиатърът да насочи по-голямата част от зрителния контакт и разговора към детето. Сядането на кушетката за преглед до пациента и обръщането директно към него често спомага за спечелването на доверието му. По време на разговор с лекаря не е необичайно детето спонтанно да разкрие информация, която би била по-подходяща за личен семеен разговор. Въпреки че това понякога предизвиква известно смущение у родителя, в повечето случаи лекарят успява да отговори и да реагира вербално по професионален начин и да потисне порива си да се разсмее.

### **По-големи деца и деца в предюношеска възраст**

В общия случай разговорите и комуникацията между пациент в тази възрастова група и лекаря са лесни и открити. Родителят може да придружава детето по време на прегледа, но разговорът е насочен основно към детето. Участието на родителя в разговора е много важно, но педиатърът трябва да положи всички усилия да разбере мнението и гледната точка на пациента. При рутинни профилактични прегледи разговорът в повечето случаи е фокусиран върху заниманията на детето, училищните занятия, извънкласните постижения и връстниците на детето. Затова е важно пациентът да получи възможност да сподели тази информация. В крайна сметка това му позволява да изрази себе си, носи му усещането, че е уважавано, и допринася за укрепването на връзката между педиатъра и пациента.

## Юноши

Понякога комуникацията на лекаря с юношите може да е трудна или най-малкото да крие известни предизвикателства. За да започне пълноценен разговор с пациент от тази възрастова група, лекарят трябва да демонстрира професионализъм, спокойствие и уважение и да не изглежда заплашително. Още с влизането в кабинета (особено ако това е първият контакт между него и пациента) е най-добре педиатърът да се представи първо на пациента, а след това и на останалите присъстващи. Лекарят може също така да реши да овласти пациента, като го помолу да го запознае с останалите хора в кабинета.

Важно е лекарят да получи информация за психосоциалната история на пациента в юношеска възраст от самия него по съобразен с развитието му начин (вж. Глава 3. „Комуникация с пациенти в юношеска възраст“). Една от стандартните стратегии в този случай е въпросникът HEADSSS, чието наименование е акроним от основните елементи в него, но се среща в различни варианти: дом и семейство (Home); образование или работа (Education/Employment); хранене (Eating); занимания (Activities); наркотици или депресия (Drugs/Depression); суицидно поведение (Suicidality); сексуалност (Sexuality); и безопасност (Safety) (Goldenring and Rosen, 2004).

През този период на забележителен растеж и развитие може да се появят заплахи за здравето на юношите, особено такива, свързани с физическото и социалното опознаване. Днес почти всички юноши имат достъп до интернет и повечето от тях общуват помежду си чрез мобилни телефони, най-вече чрез съобщения. Лекарят може да използва най-новия вариант на метода за интервюиране HEADSSS, за да оцени как юношата се справя с предизвикателствата в ежедневието си, особено в контекста на електронните и социалните медии (Klein et al., 2014).

Интервюто с пациент в юношеска възраст следва да се проведе на четири очи, освен ако пациентът не пожелае и някой друг да присъства. Лекарят трябва ясно да посочи, че цялата информация, получена и обсъждана по време на разговора, ще остане поверителна в рамките на закона, освен ако информацията не показва, че има опасност пациентът да нарани себе си или друг човек (вж. Глава 3. „Комуникация с пациенти в юношеска възраст“, секция „Конфиденциалност“).

В някои случаи детето в юношеска възраст може да покаже безразличие или неохота да отговаря на въпросите или опасенията

на лекаря. За преодоляване на този проблем може да е необходимо педиатърът да подходи по различен начин, например да перифразира въпроса и да говори по-общо, вместо да навлиза в прекомерна конкретика. Например вместо да попита пациента: „Употребяваш ли алкохолни напитки или забранени наркотични вещества?“, педиатърът може да отбележи, че според последните доклади на здравни теми употребата на забранени наркотични вещества и алкохол сред юношите се повишава, което вреди сериозно на употребяващите и потенциално може да навреди и на други хора. След това лекарят може да попита: „Знаеш ли дали някой от приятелите ти се затруднява да устои на изкушението да употребява някое от тези вещества?“.

### **За всички възрастови групи**

Когато говорите с пациенти, които са деца или юноши, или с възрастни, е изключително важно да използвате език и терминология, които са ясни и разбираеми за тях. Избягвайте употребата на медицински жаргон и неясни или непознати за събеседника ви обяснения. Лекарят би трябвало да разбере, че има проблем с комуникацията с пациента, ако той го гледа безизразно, запазва необичайно мълчание или няма въпроси. Дори пациентът да е разбрал отчасти информацията, която сте му предоставили, би било от полза да помолите пациента или член на семейството му да каже какво е чул относно медицинския проблем, вероятната диагноза и плана за лечение.

## **СИТУАЦИИ, ИЗИСКВАЩИ ЛИЧЕН РАЗГОВОР МЕЖДУ ЛЕКАРЯ И ДЕТЕТО/ЮНОШАТА**

Освен при пациенти в юношеска възраст, при които почти винаги се препоръчва разговор насаме с лекаря, някои обстоятелства и събития изискват личен разговор между лекаря и пациента, ако последният е на подходяща за това възраст. Тези обстоятелства може да включват подозрение за физически или емоционален тормоз или безотговорно отношение спрямо дете или друг член на семейството, или необичаен коментар, направен от пациента, който изисква задаване на допълнителни въпроси. В редки случаи детето или пациентът в предюношеска възраст може сам да поиска да говори с лекаря, за да получи разяснения за заболяването или състоянието си, или за плана за лечение.

## КОМУНИКАЦИЯТА КАТО ИЗКУСТВО

Изкуството на комуникацията изисква не само словесни умения, а и наблюдателност (напр. умения за тълкуване на езика на тялото). Някои от сигналите, на които трябва да се обърне внимание, включват: дали родителят или пациентът гледат говорещия в очите; позата и изражението на лицето на събеседника; и тона и темпото на неговата вербална комуникация. В тази връзка лекарят трябва да наблюдава и невербалната комуникация, например изражението на лицето и езика на тялото, между пациента и родителите му.

Макар често да се изкушаваме да прекъсваме пациента или родителите му, когато се стремим да получим информация, ако сме съобразителни в работата си като лекари, ще постъпим добре, ако се вслушаме в думите на Кристофър Морли: „Има само едно правило, за да бъдеш добър оратор и събеседник – да се научиш да слушаш“ (BrainyQuote, 2001).

Цялостната комуникация с пациентите и техните родители по здравни въпроси е относително лесна и нестресираща за повечето педиатри по време на редовен преглед в кабинета. За много практикуващи лекари обаче разговорите, свързани със съобщаване на трудна за приемане или чувствителна информация, са стресиращи, независимо колко пъти съответният лекар е бил натоварен с тази задача.

Според обстойни проучвания на удовлетвореността от здравните грижи родителите критикуват най-често липсата на задоволителна комуникация с практикуващите лекари (Beckett et al., 2009; Street, 1991). Това важи особено за осмислянето на констатациите на лекаря и плана за лечение или контролиране на заболяването, както и за степенята, в която пациентът или близките му могат да си спомнят информацията и инструкциите на лекаря. Сред възможните резултати от лошата комуникация е неуспешното съобщаване със и придържане към лечението от страна на пациента или родителя. Един от начините да се прецени дали отсрещната страна е разбрала казаното е да попитате пациента (ако е на подходяща възраст) и родителя дали разбират диагнозата и плана за лечение (вж. Глава 5. „Комуникация с фокус върху пациента и съвместно вземане на решения“ и Глава 13. „Гледната точка на консултанта по детски болести“, секция „Проверявайте дали ви разбират“).

## КУЛТУРНИ, РЕЛИГИОЗНИ И ЕТНИЧЕСКИ ОСОБЕНОСТИ

Разнообразието от културни, религиозни и етнически особености на населението на САЩ се променя с бързи темпове. По данни на Бюрото за преброяване на населението на САЩ до 2020 г. 44,5% от американските деца на възраст от раждането си до 19 г. ще принадлежат към някоя расова или етническа малцинствена група (US Census Bureau, 2000). Повечето от практикуващите в момента педиатри са наясно с промените в състава на населението и са се озовавали в ситуацията да изпитват неудобство в резултат на това, че не са запознати с голямото разнообразие от езици, характерни за различните етносни практики, религиозни убеждения и културни различия сред своите пациенти (вж. Глава 28. „Комуникация в условията на културни различия“). Комисията по въпросите, свързани с практикуващите педиатри, към Американската академия по педиатрия (2013) подчертава колко е важно „да се предоставят ефективни от културна гледна точка педиатрични грижи“ и предлага възможности за непрекъснато обучение, за да помогне на педиатрите да придобият необходимите умения.

Езиковата бариера може да доведе до най-различни проблеми. За лекаря това може да означава получаване на неточна история на заболяването, а за пациента – неправилно разбиране на указанията за лечение и отлагане или пропускане на планирани прегледи в лекарския кабинет.

Друга пречка пред предоставянето на оптимални педиатрични грижи е ниската здравна култура. Този проблем донякъде е сходен с ограниченото владеене на английски език.

### **Достъп до здравни грижи**

Накрая трябва да се отчете, че сигурният и непрекъснат достъп до личния лекар и педиатър е от особено значение за изграждане на пълноценна връзка между него и педиатричния пациент и семейството му. Концепцията за педиатрични медицински грижи под един покрив предполага непрекъснато осигуряване на медицинско обслужване, което обединява първична помощ, специализирани услуги и болнични заведения (Palfrey, 2009). Промените във федералните, щатските и местните разпоредби и програми, разходите за здравно осигуряване и вариращите нива на финансово подпомагане на нуждаещите се застрашават достъпа на много хора до такива грижи.

Трудно е да се предвиди как ще се развие системата на здравеопазването в бъдеще. Във видеоклипа *How do we heal medicine?* („Как да излекуваме медицината?“), достъпен онлайн, Gawande (2012) описва здравните системи като счупени. Той ни приканва да си представим бъдеща система, при която лекари с общ и специализиран профил работят съвместно, за да предоставят на пациентите възможно най-добрите медицински грижи на възможно най-разумна цена. Със сигурност такива са и нашите надежди и цел.

## **ЗАКЛЮЧЕНИЕ**

Педиатърът трябва да притежава задълбочени познания в областта на общата педиатрия и набор от изключителни умения, за да успее като практикуващ лекар. Отличните умения за комуникация са от съществено значение за осигуряването на подкрепа за справяне с медицинските проблеми на деца на различна възраст и с различна културна, етническа и религиозна принадлежност. Едно такова важно умение на личния лекар и педиатър е да знае кога да предложи да проведе разговор с детето или с юношата насаме, а не в присъствието на родителя. Крайната цел във взаимоотношенията между педиатъра и пациента е да се създаде истинска среда за предоставяне на медицински грижи под един покрив за пациента.



## ИЗПОЛЗВАНА ЛИТЕРАТУРА

1. American Academy of Pediatrics. Committee on Pediatric Workforce. Enhancing pediatric workforce diversity and providing culturally effective pediatric care: implications for practice, education, and policy making. *Pediatrics*. 2013;132(4):e1105 - e1116.
2. Beckett MK, Elliott MN, Richardson A, Mangioe-Smith. Outpatient satisfaction: the role of nominal versus perceived communication. *Health Serv Res*. 2009;44:1735-1749.
3. BrainyQuote. BookRags Media Network. [www.brainyquote.com/quotes/quotes/c/christophe163804.html](http://www.brainyquote.com/quotes/quotes/c/christophe163804.html). Published 2001. Accessed October 12, 2014.
4. Goldenring JM, Rosen DS. Getting into adolescent heads: An essential update. *Contemp Pediatr*. 2004;21:64-68.
5. Gawande A. How do we heal medicine?
6. [www.ted.com/talks/atul\\_gawande\\_how\\_do\\_we\\_heal\\_medicine.html](http://www.ted.com/talks/atul_gawande_how_do_we_heal_medicine.html). Published 2012. Accessed November 21, 2014.
7. Klein DA, Goldenring JM, Adelman WP. HEEADSSS 3.0: The psychosocial interview for adolescents updated for a new century fueled by media. *Contemp Pediatr*. 2014; <http://contemporarypediatrics.modernmedicine.com/tag/heedsss>. Accessed November 21, 2014.
8. Leveton M and the AAP Committee on Bioethics. Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information. *Pediatrics*. 2008;121(5):e1441-60.
9. Palfrey JS. How health care reform can benefit children and adolescents. *NEJM*. 2009;361:e34 October 22, 2009DOI:10.1056/NEJMp0908051.
10. Street RL. Physicians' communication and parents' evaluation of pediatric consultations. *Med Care*. 1991;29:1146-1152.
11. US Census Bureau. Projections of the total resident population by 5-year age groups, race, and Hispanic origin with special age categories: middle series, 2016 to 2020. Washington, DC. US Census Bureau. 2000.
12. Yoon JM, Johnson MH, and Csibra G. Communication-induced memory biases in preverbal infants. *Proc Natl Acad Sci*. 2008;105:13690-95.

## ГЛАВА 8

### ГЛЕДНАТА ТОЧКА НА ДЕТСКИЯ ОНКОЛОГ

Патриша Бекстър, MD

Джулиен Брекет, MD

#### ВЪВЕДЕНИЕ

Настоящата глава е посветена на съобщаването на лоши новини, по-конкретно новодиагностициран рак, на пациентите и техните семейства. Понякога лекарите и стажантите изпитват трудности, когато се налага да съобщят лоша новина. Тази задача е неприятна и крие множество неизвестни. Как ще реагира семейството? Доколко добре ще разберат информацията пациентът и близките му? Ще могат ли да вземат необходимите решения под въздействието на тъгата и болката? Внимателното изслушване и моментите на мълчание са също толкова важни, колкото и казаното от лекаря по време на такива разговори, когато пациентите и родителите по всяка вероятност ще изпитват изключителен дискомфорт и притеснение. От решаващо значение е да се подготвите за срещата, на която ще съобщите лошата новина.

Методът SPIKES, разработен от Baile et al. (2000), може да послужи като основа за подготовката ви за този разговор. Този инструмент включва шест стъпки, чрез които да се подготвите да поднесете лошата новина:

- » Подготовка за срещата (*Setting up the meeting*): психическа (когнитивна и емоционална) подготовка, определяне на мястото и запазване на кабинет, вземане на решение кой ще присъства.
- » Възприемане (*Perception*): оценка на начина, по който пациентът (ако присъства) и семейството му възприемат и разбират заболяването и състоянието на пациента.
- » Покана (*Invitation*): оценка на предпочитанията на родителите (или на пациента и родителите) за начина на поднасяне на тази информация, напр. колко подробно да бъде представена, и степента им на готовност да чуят диагнозата.
- » Осведоменост (*Knowledge*): предоставяне на знания и допълнителна информация.
- » Емоции (*Emotions*): оценка на емоциите и реакциите на семей-

ството и зачитане на тези чувства.

- » Обобщение (*Summary*) – определяне на стратегия, представяне на план за лечение и информиране на семейството за следващата стъпка или преглед.

Лекарят може да използва тези стъпки като рамка за изграждане на собствен стил и определяне на собственото ниво на комфорт във връзка със съобщаването на лоши новини, за да е спокоен, че е поднесъл информацията състрадателно и на достъпен език.

### „ДЕТЕТО ВИ ИМА РАК“

Новината, че детето им страда от животозастрашаващо заболяване, по-конкретно рак, може да е съкрушителна за родителите. „Разговорът в ден първи“, както е наречен от Mack and Grier (2004), може да повлияе върху приспособяването на семейството към диагнозата „рак“. Много родители съобщават, че не са чули или запомнили почти нищо друго след споменаването на думата „рак“. Според проучване сред родители, на които е съобщена диагнозата за животозастрашаващо заболяване, приблизително една трета от тях са разбрали или са запомнили по-малко от 50% от поднесената им информация; нивото на запомняне на информацията е още по-ниско, когато диагнозата е предизвикала „реакция, подобна на шок“ (Jedlicka-Kohler et al., 1996). Следователно е важно по възможност тези въпроси да се обсъждат със семейството в рамките на няколко посещения в лекарския кабинет, като най-важната информация следва да се повтаря при всяко посещение.

Преди срещата с пациента и семейството му предвидете достатъчно време и планирайте разговора така, че да ограничите възможностите за прекъсвания. Уверете се, че обстановката е подходяща, има достатъчно столове за всички и хората, които е уместно да присъстват, са на линия. Обмислете включването на хора от екипа, например социални работници, специалисти по детско развитие, медицински сестри и психолози, които да ви помогнат със съобщаването на новината и да окажат подкрепа на семейството. Важно е също да позволите на семейството да покани свои близки или приятели, които биха могли да ги подкрепят. Тъй като пациентите често се срещат и с други медицински специалисти,

преди да им бъде поставена окончателната диагноза „рак“, може да е от полза да обсъдите с тези специалисти какво са съобщили на семейството и от какви услуги според тях ще има нужда то, за да осмисли и приеме новата диагноза.

При първата среща със семейството е важно да се представите ясно и да обясните каква ще бъде ролята ви в грижите за детето. След запознанството направете оценка какво е разбрало семейството до момента, например като попитате „Какво ви е казано досега?“. Някои семейства пристигат в онкологичния диспансер, след като са чули предполагаемата диагноза. Други отиват на преглед при онколог или в клиника за лечение на онкологични заболявания, без да знаят защо са изпратени там, и се питат: „Има ли рак детето ми?“ и „Той/тя ще умре ли?“. След като научите какво точно знае семейството, вие ще можете да поставите рамка на срещата и ще разполагате с отправна точка за разговора. Друга важна информация, която трябва да си набавите, е предишният личен опит с ракови заболявания на пациента и родителите както при възрастни, така и при деца. При много хора този опит в някаква степен ще определи начина, по който те ще възприемат диагнозата, и ще повлияе на очакванията им към намирането на лек и страничните ефекти от лечението. Например, ако семейството наскоро е изгубило близък, починал от рак на белите дробове, близките може да обърнат повече внимание на това как изглежда смъртта вследствие на дихателна недостатъчност или на стадия на раковото заболяване.

Разговорът за диагнозата често поставя началото на изграждането на терапевтична връзка между медицинския специалист и пациента и близките му. Важно е да вдъхнете увереност на семейството, че вашата роля е да ги подкрепяте в хода на заболяването. При много пациенти изминатият път ще доведе до излекуване. За съжаление обаче, при някои заболяването ще се окаже nelечимо. Уверяването на семейството, че ще бъдете до него през целия път, може да му осигури утеха и да послужи като стабилна основа за открит диалог относно целите на грижите по време на целия курс на лечение. Откритата и искрена комуникация, макар и трудна както за лекаря, така и за семейството, е важна, за да се гарантира осмисляне на диагнозата и да се улесни процесът на вземане на решения след диагностицирането и в хода на заболяването.

## „ЕЗИКЪТ“ НА РАКА

Диагнозата „рак“ въвежда изцяло нова лексика за близките, което може да е натоващо за тях. С времето термини като ПМК<sup>1</sup>, химиотерапия и централен венозен катетър ще им станат до болка познати, но в началото може да са непонятни за тях и да ги изпълват със страх. Независимо дали пациентът има левкемия, мозъчен тумор, или сарком, за семейството е важно да разбере, че това е диагноза за рак, тъй като думи като „злокачествен“, „тумор“ или „бучка“ може да не са достатъчно ясни за тях. Най-добре е да избягвате медицинския жаргон винаги когато е възможно и да използвате неспециализирана терминология, ако има такава. Осигурете на близките подходяща литература, ако разполагате с такава, или ги насочете към уебсайтове, предлагащи точна информация на разбираем език. Наръчниците за родители са важен източник на информация за семейството след разговора.

По време на разговора е важно да правите честни паузи и да задавате въпроси на пациента и родителите, за да прецените доколко разбират казаното от вас. Предоставянето на възможност за задаване на въпроси по време на обсъждането ще насочва разговора и ще ви помогне да прецените какво е нивото на разбиране на пациента и родителите на базата на задаваните въпроси. За много хора най-наболелите въпроси са: „Каква е причината за заболяването?“, „Какви са вариантите за лечение?“ и „Ще оцелее ли детето ми?“.

Дори и родителите да не попитат каква е причината за възникването на раковото заболяване на детето им, за вас като лекар е важно да обясните, че не е имало нещо, което те са могли да направят, за да предотвратят рака, както и че не са направили нищо, което да го е предизвикало. Често родителите изпитват неоснователно чувство на вина, което усилва болката им, породена от новата диагноза, а това от своя страна може да попречи на възприемането на информацията, която им се поднася.

## ЛЕЧЕНИЕ НА РАК

Веднага след поставянето на диагнозата „рак“ близките ще искат да се запознаят с плана за лечение и неговите цели. Родите-

<sup>1</sup> Пълна кръвна картина. – Б. р.

лите желаят да бъдат информирани дали лечението ще включва чести или продължителни хоспитализации и неприятни странични ефекти и по какъв начин терапията ще повлияе на посещаването на учебни занятия от страна на детето и на живота на семейството у дома. Лечението може да включва стандартна химиотерапия, клинично изпитване, хирургична интервенция, лъчетерапия или комбинация от тези варианти. Важно е да предоставите подробна информация за всеки вариант за лечение. Не забравяйте да попитате за предишен опит на пациента или семейството с тези форми на лечение, тъй като той може да доведе до потенциално погрешни очаквания за страничните ефекти, на които трябва да се обърне внимание. Има вероятност семейството да познава човек, който е преминал през лечение на рак, и да има погрешна представа за лечението или нежеланите ефекти. Освен че трябва да разгледате страничните ефекти от лечението, е важно да обясните на семейството как екипът ще осигури облекчение и управление на проявилите се по време на терапията симптоми.

Лечението на рак може да доведе до значителни промени във външния вид, като косопад вследствие на химиотерапия или обезобразяване в резултат на операция. Обсъждането на тези странични ефекти може да бъде особено разстройващо за пациентите и близките им. Понякога лекарят може с лекота да отмени тези неблагоприятни странични ефекти и емоциите, които те пораждават у пациента и/или родителите му, тъй като тези ефекти не са животозастрашаващи и някои от тях, напр. косопадът, са обратими. В момента на съобщаването на диагноза обаче мисълта за тези промени може значително да разстрои пациента и близките му.

Много лекари се затрудняват да обсъждат прогнозата с пациентите, особено когато новините не са добри. Сред най-често срещаните причини, поради които лекарите избягват да говорят за диагнозата, е страхът да не разстроят пациентите и родителите им и да не отнемат надеждата им, както и дискомфорта, изпитван от лекаря. Проучване на Mask et al. (2006) показва, че по-голямата част (87%) от анкетираните родители желаят да получат възможно най-много информация за прогнозата, дори и информацията да е обезпокоителна. Важно е да поговорите със семейството, за да разберете желанието му да получи тази информация. Внимателно обяснете какво означават прогнозните данни и техните ограничения.

По време на разговора е важно често да проверявате дали пациентът и семейството му са разбрали информацията, или имат нужда от почивка. Периодичното насърчаване на близките да обяснят какво са разбрали до момента ще ви помогне да се уверите, че са наясно с обсъжданите въпроси. Мултидисциплинарният подход е от изключителна полза при разговорите за диагнозата. Социалните работници, специалистите по детско развитие, медицинските сестри и психолозите могат да оценят по различен начин психосоциалните потребности на пациентите и да осигурят емоционална подкрепа.

Освен да предоставите информация, е важно да осигурите пространство и време за мълчание по време на разговора. Мълчанието може да предизвика силно чувство на дискомфорт у лекаря, особено ако пациента или близките му са по-емоционални, но то дава време на семейството да осмисли информацията и да събере мислите и въпросите си в главата.

## **РОЛЯТА НА ДЕТЕТО ПРИ РАЗГОВОРА ЗА ПОСТАВЕНАТА ДИАГНОЗА**

Как се обяснява диагнозата „рак“ на едно дете? Това е често задаван въпрос от родителите на деца на всякаква възраст. Възрастта и зрелостта са от голямо значение за количеството, детайлността и вида на информацията, която бива споделяна с детето. Културните норми също може да повлияят на информацията, която родителите са склонни да споделят с детето си. Специалистите по детско развитие, когато има такива на разположение, играят съществена роля в образоването на пациентите и техните братя и сестри за заболяването към момента на съобщаването на диагнозата и при промяна на прогнозата.

Важно е лекарят да проведе открит разговор със семейството за начина, по който информацията ще бъде поднесена на пациента, каква част от нея ще бъде споделена с него и кой ще му я поднесе. Обикновено родителите са първите, които получават информация за диагнозата. Това им дава време да я осмислят и да преработят емоциите си, преди да я обсъдят с пациента. Някои родители може да предпочетат да разговарят сами с детето си. В този случай специалистите по детско развитие могат да помогнат на родителите, като им дават насоки какъв език е подходящо да използват, за да предадат ин-

формацията по начин, съобразен с възрастта на детето (вж. Глава 15. „Гледната точка на специалистта по детско развитие“). Ако родителите не се чувстват комфортно да съобщят диагнозата на детето си, представител на медицинския екип може да им помогне да поднесат новината. Това може да е лекарят, медицинската сестра или специалистът по детско развитие. За целта трябва да се използва подходящ за възрастта и разбираем език (напр. „лоши клетки“).

При по-големите деца или юношите може да е уместно детето да бъде включено в първоначалния разговор със семейството относно диагнозата. Така пациентът няма да се чувства пренебрегнат или да подозира, че другите крият информация от него. Също като родителите, пациентът трябва да бъде попитан каква и колко подробна информация желае да получи. Специалистът по детско развитие, при условие че има такъв, може да бъде важна част от тези разговори и да дава разяснения на пациента. Освен това би било от полза специалистът по детско развитие да бъде предварително запознат с информацията, предоставена на семейството, за да може да обясни нещата на по-достъпен език.

Възможно е някои родители да не желаят детето им да разбира, че му е поставена диагноза „рак“, да не му се съобщава видът на рака или да не научава колко сериозна е прогнозата. В този случай е важно да разберете мотивите или страховете на родителите, която стоят в основата на това тяхно решение. Причината може да е предишен опит на семейството с човек, който е бил болен от рак. Културните фактори също могат да окажат съществено влияние върху информацията, която родителите желаят да споделят с детето си. Важно е да отчитате културните различия, но трябва да обсъдите потенциалните последици от неразкриването на информацията. Това важи особено при по-големите деца, тъй като скриването на тази информация може да доведе до по-силен страх и тревожност у пациента. Освен това за тези пациенти ще полагат грижи множество специалисти от различни сектори на обслужване и някои от тях няма да знаят, че пациентът не е наясно с диагнозата си. Това може да доведе до неволно разкриване на диагнозата от някого от тях, което би изострило тревожността на пациента и недоверието му към родителите и медицинските специалисти. Семейството трябва да е наясно, че детето им ще се лекува в клиника за лечение на онкологични заболявания, в която по всяка вероятност ще има табели, посочващи тази информация, каквито може да има



и на други места в лечебното заведение. Освен това пациентът ще общува с други деца в болницата и клиниката, които може да говорят за своята диагноза „рак“. В допълнение раковото заболяване и лечението му могат да доведат до множество физически симптоми, като отслабване и косопад, които може да са плашещи за пациент, който не знае каква е диагнозата му. В тези случаи е важно да обсъдите предоставянето на информацията с родителите, като вземете предвид техните убеждения и необходимостта да позволите на пациента да бъде информиран за състоянието си. Когато обсъждате с родителите каква част от информацията да разкриете на пациента, е важно да имате предвид, че в зависимост от неговата възраст и зрялост може да е необходимо той да даде съгласието си за лечение в съответствие с насоките на съответното лечебно заведение (вж. Глава 6. „Етични съображения във връзка с комуникацията със или относно дете“). В тази ситуация пациентът може да има нужда от повече информация за диагнозата, за да може да даде информирано съгласие. В много от случаите се оказва, че пациентът знае повече, отколкото предполагат родителите му.

### **ИНФОРМИРАНЕ НА БРАТЯТА, СЕСТРИТЕ И ПРИЯТЕЛИТЕ НА ПАЦИЕНТА**

Важно е да се вземат под внимание благополучието и информирането не само на пациента, а и на останалите членове на семейството. В резултат на поставянето на диагнозата „рак“ братята и сестрите на пациента често се чувстват уплашени, объркани, изолирани или виновни. Специалистът по детско развитие може да изиграе ключова роля в този момент и да помогне както на пациента, така и на братята и сестрите му. При условие че пациентът е достатъчно голям, той може да помогне на братята и сестрите си да разберат диагнозата и естеството на лечението. Инструментите за разясняване на информацията, предоставени от специалиста по детско развитие, може да са от полза на пациента в опитите му да обясни диагнозата на съучениците си. Често има възможност специалистът по детско развитие да придружава пациента в училище или до класната стая, за да помогне на съучениците му да разберат и да реагират адекватно на диагнозата, което може да улесни реинтеграцията му в училище.

## ОБСЪЖДАНЕ НА СТРАХОВЕТЕ И ОПАСЕНИЯТА НА ПАЦИЕНТА

Пациентите с новопоставена диагноза „рак“ често изпитват силна тревожност. Дори самият престой в болница може да предизвика уплаха и дискомфорт. Ежедневието на пациента и семейството му бива нарушено, а тревогата на близките, на която пациентът е свидетел, може да го разстрои. Тези промени могат да предизвикат гняв, тъга, а понякога и депресия. За някои пациенти диагнозата ще доведе до значителни промени в текущите им занимания – спортистите може да са ограничени да спортуват по време на лечението, а евентуално и завинаги, оценките им в училище може да се понижат и е възможно вече да не са в състояние да практикуват някои от любимите си дейности. Необходимостта детето да се откаже от определени занимания може да породи огромна тъга у него и затова този въпрос трябва да бъде адресиран. Психологът, социалният работник и специалистът по детско развитие могат да помогнат на пациента да се справи с тази загуба.

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

При съобщаването на диагнозата „рак“ или друга обезпокоителна медицинска информация е важно да сте подготвени за разговора, който ще последва. Тази подготовка трябва да включва обмисляне на начина, по който трябва да бъде съобщена диагнозата, и определяне на членовете на екипа и на семейството, които е редно да участват в разговора, и мястото на срещата. Може да е необходимо да обсъдите диагнозата в няколко отделни разговора. Не забравяйте да ангажирате и други членове на екипа, които могат да окажат подкрепа не само на пациента, а и на неговите братя, сестри и по-далечни роднини. Придържането към тези принципи може да послужи като основа за изграждане на взаимно доверие между медицинския екип и семейството, което ще им е необходимо по пътя, който им предстои да извървят заедно.

## ИЗПОЛЗВАНА ЛИТЕРАТУРА

1. Baile WF, Buckman R, Lenzi G, Glober E, Beale A, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2000;5:302-11.
2. Jedlicka-Kohler I, Gotz M, Eichler I. Parents' recollection of the initial communication of the diagnosis of cystic fibrosis. *Pediatrics*. 1996;97:204-9.
3. Mack JW, Grier HE. The Day One Talk. *J Clin Oncol*. 2004;22:563-6.
4. Mack JW, Wolfe J, Grier HE, Cleary PD, Weeks JC. Communication about prognosis between parents and physicians of children with cancer: parent preferences and the impact of prognostic information. *J Clin Oncol*. 2006;24: 5265-70.

## ГЛАВА 9

### ГЛЕДНАТА ТОЧКА НА СПЕЦИАЛИСТА ПО ИНТЕНЗИВНО ЛЕЧЕНИЕ

Фернандо Стайн, М.Д.

Райън Коулман, М.Д.

*Най-големият проблем на комуникацията е илюзията,  
че се е състояла.*

Джордж Бърнард Шоу<sup>1</sup>

#### ВЪВЕДЕНИЕ

Работата в детското отделение за интензивно лечение (ДОИЛ) предлага уникален набор от трудности в комуникацията за лекарите и персонала, който се грижи за пациентите. В тези отделения, в които на практика всяка ситуация е с висок залог, грижите за пациенти в критично състояние са съпроводени от усещане за спешност и напрежение. Пациентите и родителите често се озовават в неочаквани ситуации на живот и смърт, при които обстоятелствата се променят бързо. Интензивните отделения са шумни и осветлението в тях е включено през цялото денонощие. Това са места, които предизвикват безпокойство – хората непрекъснато са в движение, екраните на мониторите показват всякакви непознати символи и многократно се включват аларми. Макар и да не са смущаващи за медицинския персонал, тези неща може да са ужасяващи за един пациент или родител. Интензивното отделение поражда у тях усещане за надвиснала заплаха заради наличието на монитори, сонди, катетри и процедури. В него рядко има възможност за уединение, а близките на пациента често се оказват в най-уязвимото си състояние пред напълно непознати хора. Малките деца се страхуват от непознатата обстановка, непрекъснатия шум и осветление, смущенията, предизвикани от катетрите и устройствата за наблюдение, болката и дискомфорта, предизвикани от заболяването му, както и от болката и дискомфорта по време на

<sup>1</sup> Джордж Бърнард Шоу (1856 – 1950) е ирландски драматург, писател, критик и сценарист. Носител на Нобелова награда за литература (1925) и награда „Оскар“ за филмов сценарий (1939). – Б. р.

процедурите. По-големите деца се страхуват още повече, защото си дават сметка за своето сериозно и често животозастрашаващо заболяване. Родителите имат усещането, че са загубили контрол над най-ценното си притежание – своето дете.

Mcgraw et al. (2012) посочват колко важно (и трудно) е за родителите на едно дете в ДОИЛ да усещат, че дават любов и грижи на детето си, предлагат сигурност и уединение за семейството и носят отговорност за случващото се с детето. Лекарите и останалите медицински специалисти в ДОИЛ трябва да дават всичко от себе си, за да бъдат от помощ на родителите при изпълнението на тези роли, а един от начините да ги подкрепят е да им предоставят информация своевременно, на разбираем език и с проявата на необходимата чувствителност и състрадание.

Devictor et al. (2008) отбелязват, че повечето смъртни случаи в детските отделения за интензивно лечение се случват след вземане на решение за отказ или преустановяване на животоподдържащо лечение. Освен че се налага да вземат такива решения, родителите са изправени пред сложни въпроси, свързани с високорискови или експериментални терапии, резултатите от които са несигурни, а често трябва да вземат и решения, касаещи членове на семейството у дома. Да си тръгнат ли от болницата, за да се погрижат за нещата вкъщи, или да останат до леглото на детето си? Как да обяснят какво се случва на братята и сестрите на детето или на останалите близки?

## **ОБЩИ НАСОКИ ЗА КОМУНИКАЦИЯ С ПАЦИЕНТИТЕ И ТЕХНИТЕ БЛИЗКИ В ДОИЛ**

Нормално е близките, които са под стрес, да се затрудняват в осмислянето и запомнянето на информация, особено ако тя е сложна. Затова специалистът по интензивно лечение е длъжен да комуникира както с пациента (когато това е уместно съобразно развитието му), така и с близките му по начин, който помага на всички да разберат и запомнят възможно най-голяма част от информацията. По-долу са разгледани някои от най-важните насоки за провеждане на успешен разговор.

## **Откровеност**

Важно е комуникацията с пациента и родителите да бъде откровена и ясна. От лекарите се очаква да дават точна информация, независимо колко лоши са новините. Не е необичайно лекарите да правят коментари като „Те не се готови да чуят прогнозата“ или „Ако им кажа истината, те ще се откажат“. Тази нагласа е особено често срещана, когато пациентът е все по-близо до смъртта. Лекарите често се страхуват да използват думи като „смърт“ и „умира“ в разговори с близките. Избягването на тези думи разрушава вярата на близките и на обществото в способността на лекарите да бъдат искрени и откровени по отношение на информацията, с която разполагат. Откровеността в разговорите помага на пациента и на родителите да разберат какво се случва и да направят съответните планове.

## **Лаконичност**

В тези ситуации с висок залог е важно разговорите да са кратки и целенасочени (вж. Глава 4. „Комуникация в трудни ситуации и ситуации с висок залог“). Добре е да се опитаме да сведем първоначалните разговори до не повече от 15 минути, ако е възможно, тъй като и пациентът, и близките му обикновено забравят голяма част от казаното след първите 5 до 10 минути или след като им бъде съобщена нова диагноза, усложнение или влошаване на състоянието на пациента. Дългите разговори създават условия за объркване, а и с времето част от важните послания се забравят. По време на обстояйни обсъждания лекарите може да започнат да проявяват непоследователност по отношение както на това, което казват, така и на езика, който използват, което може още повече да обърка всички замесени страни.

Лаконичността предполага поднасяне на сбито съдържание. Колкото по-кратък е разговорът, толкова по-вероятно е близките да запомнят важната информация, която им е била поднесена. Сбитостта се изразява в предоставяне на най-важната информация, без усложняване и излишни подробности. Колкото повече думи се използват, толкова по-голяма е вероятността от объркване. Лесно е вече затрупаният с информация и объркан пациент или родител да се изгуби в дълги разговори, съдържащи непознати за тях думи, в момент, в който вниманието им е насочено към детето, а не към техния събеседник.

## Повторение

Повторението може да е от полза в разговорите между лекаря и пациента и между лекаря и близките в ДОИЛ. Близките се затрудняват да запомнят информация, когато са подложени на стрес, особено в началото на престоя си в ДОИЛ. Страхът, тревогата и емоционалният дистрес може да накарат пациента или родителите му да придават по-голямо значение на отделни думи и изрази, отколкото на контекста, в който се провежда разговорът (Haneу, 1991). Пациентът и родителите няма да запомнят всичко, което им кажете, но ще си спомнят как сте го казали, особено проявената от вас степен на емпатия при поднасянето на информацията (Luntz, 2007). Повторението помага за изясняване на най-важните факти. На родителите трябва да се съобщава една и съща диагноза и да им се дават едни и същи обяснения на един и същ език толкова често, колкото е необходимо, докато осмислят и разберат предоставената им информация.

## Последователност в рамките на екипа

Ключов фактор в комуникацията в интензивното отделение е последователността между представителите на екипа, натова-рени със съобщаването на важните новини. В т.нар. *отворено отделение* голяма част от медицинските специалисти или отделните лекари могат да приемат пациенти и да носят основната отговорност за грижите за тях, докато отделението за лечение на пациенти в критично състояние подпомага този процес като консултативен орган. В тази ситуация идеалният вариант е водещото отделение или лекуващ лекар да се ангажира с предоставянето на актуална информация на семейството. Когато обаче става дума за отделение, в което всички пациенти се приемат в сектора за грижа за пациенти в критично състояние (*затворено отделение*), работещите в този сектор имат задължението да предоставят актуална информация на семейството. Родителите често се хващат за несъответствията в предадената информация, както и за изразните средства, използвани при съобщаването ѝ. Например, ако в един от секторите кажат, че състоянието на пациента е животозастрашаващо, но лекарите от друг сектор отбележат, че състоянието *обикновено* е животозастрашаващо, родителите ще се вкопчат в искрицата надежда, която смятат, че лекарите от втория сектор им дават. Впоследствие това може да се използва от родителите

за създаване на разделения в медицинския екип, а това може да доведе до неблагоприятни промени във взаимоотношенията между лекарите и близките, което пък потенциално може да навреди на пациента. Затова, за да се гарантира последователност в поднасянето на информацията на семейството на пациента, е най-добре важните промени в състоянието на пациента или в терапията му да се съобщават от екипа или сектора, който е отговорен за грижите за него. Съобщаването на новини, които не са от спешен порядък, от екипа на повикване или от други звена може да доведе до ненужни разминавания.

### **КОМУНИКАЦИЯ С ПАЦИЕНТА И НЕГОВИТЕ БЛИЗКИ ПО ВРЕМЕ НА ВИЗИТАЦИЯ В ДОИЛ**

За родителите на дете в ДОИЛ най-информативните събития в ежедневието са видимите промени в състоянието на детето и комуникацията на близките с медицинския екип. Организираните визитации на екипа са от съществено значение за близките, тъй като при тях комуникацията между различните нива протича в йерархично структурирана форма и в идеалния случай – в присъствието на близките. Близките трябва да участват активно в тези визитации и отношението към тях трябва да изразява същото уважение, с което се ползват членовете на медицинския екип. Всички трябва да слушат внимателно и да демонстрират чувствителност към това, което казват родителите, тъй като именно те могат да разпознаят и посочат едва доловими промени в поведението на пациента, да предоставят в обобщен вид важна информация за предшестващи събития и да изяснят фактите относно текущото състояние на детето. *Слушането* включва обръщане на внимание и на невербални сигнали като мълчание, зрителен контакт и поглед. В края на представянето или обсъждането на напредъка и състоянието на детето на семейството трябва да се предложи отделно време за разговор с лекуващия лекар насаме. Препоръчва се лекарят да посочи ориентиран час през деня, когато ще се върне, за да разговаря директно с близките. Те изпитват огромна тревога, ако не са до леглото на пациента при пристигането на лекаря. В ДОИЛ в Тексаската детска болница планирани визи-



тации се провеждат два пъти през деня и в полунощ.<sup>1</sup> Визитациите в полунощ са по-неофициални, но също предлагат възможност на лекаря да говори с близките.

Лекарят трябва да обърне внимание на благосъстоянието на семейството като единица, както и да отчете дистреса, изпитван от пациента и от всеки от неговите близки. Той трябва да приоритизира комфорта на семейството пред своя собствен. Някои лекари се притесняват твърде много, че може да са сгрешили, ако пациентът не се подобрява така, както са очаквали, и по тази причина предупреждават родителите за всяко възможно усложнение, независимо колко малко вероятно е то, както и за всяко възможно нежелано последствие. Това дава на лекаря измамно чувство на защита, защото в случай на внезапно влошаване на състоянието на пациента той може да каже: „Още в началото им казах, че това може да се случи“. На практика това превръща семейството в неподходящ обект на собствените страхове на лекаря. Лекарят трябва да съобщи на семейството най-вероятните рискове или усложнения, за които е налице разумна степен на медицинска вероятност (Baхter, 1995). Уместно е лекарят да каже: „На базата на опита ми и на наличната медицинска информация, мисля, че най-вероятният изход е... Ако ситуацията се промени, незабавно ще ви информирам“.

Лекарят трябва да представи план за действие за всеки проблем на пациента с необходимата задълженост и съчувствие и на език, съобразен с нивото на образование на семейството. Не се препоръчва използване на прилагателни имена, описващи вероятности, тъй като всеки човек тълкува определени думи (като „значително“ или „леко“) по различен начин. Например, ако лекарят каже: „Шансът да се възстанови е значителен“, един родител може да изтълкува думите на лекаря като 20% вероятност, докато друг може да приеме, че вероятността е 90% (Stein and Rodgers, 2009).

Преди официалните визитации, на които присъства семейството, членовете на екипа е важно да обсъдят помежду си цялостния план за деня. Разногласията по време на визитации може да разстроят близките, тъй като много от тях не са запознати с йерархията в болничното заведение и не разбират ролите на различните хора в екипа. Това важи в особена степен за сложни медицински процедури, диагнози, които все още не са сигурни, или пси-

---

<sup>1</sup> Визитациите в полунощ са по-скоро изключение. – Б. р.

хологически фактори, които семейството може да не желае да обсъжда пред всички. В университетска болница или обучителен център (като Тексаската детска болница) е добре на близките да се обясни структурата на екипа и образователният елемент на визи-тациите, тъй като за пациента или родителя може да е обезпокоително да чуе стажант да отговаря неправилно на поставен въпрос, ако не знае, че той се обучава и едновременно с това се грижи за пациенти, докато негови колеги го наблюдават и напътстват (вж. „Косвена отговорност“).

## КОСВЕНА ОТГОВОРНОСТ

В болниците, които функционират като обучителни центрове, отговорност за действията на студентите по медицина, стажантите и специалистите носи лекарят, назначен за техен наставник. Казаното от някой от обучаващите се на пациента или родителя може да се тълкува като становище на екипа или лекуващия лекар. Наставникът носи потенциална отговорност за грешки в комуникацията, както и за грешки, допуснати при изпълнението на задълженията на обучаващия се, дори и ръководителят да не е присъствал в момента на допускане на грешката (Вахтер, 1995). Затова е важно членовете на екипа да комуникират често помежду си, преди да обсъждат планове за действие с близките.

## ПРОВЕЖДАНЕ НА СРЕЩА С БЛИЗКИТЕ В ДОИЛ

Поради натрапчивото естество на процедурите в ДОИЛ, когато се провеждат край леглото на пациента, разговорите по важни въпроси често биват прекъсвани от дейности, свързани с ежедневните грижи за пациента, аларми на монитори и въпроси от персонала, както и от редица други разсейващи фактори. Планирането на разговор с близките далеч от леглото на пациента улеснява ефективната комуникация и показва на семейството, че тяхното дете е важно за екипа и че вие сте склонни да отделите време само за тях, за да се уверите, че са информирани (вж. Табл. 1).

Сред ключовите предпоставки за успешна среща със семейството е ограничаването на ненужните прекъсвания. По възмож-

ност участващите в разговора лекари трябва да предадат телефоните или пейджърите си на колеги, които са склонни да ги заместят за съответното време. Отправянето на покана за участие в срещата на всички специалисти, ангажирани с доставянето на здравни грижи (напр. медицински сестри, социален работник и свещеник) дава възможност за споделяне на информация и изясняване на фактите и плана. Една от ползите от такава мултидисциплинарна среща е, че ако впоследствие родителят зададе на грижещата се за детето медицинска сестра въпрос, който е изпитвал неудобство да зададе на лекаря, той по всяка вероятност ще получи правилен отговор.

Преди представителите на различните звена да се съберат, за да обсъдят състоянието на пациента с близките, е важно те да проведат среща помежду си, така че всички да разполагат с актуална информация за състоянието на пациента и да постигнат съгласие относно плана за лечение. Изразяването на различни мнения относно диагнозата на пациента или прогнозата пред близките му може да породи недоверие не само между лекарите, но и между близките и лекарите.

Табл. 1 Насоки за официална среща с близките<sup>1</sup>

Запазете кабинет предварително, за да сте сигурни, че той ще бъде свободен, почистен и подготвен за часа на срещата.
Осигурете достатъчно на брой столове, носни кърпички и други необходими неща в помещението преди часа на срещата.
След като резервирате мястото на провеждане на срещата, уведомете всички участници по телефона или по имейл и изискайте от тях потвърждение дали ще участват, или ще отсъстват преди самата среща.
Поканете всички лица, които участват в предоставянето на медицински грижи (лицата, упълномощени да вземат решения, медицински сестри, а понякога и учащи), но имайте предвид, че близките може да се уплашат, ако на срещата присъстват много хора с бели престилки или непознати. В някои случаи важи правилото „колкото по-малко, толкова по-добре“.

<sup>1</sup> Към 2024 г. първите три насоки са неприложими в повечето лечебни заведения у нас, но са оставени тук като допълнителни примери за добри практики. – Б. р.

Преди срещата със семейството медицинските екипи, предоставящи грижи на пациента, трябва да обсъдят случая, да определят кой ще ръководи срещата и ако е уместно, да обсъдят целите и очаквания в най-добрия случай резултат от срещата. Целта е да се гарантира, че всички в екипа са на едно мнение относно посланието, което желаят да отправят, за да не объркат близките.

Срещата със семейството не трябва да се разглежда като единственото време, предвидено за предоставяне на актуална информация за деня. Лекарят и останалите членове на екипа трябва редовно да дават актуална информация на близките, а по време на планираните срещи разговорът трябва да е насочен към конкретен проблем, въпрос или резултат.

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Комуникацията със семействата и пациентите в ДООИЛ поставя медицинските специалисти пред изключително специфични предизвикателства. Средата в ДООИЛ е плашеща и за пациентите, и за родителите. Малките деца се боят от непознатата среда, а по-големите – от симптомите на заболяването, както и от манипулациите, свързани с наблюдението и лечението. Родителите имат усещането, че са загубили контрол над най-скъпото за тях – своето дете. Лекарите и персоналът трябва непременно да имат предвид тези факти при предоставянето на грижи за пациента и да направят всичко по силите си, за да облекчат страданието на пациента и семейството му. Съобщаването на информация по открит, лаконичен, стегнат и последователен начин, наред с повтарянето ѝ когато и колкото пъти е необходимо, може да вдъхне сигурност на пациента и семейството. Близките може да не са в състояние да се грижат физически за детето, но ако редовно получават информация от медицинските специалисти, поднасяна по емпатичен и подкрепящ начин, те ще са в състояние да осигурят емоционалната подкрепа, от която се нуждае детето.

## ИЗПОЛЗВАНА ЛИТЕРАТУРА

1. Baxter SH. editor. *Legal Medicine*. 3rd edition. St Louis, Missouri. Mosby-Yearbook. 1995.
2. Devictor D, Latour J, Tissieres P. Forgoing life-sustaining or death-prolonging therapy in the ICU. *Pediatr Clin N Am*. 2008 Jun;55:791-804, xiii. doi: 10.1016/j.pcl.2008.02.008.
3. Luntz F. *Words that Work*. 1st edition. New York. Hyperion Books. 2007.
4. McGraw S, Truog RD, Solomon MZ, Cohen-Bearak A, Sellers DE, Meyer EC. “I was able to still be her mom”—parenting at the end of life in the pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care* 2012;13:e350-356. doi: 10.1097/PCC.0b013e31825b5607
5. Stein F, Rodgers NJ. The Interpretation of verbal probability terms in clinical communication in a pediatric intermediate care unit: A cross-sectional study. *Society of Critical Care Medicine, 39th Congress. Crit Care Med. Suppl.* 2009;37(12)supl: abstract A398.

## ГЛАВА 10

### ГЛЕДНАТА ТОЧКА НА ДЕТСКИЯ ХИРУРГ

Карлос М. Мери, MD, MPH  
Санджеев А. Васугеван, MD

#### ВЪВЕДЕНИЕ

Операциите обикновено са неповторими и потенциално животопроменящи събития, които често пораждаат стрес и безпокойство. Детският хирург е длъжен не само да информира семейството за медицинските подробности относно диагнозата и предстоящата процедура, а и да помогне на пациента и близките му да се справят с това единствено по рода си преживяване. Откритата комуникация и доверието стоят в основата на взаимоотношенията между лекаря и пациента. В областта на детската хирургия тези взаимоотношения може да окажат значително въздействие не само върху удовлетвореността на пациента и близките му, а и върху медицинските резултати.

#### ПРЕДОПЕРАТИВНА КОМУНИКАЦИЯ

Предоперативната консултация обикновено е първата среща на пациента и семейството му с детския хирург. Нейната важност не трябва да бъде подценявана, като този първоначален преглед и съпътстващата го дискусия трябва да бъдат проведени според обстоятелствата и в зависимост от фактори като възраст на детето, социално положение на семейството, обхват на процедурата, спешност на операцията и клинично състояние на детето. По време на тази среща е важно хирургът да спечели доверието както на пациента, така и на родителите. Макар че вероятно ще е необходимо съгласието на родителите, лекарят трябва да покаже, че зачита пациента, и в зависимост от неговата възраст и етап на развитие да му предостави възможност да участва активно в процеса на вземане на решение (вж. Глава 6. „Етични съображения във връзка с комуникацията със или относно дете“, секция „Съгласие на детето“).

## **Общи принципи за провеждане на предоперативната консултация**

Предоперативната консултация трябва да бъде честна и откритата и да включва няколко основни елемента:

- » Описание на нормалната анатомия и физиология, разясняване на анатомичната аномалия и обсъждане на заболяването на неспециализиран език, който е разбираем за пациента и семейството му.
- » Обсъждане на предложената терапия и детайлите по отношение на процедурата. Установили сме, че използването на диаграми и разделянето на процедурата на няколко номерирани стъпки може да помогне на пациента и близките му да вникнат по-добре в същината на комплексни процедури. Впоследствие семейството може да вземе диаграмата със себе си и да я разгледа у дома преди операцията.
- » Обсъждане на алтернативни стратегии за лечение, включително на техните предимства и недостатъци. Хирургът трябва да се опита да даде безпристрастна оценка на възможните хирургични и нехирургични варианти за лечение и логиката, на която почива препоръчаният подход.
- » Разглеждане на очакванията на пациента и семейството му по време на процедурата и след нея. Макар че понякога бива пренебрегван, този етап е един от най-важните елементи при подготовката на пациента и семейството му за операцията. Очакванията следва да включват аспекти като необходимо време за възстановяване, интензивност и лечение на болката, използване на катетри и сонди, очаквана продължителност на престоята в интензивното и хирургичното отделение и нужда от допълнителни процедури.
- » Обсъждане на рисковете и ползите от процедурата.

Пациентът и близките трябва да имат възможност да задават въпроси и да участват активно в процеса на вземане на решения. В същото време обаче трябва да се има предвид, че нюансите на някои от най-сложните заболявания (като комплексни вродени сърдечни заболявания) и стратегиите за лечение (като избор на химиотерапевтични средства) може да се окажат трудни за разбиране от близките. Конкретно в тези ситуации хирургът може да обясни тези нюанси, доколкото това е възможно, но той несъмнено

ще играе по-важна роля във вземането на решение, отколкото при по-елементарни интервенции или планови операции. Например не е уместно да се очаква от семейството да реши дали най-добрата стратегия за лечение при дете с голям тумор в черния дроб е да се извърши резекция на голяма част от черния дроб, или чернодробна трансплантация. Макар и крайното решение да е на семейството, то вероятно ще зависи в по-голяма степен от опита на хирурга и медицинския екип, придобитата по време на операцията информация и подхода, който според екипа ще доведе до по-добър резултат за пациента в дългосрочен план.

Когато това е практически възможно, е желателно да се приложи структурирана програма за подготовка на пациента и семейството му за операцията. Вече са прилагани успешно официални програми за предоперативно образование с цел намаляване на степента на тревожност и негативните емоции, изпитвани от деца, подложени на планова операция (Justus et al., 2006; Murphy-Taylor, 1999; O'Shea et al., 2010). В Тексаската детска болница по време на предоперативната консултация пациентът и семейството му се срещат със специалист по детско развитие, който използва комбинация от кукли, играчки и други материали, подходящи за съответната възраст, за да запознае детето и близките му с процедурата и основните очаквания (вж. Глава 15. „Гледната точка на специалиста по детско развитие“). Близките също така получават писмени материали за операцията, които те могат да прегледат на спокойствие у дома преди операцията. Обиколка на болничните отделения, където детето ще бъде настанено след операцията, е още един инструмент за намаляване на страховете и тревогите на семейството във връзка с интервенцията.

### **Комуникация според възрастта на пациента**

Rackley and Bostwick (2013) предлагат някои насоки за комуникация по време на предоперативната консултация в зависимост от възрастта на пациента и етапа от живота, в който се намира той (Вж. също Глава 2. „Комуникация според възрастта на пациента и проблеми в развитието“).

#### *Бебета и деца на възраст от 1 до 3 г.*

Въпреки че по време на срещата вниманието ще бъде насочено предимно към родителите, отчитането на присъствието на



детето и комуникацията с него вдъхват увереност на родителите и може да помогнат на пациента да се почувства по-спокоен.

#### *Деца в предучилищна възраст*

Децата в тази възраст са склонни да свързват събитията със собствените си действия и може да възприемат болестите като наказание за поведението си. Хирургът трябва да се представи първо на детето, а след това на родителите, за да покаже, че зачита зараждащата се автономност на детето. Тъй като на тази възраст децата имат доста богато въображение, хирургът трябва да бъде много конкретен в своето описание на диагнозите и процедурите. Например на дете с апендицит може да е по-добре да се каже, че малка част от червата в коремчето му са болни, отколкото, че апендиксът му е спукан и трябва да се премахне.

#### *Деца в начална училищна възраст*

Децата в тази възраст проявяват любопитство към човешкото тяло и обичат да слушат някои от обясненията, свързани с диагнози и процедури. Важно е те да разбират добре какво могат да очакват по време на процедурата и след нея. Откровеността и уважението са ключови компоненти на тази комуникация. Ако по-късно детето установи, че нещата се различават съществено от онова, което му е било обяснено, неговото доверие в лекаря и родителите му може да отслабне.

#### *Юноши*

Комуникацията с представителите на тази възрастова група е особено предизвикателна, тъй като юношите обикновено ценят своята автономност, но същевременно зависят от своите родители за вземането на важни медицински решения. Най-добрият подход по време на консултацията е да се обръщате предимно към пациента, но същевременно да въвличете и родителите в дискусиите. Сред основните притеснения на пациентите в тази възраст са социализацията, приемането от страна на връстниците им и начинът, по който изглежда тялото им (вж. Глава 3. „Комуникация с пациенти в юношеска възраст“).

## КОМУНИКАЦИЯ ПО ВРЕМЕ НА ОПЕРАЦИЯТА

Денят на операцията е един от най-стресиращите дни за близките на дете, подложено на някаква интервенция. Откритата комуникация може да помогне за разсейване на тревогата и в същото време постепенно да подготви близките за оптимален или субоптимален изход. Установили сме, че при продължителни процедури, протичащи по обичайния за тях начин, може да е полезно представител на операционния екип (обикновено медицинска сестра) да предоставя актуална информация на семейството на всеки час или час и половина. Също толкова ключово за поддържането на подходящ канал за открита комуникация с близките е те да бъдат информирани за всяка съществена промяна в плановете, за значителни усложнения (животозастрашаващи или не) или за други неочаквани събития. В идеалния случай хирургът лично поднася тази информация на семейството, освен ако пациентът не изисква постоянно му присъствие в операционната зала.

## СЛЕДОПЕРАТИВНА КОМУНИКАЦИЯ

Най-тревожният момент за родителите е мигът, в който хирургът излезе от операционната зала, за да ги информира как е протекла операцията. При обичайни обстоятелства, когато процедурата е минала добре, е важно хирургът да поднесе информацията спокойно и търпеливо. Родителите очакват с нетърпение да зърнат именно първоначалното изражение на лицето на хирурга при появата му в чакалнята. Една усмивка може да е изключително полезна за изпращането на позитивен сигнал относно изхода от операцията. Изискайте от родителите да изчакаят в самостоятелна стая, далеч от шума и натовареността на чакалнята в хирургичното отделение. Така ще бъдете спокойни, че можете да отговорите на всички въпроси и няма да нарушите правилата за конфиденциалност на информацията.

### **Сдобиване с нова информация по време на операцията и резултат от интервенцията**

На този етап комуникацията може да протече под формата на открит триминутен разговор, в който лекарят предоставя

вя кратка информация за операцията, от която става ясно, че тя е минала по план, или по-задълбочено обсъждане на информацията, получена по време на операцията, и потенциалните последици за изхода от нея за пациента. Препоръчва се следоперативната дискусия да се проведе във формат, сходен с този на разговора по време на предоперативната консултация. Хирургът може да се върне към поредицата от стъпки и диаграми, представени по време на предоперативната консултация, и да обсъди всяка стъпка в светлината на изложената по-рано информация и това, което действително се е случило в операционната зала. В заключителната част на обсъждането хирургът може да поговори за прогнозата и да обясни как случилото се в операционната зала ще повлияе на изхода от заболяването.

Близките на деца, подложени на изключително сложни хирургични процедури, като операции при вродени сърдечни заболявания и рак, често свеждат цялостната хирургична процедура до въпроси като „Излекувана ли е болестта?“ или „Каква преживяемост можем да очакваме сега, когато операцията вече е извършена?“. Най-добре е хирургът да обсъди възможно най-много от тези въпроси преди операцията, така че замесените страни да имат ясни очаквания. Така следоперативното обсъждане може да бъде базирано на категорията на обсъдените възможни изходи от заболяването, в която попада пациентът. Например:

**Сценарий 1:** *Туморът е премахнат изцяло и това ще увеличи шансовете на Деница за петгодишна преживяемост на 80 – 90%.*

**Сценарий 2:** *Туморът е премахнат, но микроскопското му изследване показва наличие на злокачествени клетки до самите краища на изрязаните тъкани. Ако се приложи допълнителна терапия, процентът на преживяемост ще бъде 50 – 60%.*

**Сценарий 3:** *Туморът беше твърде голям, за да можем да го изрежем адекватно, без да навредим на Деница, поради което преживяемостта ще бъде същата, както ако не бяхме направили операция.*

Много по-добре е прогнозата да се обсъди преди операцията, като се обясни най-добрият и най-лошият сценарий, вместо да се изчака приключването на операцията, преди тези разговори да за-

почнат. Проучвания на Ogilvie (1990) и Murphy-Taylor (1999) показват, че добрата предоперативна подготовка и консултирането с хирурга с цел определяне на очакванията могат да намалят следоперативното безпокойство на близките и на детето.

### **Очаквания**

След обсъждането на всяка стъпка от операцията хирургът може да обясни на родителите какво ще видят върху тялото на детето си, когато започне възстановяването му. Хирургът трябва да поговори за всички сонди, кабели, монитори и интравенозни катетри, които родителите ще видят прикрепени за детето им, и да посочи колко време те ще останат по местата си. Обикновено родителите се притесняват най-много за ендотрахеалната тръба, назогастралната сонда и Фолиевия катетър, така че е важно да обясните параметрите, които се използват при вземането на решение за свалянето им. Хирургът трябва да бъде съвсем ясен относно схемата за лечение на болката след операцията и колко болка ще изпита пациентът. Важно е да се върнете към предоперативните дискусии за очакваната степен на болка и плана за овладяването ѝ, тъй като родителите неизменно се връщат към тях и ги използват като отправна точка. Очакванията на родителите са съвсем разумни, когато хирургът обсъди темата за болката след операцията в светлината на това, което е било обсъдено преди операцията.

### **Ежедневни визитации**

В една университетска болница (каквато е Тексаската детска болница) за пациента, който е бил подложен на операция, често се грижат няколко души, включително стажанти и други обучаващи се, както и асистенти на лекари и медицински сестри. Лекуващият хирург трябва да гарантира, че разговорите между обучаващи се или медицински служители на средно ниво в йерархията и пациента или родителите са ограничени до въпросите, които съответният обучаващ се или служител е обсъдил с лекуващия лекар. Основна причина за неудовлетвореност на пациентите и близките им от грижите в университетските болници са разнородните послания, предавани от различни членове на екипа. В идеалния случай семейството трябва да може да извлече ясно и последователно послание от визитациите на екипа. Освен това хирургичният екип обикно-

вено провежда визитации много рано сутрин, когато детето и родителите спят. Това може да доведе до объркване у близките относно цялостния план за деня или да ги подтикне да заключат, че хирургичният екип вече не се интересува от грижите за детето.

Комуникацията с пациента и семейството му трябва да се осъществява всеки ден. Много е важно лекуващият лекар да не приема за даденост, че пациентът и родителите му са запознати с плана, тъй като има вероятност пациентът да е бил презледан много рано сутринта. С оглед на натоварения график на хирурга и ранните часове на операциите едно телефонно обаждане до стаята на пациента може да е от решаващо значение, ако лекарят иска да бъде сигурен, че е проведена комуникация с близките преди следобедната среща с пациента. Хирургът трябва да изложи план за деня по време на сутрешните визитации при пациента и родителите и да възложи на стажанти или други хора от екипа да проследят изпълнението на плана следобед, за да проверят как вървят нещата.

Разумно е на детето и родителите да се даде възможност да участват в изготвянето и прилагането на плана за лечение, за да се улеснят ранното раздвижване и дълбокото дишане след операцията. Проучвания на Justus et al. (2006) и LaMontagne (2000) показват, че ангажирането на пациента и родителите с плана за лечение може значително да повиши увереността на родителите и да намали тревогата им. В случай на проблеми като висока температура след операцията, инфекция или други оперативни усложнения хирургът може да се върне към предоперативните дискусии, които да послужат като отправна точка за разясняване на съответното усложнение. След това той може да обсъди стратегията за лечение на съответния симптом или усложнение. Важно е пациентът и семейството му да бъдат уверени, че екипът работи по решаването на проблема, а не го negliжира.

## НЕБЛАГОПРИЯТЕН ИЗХОД

Най-трудни са ситуацияите, при които на медицинските специалисти им се налага да се справят с увреждащи последствия, които водят до заболяване на пациента, или събития, които водят до смърт на пациента. Възможните сценарии за неблагоприятен изход трябва непременно да бъдат обсъдени по време на предоператив-

ната консултация. Очакванията трябва да бъдат изложени подробно, като при сложни операции, при които е възможен неблагоприятен изход, трябва специално да се наблегне на тях. Тези разговори често са неприятни за всички страни и понякога се избягват или пренебрегват. Ако тези разговори бъдат пропуснати в предоперативния период, на хирурга ще му бъде трудно да се справи с тези ситуации след операцията, защото не е информирал родителите и очакванията им не са били реалистични. Задължително е да се обсъди *най-лошият възможен сценарий* дори при рутинни операции с ниска степен на риск. При операция на херния хирургът трябва да обсъди риска от увреждане на семенната връв или тестиса и риска от рецидивирание на хернията. Анестезиологът трябва да разясни всички рискове, свързани с общата анестезия при рутинни операции. При операции с висока степен на риск, които включват множество стъпки и комплексни компоненти, следва да бъдат обсъдени възможните увреждания и усложнения, свързани с всеки етап на операцията. На хирурга ще му е трудно да обясни усложнение вследствие на операция, което причинява сериозно увреждане, след като се е случило, ако семейството не е било наясно, че може да се стигне до таква усложнение.

Медицинските специалисти трябва да следват общите принципи за поднасяне на лоши новини, включително осигуряване на уединено пространство без източници на безпокойство и деликатно предупреждение, че следват неприятни новини (вж. Глава 17. „Съобщаване и обсъждане на лоши новини: общи принципи“). В такива ситуации най-добрите практики са искреност и прозрачност. Детайлите, свързани с грижите за пациента, които включват увреждане и потенциална смърт, трябва да се обсъдят в момента, в който са установени, за да може родителите да са информирани за състоянието на пациента и да не се чувстват изолирани. Това насърчава екипната работа между хирурга и близките, като е ясно, че двете страни желаят възможно най-благоприятния изход за пациента. Това също така позволява да бъде взето по-добро решение, когато най-добрият изход е непостижим и състоянието на пациента се влошава. В случаите, когато сериозното увреждане може да доведе до смърт на пациента, е най-добре този сценарий да бъде разгледан в разговорите в началния етап на влошаването, а не да се изчаква, докато състоянието на пациента започне прогресивно да се влошава и смъртта стане все по-вероятна. Близките се справят

най-добре, когато имат възможност да бъдат до критично болния пациент в тези ужасяващи моменти. Хирургът не трябва да забравя постоянно да предоставя на близките актуална информация за състоянието на пациента и да определя реалистични цели и очаквания за изхода от заболяването му. Той не трябва да забравя и да ангажира всички консултанти и членове на екипа в тези разговори, така че екипът да може да възприеме единен подход с цел осигуряване на възможно най-добрите грижи за пациента.

## **ЗАКЛЮЧЕНИЕ**

Откритата и честна комуникация между хирурга и пациента и между хирурга и близките на пациента е изключително важна за изграждането на доверие във взаимоотношенията между лекаря и пациента. Това доверие може да доведе до по-висока удовлетвореност от страна на пациента и близките, по-ниска тревожност и в крайна сметка по-добър резултат от лечението. Каналите за комуникация трябва да бъдат съобразени с възрастта на детето и нивото на неговите познавателни способности и развитие, диагнозата и сложността на процедурата, както и индивидуалните особености на близките и на пациента.

## **ИЗПОЛЗВАНА ЛИТЕРАТУРА**

1. Justus R, Wyles D, Wilson J, Rode D, Walther V, Lim-Sulit N. Preparing children and families for surgery: Mount Sinai's multidisciplinary perspective. *Ped Nurs.* 2006;32:35-43.
2. LaMontagne LL. Children's coping with surgery: a process-oriented perspective. *J Pediatr Nurs.* 2000;15:207-312.
3. Murphy-Taylor C. The benefits of preparing children and parents for day surgery. *Br J Nurs.* 1999;8:801-4.
4. O'Shea M, Cummins A, Kelleher A. Setting up pre-admission visits for children undergoing day surgery: a practice development initiative. *J Perioper Pract.* 2010;20:203-6.
5. Ogilvie L. Hospitalization of children for surgery: the parents' view. *Child Health Care.* 1990;19:49-56.
6. Rackley S, Bostwick JM. The pediatric surgeon-patient relationship. *Semin Ped Surg.* 2013;22:124-8.

## ГЛАВА 11

### ГЛЕДНАТА ТОЧКА НА ДЕТСКИЯ АНЕСТЕЗИОЛОГ

Лора Торес, MD

#### ВЪВЕДЕНИЕ

Обичайният работен ден на детския анестезиолог може да се разглежда като непрекъснат *периоперативен* процес, който обхваща предоперативната, интраоперативната и следоперативната фаза. След приключване на първия случай за деня детския анестезиолог може да се озове в положението да се грижи едновременно за пациент в реанимацията и за пациент в предоперативния сектор. Понякога анестезиологът може да оказва помощ на пациент във всяка от тези фази, на три различни места. В тази предизвикателна работна обстановка предоперативната фаза може да е единствената възможност за детския анестезиолог да разговаря директно със семейството. Той обаче трябва да отдели време за разговор с близките и в следоперативната фаза, за да им съобщи за неочаквани събития или друга важна клинична информация.

#### ЕФЕКТИВНО ВРЕМЕ ЗА КОМУНИКАЦИЯ ПРИ НАТИСК ЗА ПОЕМАНЕ НА ПОВЕЧЕ СЛУЧАИ

Въпреки времевите ограничения дори при първия планиран случай анестезиологът трябва да се стреми да установи ясна комуникация с родителите и детето, за да прецени готовността на пациента за операция, да обсъди поддържането на анестезията, да създаде среда, в която близките да имат възможност да задават въпроси, и да получи информирано съгласие.

В един натоварен операционен блок първата операция, планирана за извършване в гадена зала, може да е рутинна интервенция, като поставяне на тръбички за изравняване на налягането на 10-месечно бебе с хроничен среден отит; по-сложна интервенция, като операция за стабилизиране на гръбначния стълб на 13-годишно момиче със сколиоза; или стресираща интервенция, като спешна краниотомия на 10-годишно дете с травма на главата, което е



интубирано и с нестабилна хемодинамика. Лесно е да се отчетат разликите в необходимото време за ефективна предоперативна комуникация при всеки от тези три случая. Първоначалният разговор между анестезиолога и семейството обикновено се провежда непосредствено преди пациентът да влезе в операционната зала – очи в очи или понякога по телефона, ако близките не присъстват физически.

Комуникацията между хоспитализиран пациент, неговите родители и анестезиолога може да се осъществи на относително тихо и уединено място. Не така стоят нещата обаче в натоварена среда, например отделение за лечение на пациенти в критично състояние. При пациент, планиран за извънболнично лечение, близките по всяка вероятност вече са се срещнали с хирурга и може да са задали въпроси и да са получили указания от медицинска сестра в разговор по телефона преди операцията, но може би не са имали възможност да говорят с анестезиолога.

В Тексаската детска болница при извънболнично лечение пациентът, на когото трябва да се поставят инструменти за стабилизиране на гръбнака, ще получи час за преглед и предоперативна анестезиологична консултация, за да бъде подготвен за операцията. Подобно на клиниката за предоперативна анестезиологична консултация в Детската болница в Синсинати, описана от Varughese et al. (2013), клиниката за предоперативна анестезиологична консултация в Тексаската детска болница, която разполага с медицински сестри, обучени да извършват предоперативни прегледи под наблюдението на анестезиолог, осигурява възможност да се отдели необходимото време за цялостна оценка и преглед на пациенти с усложнения или пациенти, на които им предстоят сложни интервенции. Клиниката дава възможност и за допълнителни консултации със специалисти по детски болести с цел оптимизиране на състоянието на пациента и намаляване на риска по време на анестезията и операцията. По време на този преглед се поръчват задължителните или препоръчителни допълнителни изследвания, правят се кръвни изследвания и се насрочват образна диагностика и прегледи на сърдечната дейност далеч преди операцията. Резултатите от всички тези изследвания се преглеждат преди операцията. Оценката на състоянието на тези избрани пациенти може да намали закъсненията или случаите на отмяна на процедури в деня на операцията.

Здравите амбулаторни пациенти, на които ще се извършват рутинни, леки операции (като поставяне на тръбички в ушите за изравняване на налягането), обикновено подлежат на предоперативна оценка непосредствено преди влизане в операционния блок.

От трите случая, посочени по-горе, детето, планирано за спешна краниотомия, представлява най-голямото предизвикателство. Спешността изисква възможно най-бързо приемане в операционната зала. Анестезиологът трябва да презледа и да направи оценка на състоянието на пациента, да обсъди лечението с родителите и бързо да получи информирано съгласие. Въпреки спешността и високия стрес в тази ситуация също трябва да се отдели поне малко време за обсъждане на опасенията, свързани с лечението, и за получаване на информирано съгласие с очакването, че в следоперативната фаза ще се проведе по-дълъг и пълноценен разговор с близките.

В резултат на технологичния напредък в областта на образната диагностика и други процедури за диагностика и лечение все повече процедури се извършват на места, различни от операционната зала. Например някои минимално инвазивни процедури се извършват в отделението по интервенционна радиология вместо в операционната зала. Независимо дали процедурата се извършва в операционна зала, или на друго място (като отделение за грижи след анестезия, отделение по радиология, общо болнично отделение или амбулаторна клиника), е необходимо да се отдели специално време за провеждане на ефективна комуникация с пациента и семейството му.

## **ПРЕДОПЕРАТИВНА КОНСУЛТАЦИЯ – ИЗГРАЖДАНЕ НА ДОВЕРИЕ**

Предоперативната оценка е от съществено значение за анестезиолога, защото чрез нея той може да вземе решение дали да пристъпи към анестезия, или не, и да прецени на какви допълнителни проблеми трябва да обърне внимание, преди да продължи. За родителите (и за пациента, ако той е на подходящ етап от своето развитие) този преглед е възможност да предоставят информация, да научат повече за грижите, свързани с анестезията, и да обсъдят възможните усложнения. Проучванията сочат, че родителите желаят да получат изчерпателна информация (Kain et al., 1997;

Tait et al., 2011; Wisselo et al., 2004). Те често се притесняват повече за здравето на детето си, отколкото за собственото си здраве, и съобщават за по-ниски нива на тревожност при получаване на изчерпателна информация в сравнение с получаването на *минимално количество информация* (Kain et al., 1997).

Въпросите, задавани от анестезиолога, трябва да са фокусирани върху определени елементи, които ще му помогнат да определи степента на подготвеност и да управлява процеса на лечение. По-долу са изброени най-важните етапи на извършването на цялостна оценка преди анестезия и на съставянето на план за медицински грижи:

- » Оценка на текущата медицинска или хирургична диагноза, налагаща насрочената процедура.
- » Оценка на текущото клинично състояние с фокус върху хидратацията, проблеми с дихателните пътища, респираторни симптоми, сърдечна хемодинамика, хематологичен статус, инфекции, психическо състояние и риск от алергична реакция.
- » Преглед на анамнезата.
- » Преглед на предишни процедури, изискващи седация или анестезия, и свързани с тях усложнения, които заслужават внимание.
- » Преглед на притесненията на семейството относно анестезията.
- » Преглед на приеманите в момента и наскоро приеманите лекарства.
- » Преглед на алергиите към лекарства, латекс и храни.
- » Преглед на злоупотреба със субстанции, ако това е от значение за грижите.
- » Преглед на периоди на постене.
- » Преглед на записките на наличните консултанти във връзка с напредъка в лечението на пациента и провеждане на лична комуникация, ако е необходимо.
- » Преглед на данни от лабораторни изследвания и образна диагностика, които имат отношение към случая и предстоящата интервенция.
- » Извършване на фокусиран медицински преглед.
- » Оценка на плана за допълнителен анализ, образна диагностика и други диагностични изследвания с цел намаляване на клиничния риск.
- » Изготвяне на план за лечение на болката.

- » Изготвяне на план за отделяне на пациента от родителите и близките му.
- » Изготвяне на план за преместване и изписване на пациента.

Анестезиологът трябва да прегледа цялата налична анамнеза. Електронното здравно досие (ЕЗД) често позволява това да се случи преди срещата с пациента и родителите му. ЕЗД дава и информация за контакт, така че при желание от негова страна анестезиологът може да комуникира по телефона преди разговора лице в лице.

Преди да уницира разговора, анестезиологът трябва да се запознае с основната информация за пациента. Той най-малкото трябва да знае името на детето, за да може да започне разговора с детето и родителя(ите) (вж. Табл. 1).

Табл. 1 Базова информация, която трябва да бъде споделена по време на предоперативния преглед

Научете предварително името, възрастта и пола на пациента.
Представете се и кажете каква е вашата роля.
Покажете табелката си на пациента и родителя; дайте им визитна картичка, ако имате такава.
Ангажирайте преводач, ако е необходим такъв.

В своя статия, посветена на техника за интервюване с потенциал да повиши удовлетвореността на пълнолетните пациенти в предоперативна клиника, DeMaria et al. (2011) разглеждат използването на инструмента ВАННЕ (Background – основна информация; Affect – афект, емоционална възбуда; Trouble – тревога; Handling – справяне; Empathy – емпатия) по време на прегледа преди анестезия. Маркар да не е изследван сред деца в предоперативна обстановка, този инструмент като че ли предлага уместни въпроси, които да бъдат задавани на родителите или по-големите деца. Използването на инструмент като ВАННЕ позволява да се придобие цялостна представа за психосоциалния стрес, на който пациентът или родителят може да е подложен, и да се направи пълна оценка на неговото състояние по начин, който действително е ориентиран към пациента.

Основните стъпки на инструмента ВАННЕ са изброени отдолу:

- » Основна информация (*Background*): определете контекста на прегледа – „Защо си/сте тук?“.

- » Афект, емоционална възбуда (*Affect*): дайте възможност на пациента да сподели на глас какви чувства изпитва по отношение на предстоящата операция – „Как се чувстваш във връзка с предстоящата операция?“.
- » Тревога (*Trouble*): разберете кои са най-тревожните аспекти на операцията според пациента или родителя; попитайте ги дори и да са настроени положително – „Кое те/ви притеснява най-много във връзка с операцията?“.
- » Справяне (*Handling*): оценете стресорите, на които може да е подложен пациентът или родителят; попитайте как се справят с тях – „Как се справяш/те с това?“.
- » Емпатия (*Empathy*): демонстрирането на емпатия (вж. Глава 1. „Общи принципи на комуникацията с педиатрични пациенти и техните близки“, секция „Емпатия“) показва загриженост и валидира чувствата на пациента – „Нормално е да си нервен/на преди операцията. Нека ти обясня какво ще се случи в деня на процедурата“.

По-голямата част от литературата за анестезията, свързана с комуникацията в предоперативна обстановка, е посветена на пълнолетните пациенти или родителите, но в последно време внимание получава и въпросът колко информация желае да получи детето. Fortier et al. (2009) провеждат проучване с участието на 143 здрави англоговорящи деца (на възраст от 7 до 17 г.), на които им предстои планова хирургична процедура в амбулаторни условия, за да установят каква информация желаят да получат децата от персонала в периоперативния период. Заключението им е, че повечето деца желаят да получат *изчерпателна* информация за операцията или процедурата, която им предстои, за болката и анестезията, както и за възможните усложнения. В сравнение с юношите по-малките деца желаели в по-голяма степен да научат как ще изглежда периоперативната обстановка. Авторите препоръчват обсъждането на следните въпроси с децата преди операция:

- » **Болка:** ще боли ли операцията; колко силна ще е болката и колко време ще трае?
- » **Хранене:** кога ще мога да започна да се храня след операцията?
- » **Анестезия:** след като заспя, ще усещам ли нещо; ще се събудя ли по време на операцията?
- » **Изписване:** кога ще се прибера у дома?

- » **Медицинска информация:** ще се оправя ли; проблемът ще се върне ли?

В някои случаи медицинският преглед не само дава актуална клинична информация за състоянието на детето, но и може да осигури възможност за установяване на връзка с него и да помогне в оценката на евентуални проблеми, свързани с разделянето на детето от близките му.

### **ИНФОРМИРАНО СЪГЛАСИЕ: РАЗЯСНЯВАНЕ НА ПЛАНА И РИСКОВЕТЕ**

Докаато анестезиологът разговаря с родителите, детето, в зависимост от възрастта и етапа на развитие, може да дава вид, че не слуша разговора, но да прояви повишено внимание, когато се разясняват подробностите за потенциалните рискове. Информацията за сериозни рискове и смърт може да е обезпокоителна за всяко дете. Споменатото по-рано проучване на Фортиер и неговите сътрудници установява, че малка част от децата не желаят да разполагат с изчерпателна информация, и анестезиологът трябва да е наясно с тази възможност. Попитайте готовото от гледна точка на неговото развитие дете или юноша какво иска да знае за операцията или процедурата (Fortier et al., 2009).

В Тексаската детска болница формулярът за информирано съгласие за анестезия е отделен от формуляра за съгласие за операция. Този формуляр, който е задължителен в щата Тексас, трябва да съдържа информация за плана за анестезия и рисковете и изисква пациентите и родителите да получат възможност да задават въпроси. Едва след като им е дадено достатъчно време, за да научат, разберат и приемат информацията за процедурата, те могат да подпишат формуляра за съгласие. Езикът, използван във формуляра на Тексаската детска болница, не е много специализиран, но все пак се налага използваната терминология да бъде обяснена. Въпреки че повечето болници предлагат допълнителни формуляри за съгласие само на испански, много детски болници, включително Детската болница в Тексас, предлагат и услуга за превод на различни езици.

Родителите и пациентите се притесняват от възможни увреждания от анестезията. Когато съобщавате рисковете, по-

някога е трудно да отделите рисковете от операцията от тези, свързани с анестезията. Използването на отделни формуляри за съгласие (което е задължително в някои щати) позволява на анестезиолога да се фокусира върху възможните странични ефекти и потенциалните нежелани събития в резултат на анестезията. Във формуляра за съгласие за анестезия на Тексаската детска болница се споменават *сериозни* нежелани събития: дихателни и сърдечни проблеми, увреждане на нерви, сърдечен арест, парализа и смърт. Разделът, който трябва да бъде подписан от родителите, настояниците и пълнолетните пациенти, се отнася за планираната техника. Например при обща анестезия възможните нежелани събития, освен изброените по-горе, включват: травма (на гласовите струни, зъбите и очите от контролирането на дихателните пътища), събуждане по време на операцията, нарушение на паметта и увреждане на мозъка или друг орган.

Макар че съществуват ситуации, за които се знае, че увеличават риска от анестезия (спешна операция, младост, остро заболяване), при здравите деца се стига изключително рядко до увреждане на мозъка или смърт. Когато родителите питат по отношение на иначе здравите си деца: „Какъв е рискът детето ми да почине в резултат на анестезията?“, един от разумните и най-често срещани отговори е: „Рискът здраво дете да умре в резултат на анестезия е по-малък от риска от смърт при пътуване с автомобил“.

## **РАЗДЕЛЯНЕ ОТ РОДИТЕЛИТЕ И ВЪВЕЖДАНЕ В АНЕСТЕЗИЯ**

Основен елемент на оценката преди операция е вземането на решение за начина, по който детето ще бъде разделено от родителите. В зависимост от възрастта, степенята на развитие на нервната система, познавателните способности, степенята на сътрудничество и тревожността на детето анестезиологът може да реши да приложи анксиолитично средство или да използва нефармакологични интервенции, за да помогне за разделянето на детето от родителите. В зависимост от обстановката на мястото на поставяне на анестезия и степенята, в която анестезиологът се чувства комфортно да го направи, той може да покани родителя в отделение и да раздели родителя и детето след прилагането на анес-

тезията. Вариантите за анксиолиза включват мидазолам, дексмететомидин и кетамин. Някои от най-често използваните техники за разсейване включват: електронни игри, филми, музика на смартфон или таблет, играчки, сапунени балони, книжки за оцветяване, стикери и разказване на приказки. Анестезиологът трябва непрекъснато да следи поведението на пациента и при необходимост да коригира техниките на път за операционната зала, за да помогне за гладкото протичане на периода на поставяне на упойката.

Две са най-често използваните техники за въвеждане в анестезия – инхалационна и интравенозна. Интравенозното въвеждане обикновено се прилага, когато вече има поставен вътрешен интравенозен катетър или когато това се изисква поради състоянието на пациента, напр. бързо въвеждане при дете с риск от аспирация. Инхалационното въвеждане обикновено се прилага при пациенти без вътрешен интравенозен катетър или когато състоянието го изисква, напр. очаквана нарушена проходимост на дихателните пътища, дори ако пациентът има поставен вътрешен венозен катетър.<sup>1</sup>

И двете техники изискват използване на лицева маска – или за подаване на допълнителен кислород преди интравенозното въвеждане, или за прилагане на инхалационните сънотворни анестетици. Приемането на лицевата маска може да се улесни чрез добавяне на познат мирис (напр. на банан, ягода, гъвка или мента), непрекъснато ангажиране на вниманието на детето чрез успокоителни разговори и докосвания или разсейване чрез осигуряване на музика, видеоигра или филм. Фокусът трябва да е върху детето; всички останали разсейващи и маловажни разговори и шумове трябва да бъдат преустановени.

## ИЗЛИЗАНЕ ОТ АНЕСТЕЗИЯ

Независимо от продължителността и сложността на операцията анестезиологът трябва да планира прилагането на безопасен и стабилен анестетик, който намалява страничните ефекти и усложнения и помага за комфортното и приятно събуждане. Въпреки че често чуваме от детето, излизащо от упойка, да пита спо-

---

<sup>1</sup> По-тежките и сложни операции налагат използването на интубационна анестезия. – Б. р.



койно: „Свърши ли?“, превъзбудата си остава сериозен проблем след анестезията, който може да попречи на бързото възстановяване на детето. В търсене на обяснение за това се посочват множество фактори: темпераментът на детето, нивото на тревожност на детето и дали са приложени конкретни анксиолитични средства; младостта на пациента; конкретни инхалационни агенти; краткото време на събуждане; и болката. В повечето случаи превъзбудата след излизане от анестезия е кратка и преминава от само себе си, но понякога трае по-дълго и изисква фармакологична намеса за успокояване на пациента и намаляване на риска от нараняване. Родителите винаги се тревожат за превъзбудата при излизане от упойка. Често чуваме родители да казват: „Не мога да позная детето си“. Анестезиологът трябва да разговаря директно с родителите, да обясни, че това е добре познато поведение след анестезия, и да ги увери, че то ще отмине.

## НЕБЛАГОПРИЯТНИ СЪБИТИЯ И СМЪРТ

Въпреки че всеки родител заслужава да може да комуникира директно с анестезиолога в отделението за грижи след анестезия, това невинаги е възможно. Анестезиологът обаче трябва да намери време да говори с родителите и да им обясни всички нежелани или неочаквани събития, напр. неочаквани реакции на анестетиците, травма в резултат на позиционирането или манипулациите в дихателните пътища, или медицински грешки.

При настъпване на смърт на дете в операционната зала или в отделението за грижи след анестезия координираната комуникация с родителя(ите) е от критично значение. Координацията изисква най-старшият анестезиолог и хирургът да разговарят с близките. Въпреки че обикновено хирургът е този, който инициира обсъждане на събитията със семейството, според автора на тази глава (А. Т.) това е редно да направи лекарят, който се чувства най-уверен в способността си да поднесе тази информация. Родителите вероятно вече познават (или поне са се срещали) и с анестезиолога, и с хирурга. Водещият лекар трябва да бъде определен преди срещата с родителите. Хирургът и анестезиологът трябва заедно да се срещнат с родителите в тихо и уединено помещение, където няма да бъдат прекъсвани. Водещият лекар започва, като се

представя по подходящ начин; въпреки че родителите обикновено вече познават хирурга и анестезиолога, това невинаги е така при спешни операции. След това водещият лекар представя и демонстрира уважението си към всички останали. Ако това е възможно, хирургът и анестезиологът е препоръчително да са седнали, докато разговарят с родителите. Лекарят (лекарите) трябва да обясни открито и любезно събитията, довели до смъртта на детето. Той трябва да е подготвен за въпроси от рода на „Защо се случи така?“, „Каква е причината?“ и „Чия е вината?“. Възможно е на тези въпроси да не може да бъдат дадени отговори, преди да бъде проведено разследване на настъпилото събитие. Ако случаят е такъв, лекарите трябва да информират близките, че ще им споделят информацията, която получават в движение. Дайте време на близките да задават въпроси и предложете да ги придружите, за да видят тялото, ако пожелаят. Ако е възможно, свържете се с тях по-късно, за да ги попитате как са.

В случай на *неочаквано* нежелано събитие или *неочаквана* смърт на пациента отделът по управление на риска или юридическият отдел на болницата трябва да бъде уведомен незабавно и ситуацията да бъде обсъдена преди срещата с близките. (Вж. Глава 10. „Гледната точка на детския хирург“, секция „Неблагоприятен изход“, и Глава 20. „Когато смъртта на детето е неочаквана“.)

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Ефективната комуникация между анестезиолога и пациента и близките му е не само от първостепенна важност за безопасното прилагане на анестезия, но и играе ключова роля за изграждането на добри взаимоотношения между страните в процеса и облекчаването на стреса. Опитът показва, че изходът за пациента е по-благоприятен при наличието на добра периоперативна комуникация и указания. Комуникацията трябва да е ясна и своевременна и да се провежда по начин, чрез който се отчитат чувствата и се изразява съпричастност както към родителя, така и към пациента, за да се осигури безпроблемно преминаване през ситуацията.

## ИЗПОЛЗВАНА ЛИТЕРАТУРА

1. DeMaria S, DeMaria AP, Silvey G, Flynn BC. Use of the BATHE Method in the Preanesthetic Clinic Visit. *Anesth Analg*. 2011;113:1020-1026.
2. Fortier M, Chorney JM, Rony RY, Perret-Karim D, Rinehart JB, Camilon FS, Kain ZN.
3. Children's Desire for Perioperative Information. *Anesth Analg*. 2009;109:1085-1090.
4. Kain ZN, Wang SM, Caramico LA, Hofstadter M, Mayes LC. Parental desire for perioperative information and informed consent: a two-phase study. *Anesth Analg*. 1997;84:299-306.
5. Tait AR, Voepel-Lewis T, Gauge V. Parental recall of anesthesia information: Informing the practice of informed consent. *Anesth Analg*. 2011;112:918-923.
6. Varughese A, Hagerman N, Townsend ME. Using quality improvement methods to optimize resources and maximize productivity in an anesthesia screening and consultation clinic. *Paediatr Anaesth*. 2013;23:597-606.
7. Wisselo TL, Stuart C, Muris P. Providing parents with information before anesthesia: what do they really want to know? *Paediatr Anaesth*. 2004;14:299-307.

## ГЛАВА 12

### ГЛЕДНАТА ТОЧКА НА ЕКИПА ЗА ЛЕЧЕНИЕ НА БОЛКАТА

Нанси Глас, MD, MBA

Нухар Пател, MD

#### ВЪВЕДЕНИЕ

Болката е сред най-обезсърчаващите и плашещи симптоми за медицинските специалисти. Нейната интензивност не може да бъде измерена обективно, а при бебетата понякога е невъзможно дори да се установи дали изпитват болка. Сериозността на болката варира в широки граници при пациенти със сходни клинични състояния, като пациентите, особено тези, които не са изпитвали сериозна болка, или по-младите, често се затрудняват да я опишат. При по-големите деца, юношите и възрастните вербалното описание е златният стандарт, чрез който медицинските специалисти оценяват болката, но при педиатричните пациенти, които все още не са проговорили или не могат да говорят, този метод за оценка и лечение на болката е неприложим. Проучване на Nash (1974) показва, че дори по-големи деца, които изпитват болка, може да се затрудняват да говорят за нея с лекарите си, защото самата болка възпрепятства комуникацията. Нещата стават още по-сложни, когато прибавим предубежденията на родителите в ролята им на хора, запознати с историята на заболяването, и застъпници на пациента. Медицинските специалисти също могат да привнесат субективност по отношение на болката, например като кажат, че определено състояние или процедура „не би трябвало да е много болезнено“. Усещането за болка се влияе значително от фактори като личния праг на търпимост Някои лечебни заведения поддържат обособени екипи за лечение на остра и на хронична болка, всеки от тях със свой собствен състав и структура, нивото на тревожност, очакването за понасяне на вреда и доверието/недоверието в медицинската обстановка и медицинските специалисти. Както вербалната, така и невербалната комуникация се слива с физиологичните и психологичните преживявания на пациента и или облекчава, или изостря болката. Следователно ефективната комуникация е основата за ефективно лечение на болката.

През последните няколко десетилетия отношението на медицинските специалисти към болката се промени значително. До 80-те години на миналия век се е смятало, че новородените не изпитват болка. Тези убеждения са се променили оттогава и вече разполагаме с няколко валидирани, основани на поведението инструменти за оценка на болката и протоколи за лечение на новородени. По същата причина децата със забавяне в развитието в миналото са получавали по-малко обезболяващи лекарства за дадено състояние в сравнение с връстниците си без изоставане поради погрешното разбиране, че тези деца имат по-слабо възприятие за болка. Комуникацията с пациентите и родителите по темата за болката е възпрепятствана, ако лекарят не приема идеята, че пациентът бива в състояние да възприема болка, дори и да не може да я изрази с думи.

Съставът на екипа за лечение на болката е различен в различните болници и институции. Някои лечебни заведения поддържат обособени екипи за лечение на остра и на хронична болка, всеки от тях със свой собствен състав и структура, докато на други места има значително припокриване по отношение на персонала и оперативните процеси. В Тексаската детска болница тези функции се припокриват значително, като повечето специалисти по лечение на остра болка преглеждат и пациенти с хронична болка, получаващи амбулаторни грижи. В идеалния случай екипът за лечение на болката трябва да включва специалисти в тази област, медицински сестри (включително такива, които са обучени да диагностицират и лекуват заболявания, с интерес към и опит в лечението на болката), физиотерапевти, трудотерапевти и психолози. Редно е на разположение да бъдат и консултанти в областта на психиатрията, които могат да дадат съвет в случай на психопатология или при работа с пациенти, чието лечение изисква психофармакология.

Повечето (70 – 80%) от дейностите на Центъра за лечение на остра болка в Тексаската детска болница са свързани с лечението на остра периоперативна болка; останалите дейности включват консултации за хоспитализирани пациенти, изпитващи болка, свързана с медицинското им състояние. Центърът за лечение на хронична болка се занимава с деца с комплексни състояния, свързани с болка (като комплексния регионален болков синдром, синдрома на Елерс-Данлос, редки генетични заболявания и продължително или усложнено възстановяване от операция), които не могат да бъдат адекватно овладени чрез стандартните терапии за облекчаване на

болка при децата. Този център също така следи състоянието на деца, нуждаещи се от постоянна опиоидна терапия.

Една от целите на централите за лечение на болката е да образова специалистите, работещи с педиатрични пациенти, по въпросите на ефективното лечение на болката, за да се постигне максимална ефикасност на стандартните болкоуспокояващи лекарства, включително опиоиди за перорално приложение, неопиоидни адювантни средства и контролирани от пациента вливания на аналгетици. Нашето дълбоко убеждение е, че педиатрите трябва да могат да управляват повечето случаи на остра болка, както и много хронични състояния. Директната комуникация с екипите (стажанти, специализанти и лекуващи лекари), грижещи се за хоспитализирани пациенти, е част от нашата стратегия за обучение, каквито са и предложенията за разговори с представители на определени екипи или центрове в рамките на организирани съвещания.

## ПОДГОТОВКА ЗА ЕФЕКТИВНА КОМУНИКАЦИЯ

При подготовката за среща със семейството във връзка с остра или хронична болка ние се ръководим от няколко принципа. В болнична обстановка даваме най-доброто от себе си, за да намерим начин да седнем в стаята и да снемем анамнезата, защото това показва колко важен е този проблем за екипа ни. Разговорът се води от един човек, а останалите членове на екипа изчакват заключителната фаза на срещата, когато могат да задават допълнителни въпроси или да коментират и да дават предложения. Тази стратегия осигурява един човек и един глас, върху които пациентът и семейството му могат да се фокусират, и помага за целесъобразното протичане на разговора. Не интервюираме децата или родителите им по време на хранене и правим всичко възможно да не се налага да ги събуждаме за интервюто, защото смятаме, че сънят в болницата е трудно постижим и не трябва да се прекъсва. Първоначалният ни фокус е върху предишния опит на детето с болката – било ли е хоспитализирано преди, претърпявало ли е сериозни травми, било ли е подложено на сериозни хирургични процедури, поставян ли му е някога интравенозен катетър. По време на задаването на тези първоначални въпроси преценяваме досегашния опит на детето, за да можем да му помогнем да сравни настоящите усещания с предишните такива,

като така поставяме разговора в контекст. Освен това питаме родителите какви думи за описване на болка използват в семейството; това е особено важно при деца в предучилищна възраст, чиито езикови умения може да са ограничени. Намираме за полезно да питаме и за опита с болката на други членове на семейството, тъй като е възможно родителите да бъдат твърдо за или против конкретни вещества или техники, които може да обмисляме да приложим.

Дали детето и родителите трябва да се интервюират заедно, или поотделно, е сложен въпрос, като няма строго регламентирани правила, които всички да следват. Въпреки че обикновено насочваме въпросите, целящи събиране на обща информация, към родителите, винаги се опитваме първо да получим подробно описание от самото дете. Някои деца не могат или не желаят да опишат болката си пред нас и веднага поглеждаат към родителите си. Въпреки това се стремим първо да получим информация от детето и едва след това да поискаме разяснение от родителите и да ги помолим да ни споделят повече подробности за поведението на детето и за семейни или социални проблеми. Някои родители веднага отговарят на въпросите, зададени на детето, вместо него. В тези случаи ние се стремим да пренасочим внимателно въпроса към детето, подканяйки го да отговори първо, например: „Г-жо Пенева, нека видим дали Маги може първа да ни разкаже за болката си и само след няколко минути ще ви дадем възможност да ни предоставите допълнителна информация“. В случай на хронична болка, особено при деца в училищна възраст, първо снемаме основната анамнеза заедно с детето и родителите и след това ги интервюираме поотделно, за да придобием възможно най-задълбочена представа за това, което изпитва детето. Тази стратегия ни позволява да изградим връзка с детето отделно от родителите му, да оценим чувствата и състоянието му и да проверим дали болката се влияе от определени проблеми в семейството. Провеждането на отделни разговори е особено важно при оценка на хронична болка.

## ИНСТРУМЕНТИ ЗА ОЦЕНКА НА БОЛКАТА

В резултат на нарастващото внимание, което болниците обръщат на лечението на болката, включително чрез разглеждането на оценката на болката като *петия жизнен показател*, се наблюдава

значително увеличение на използването на системи за измерване на болката. Макар и да оценяваме усилията за подобряване на лечението на болката, ние си даваме сметка за ограниченията на тези инструменти и честото им неправилно използване както от пациенти и техните семейства, така и от лекари, медицински сестри и групи медицински специалисти. При малки деца в повечето болнични заведения най-често се използва скалата за оценка FACES<sup>1</sup> (Tomlinson et al., 2010). Този инструмент, който се базира на използването на нарисувани лица, е лесен за представяне пред деца на възраст над 3 г.; от детето се изисква да свърже емоционалното си състояние с някое от показаните лица. Тази скала обаче не позволява да се направи неутрална и обективна оценка, тъй като първият намек за „нещастие“ се отчита при оценка 6 от 10. Специалистите в областта на лечението на болката се опасяват още, че тази скала измерва моментното състояние на *щастие* или *нещастие* вместо на *болка* или *дистрес*, а едно хоспитализирано дете може да е нещастно по много причини. Изследванията показват, че около 60% от шестгодишните деца могат да оценят степенята на своята болка чрез скалата FACES (Spragrud et al., 2003).

При по-големите деца най-често използваният инструмент за оценка на болката е цифровата скала от 0 до 10. Ако се използва правилно, пациентът показва степенята на изпитваната болка върху немаркирана линия с дължина 10 см, като отбелязаното след това се измерва с линейка от лекаря. Този метод е валидиран (vonBayer, 2006). Вместо това обаче инструментът най-често се комуникира устно на пациента: „Колко силна е болката ти днес по скалата от 0 до 10, като 0 означава никаква болка, а 10 – най-силната възможна болка?“. Използването на цифрова скала по този начин не е валидирано и може да внесе значителна субективност, особено по отношение на начина, по който е формулирана най-силната възможна болка. При дете, което никога или почти никога досега не е изпитвало болка, настоящата болка може да е най-силната, която то може да си представи, дори в действителност тя да е лека или добре управлявана. Ние също използваме тези инструменти, одобрени от болнични заведения, но те представляват малка част от нашия подход за оценка на болката, който се основава в по-голяма степен на поведенчески скали като FLACC<sup>2</sup> (Merkel et al., 1997) и разговори с родителите и персонала от-

<sup>1</sup> От англ. лица. – Б. р.

<sup>2</sup> Акроним от първите букви на думите *Faces* (лица/изражения), *Legs* (крака), *Activity* (активност), *Cry* (плач) и *Consolability* (умешимост). – Б. р.



носно заниманията на пациента и реакцията му на болкоуспокояващата терапия. Установили сме, че когато няколко лекари няколкократно молят пациента да оцени силата на болката, която изпитва в момента, оценката обикновено се повишава, без да има други доказателства за засилена болка, особено при по-тревожни пациенти и родители. Установили сме също, че оценките на болката рядко се понижават при остра болка в болнична среда дори когато детето вече получава амбулаторно лечение, храни се редовно и е преминало към перорална или по-малко интензивна болкоуспокояваща терапия. Опитът ни показва, че при хронична болка ограниченията на скалите за оценка на болката са още по-големи.

## ЛЕЧЕНИЕ НА ОСТРА БОЛКА

Острата болка се определя като внезапно проявила се болка, обикновено в резултат на болест, травма или операция. При здрави деца усещането на силна болка може да е напълно ново и да е придружено от значителна тревога. Що се отнася до постоперативната болка, тя може да е очаквана (напр. след планова операция), но е възможно детето да е смятало, че ще го боли повече или по-малко, отколкото действително го боли. При други пациенти болката може да е в резултат на внезапна травма, симптом, сигнализиращ за ново заболяване, или повторна проява на хронично състояние като болестта на Крон. Независимо от произхода на острата болка подробната анамнеза и медицинският преглед служат като основа за изготвяне на план за лечение. При условие че детето е на подходяща възраст, ние го питаме директно за болката, която изпитва. Ако родителят се опита да говори от името на детето, отклоняваме отговора му и обясняваме, че ще го помолим да ни даде информация, след като първо сме разговаряли с пациента. Изключително важно е да говорим директно с детето. За оптимална полза от терапията е необходимо детето да знае, че грижещият се за него екип го слуша и чува.

След установяване на източника на болката и нейната интензивност задачата на лекаря е ясно и сбито да предаде плана за нейното лечение. Родители и юноши съобщават, че тревогата им намалява и постигат по-добър контрол на болката, когато сплъхът за нейното овладяване им е бил разяснен преди прилагането

му (Innis et al., 2004). Освен че описваме препоръчителните лекарства и начина и честотата на приложението им, ние одобряваме и прилагането на нефармакологични стратегии за овладяване на болката и съпътстващата я тревога. В зависимост от ситуацията това може да включва: успокоение от родителите; разсейване посредством разговори с близките, игри, текстови съобщения и телевизия, както и чрез нарочни занимания, провеждани от специалист по детско развитие; подходящо раздвижване на тялото; физиотерапия, включително терапия с излагане на топлина и студ и използване на устройство за транскутанна електрическа нервна стимулация (ТЕНС); лечебен масаж и акупунктура; и хигиена на съня.

Очакванията трябва да бъдат изложени пред родителя и пред детето. Ако се очаква болката да изчезне напълно, тогава е приемливо да им го кажете. От друга страна, ако се очаква болката да намалее, но без да бъде напълно елиминирана в близко бъдеще или до изписването, тогава трябва ясно да обясните това. Вследствие на всички реклами, чрез които някои болници обещават безболезнено лечение, родителите често имат нереалистични очаквания за нашата способност да постигнем състояние на нулева болка, което може да е непостижимо, ако например пациентът наскоро е бил подложен на голям хирургичен разрез или има сериозно системно възпаление или значителни травмиращи наранявания. Опитваме се да управляваме тези очаквания, като казваме нещо от рода на:

*Надяваме се, че през повечето време ще се чувстваш комфортно, докато лежиш в леглото, но първите няколко дни може да усетиш по-голяма болка, когато се опитваш да се обърнеш на другата страна в леглото или да се изправиш. Очакваме ситуацията да се подобри, след като започнеш да се изправиш и да ходиш.*

Освен да опишете първоначалната стратегия за лечение на болката, е важно, когато е уместно, да информирате пациента и родителите за наличието на лекарства при внезапна болка и да опишете следващите стъпки, ако първоначалният план за овладяване на болката не осигури желаното облекчение. Ние информираме родителите за позитивните начини, по които те могат да се включат в прилагането на плана за лечение, но им обясняваме и колко лесно тревогите им за състоянието на детето се предават на самото дете.

Препоръчваме на родителите да се държат като главни отговорници за повдигането на духа на детето си, като използват техники (включително успокоение, разсейване, похвала и окуражаване), за които са установили, че имат най-добър ефект за детето им в моменти на изострена болка, тревога или дистрес. Изследване на Cohen et al. (2005) показва, че разсейването на детето от страна на родителите е по-ефективно от опитите им за неговото успокояване при нужда от облекчаване на болка, предизвикана от определена процедура.

При обостряне на остра болка вследствие на хронично заболяване ние първо питаме пациента какво му е подействало добре в подобни ситуации в миналото и дали желае да започнем същото лечение в настоящия случай.

*Какви лекарства си пробвал преди това влошаване? Кое ти подейства добре? Кои лекарства смяташ, че не са ти помогнали? Какво би искал да опиташ този път?*

Пациентите и родителите са благодарни, когато могат да участват във вземането на решения относно лечението, и дават по-висока оценка на овладяването на болката и са по-склонни да се придържат към плана за лечение, ако им се даде възможност да участват в неговото изготвяне.

## **РАБОТА С ПАЦИЕНТИ, ИЗПИТВАЩИ ХРОНИЧНА БОЛКА, И С ТЕХНИТЕ БЛИЗКИ**

Работата с деца, изпитващи хронична болка, и с техните близки е по-предизвикателна от лечението на остра болка. Голяма част от тези пациенти са се виждали с много лекари и са опитали всички стандартни лечения с ограничен успех, въпреки че стандартното лечение, както се оказва, често не е било предписано или приложено правилно. Тези пациенти и родителите им често са чувствителни към всякакви вербални или невербални индикации, че лекарят не вярва на думите им или не приема тяхното описание на интензивността и въздействието на болката. Някои лекари може още в началото да заявят, че нищо освен избраното от тях лекарство X няма да даде резултат. Това твърдение обикновено внася напрежение във взаимоотношенията между лекаря и пациента още

В началото, тъй като поставя лекаря в отбранителна позиция. В някои случаи пациентът по-рано е бил обвиняван от друг лекар, че се е държал манипулативно, за да получи определено лекарство, което още повече затруднява новия лекар в изграждането на връзка с пациента или родителите.

Основната цел на първоначалната среща с пациента има два аспекта: първата задача на лекаря е да получи, без да осъжда, подробно описание на това как е започнала болката и какво е изпробвано за облекчаването ѝ; втората задача на лекаря е да придобие представа за предходния опит на пациента, доколкото той би имал отношение към настоящия казус. Ние се опитваме да накараме пациента (ако това е възможно от гледна точка на развитието му) да разкаже своята история, започвайки от самото начало, като го прекъсваме само за подсказки от типа „Разкажи ми повече за това“ или „Какво се случи след това?“. В този момент пациентът или родителят може да се подражни и да каже: „Не прочетохте ли документите, които ви изпратихме?“ или „Наистина ли е необходимо отново да разказвам цялата история?“. Можете да покажете, че сте взели присърце проблема на детето, като отговорите: „Знам, че ви е трудно, но искам да се уверя, че не пропускам нищо“. Може да ви е от полза да покажете, че вече сте запознати отчасти с историята на пациента, като насочвате разговора: „Доколкото си спомням, това е започнало с автомобилна злополука преди около две години. Прав/а ли съм? Разкажете ми повече за това“.

Препоръчваме ви да разширите фокуса на разговора отвъд обсъждането на болката на пациента, като разпитате за наличието на често свързани симптоми като влошено настроение (напр. при тревожност или депресия) и промени в съня (напр. безсъние). Ние задаваме въпроси и за взаимоотношенията с членовете на семейството и връстниците, за проявата на романтичен интерес към определен човек и за суицидни мисли. Установили сме, че задаването на отворени въпроси като „По какъв начин болката промени нещата у дома?“ спомага за получаването на по-полезна информация в сравнение със задаването на директни въпроси като „Болката води ли до караници между теб и майка ти?“. Опитите за лекуване на болката на пациента без разглеждане на тези свързани симптоми обикновено са неуспешни. Родителите и други членове на семейството споделят товара на хроничното страдание на детето и всяка среща, на която не търсите информация или помощ от тях, би била непълна.

С оглед на факта, че в случаите на хронична болка заболяването, което я причинява, често не може да бъде излекувано или облекчено и единственото, което може да се направи, е да се овладеят симптомите на пациента, често се налага да напомняме на пациента, че целта ни е да постигнем подобро функциониране и качество на живота, а не пълно елиминиране на болката. Полезно е и обяснението, че контролирането на болката не е единствената ни цел и че в контекста на хронично заболяване пълното овладяване на болката може да е невъзможно въпреки всичките ни усилия. Следващата стъпка е да се определи какво означава „качество на живот“ за пациента, което очевидно изисква участието на детето. Независимо дали става дума за нещо толкова елементарно като способността на детето да става от леглото, връщане в училище, или възможността детето да тича и да играе с приятели, целите за всяко дете трябва да бъдат изяснени. При всяка възможност трябва да се напомня на пациента, че фокусът е върху качеството му на живот, а не просто върху овладяването на болката. Ако пациентът или родителят не може да го разбере или приеме и ако все още не е ангажиран екип или специалист по лечение на болката, е разумно да се направи такава консултация. Докато по време на първите срещи наблягаме на внимателното и открито изслушване и изграждане на комуникация, базирана на взаимно доверие, ние структурираме последващите консултации така, че да отделяме по-малко време за обсъждане на болката и повече време за обсъждане на въпроси като физиотерапия, сън и физическа активност. Тук целта ни отново е да изместим фокуса от болката към качеството на живот на пациента.

След определянето на целите във връзка с подобряването на качеството на живот на пациента трябва да се предложи и обсъди план за лечение. В общия случай е добра идея да се сформира мултидисциплинарен екип при пациент със значителна хронична болка, която влияе върху качеството на живот и заниманията му. Лекарят трябва да опише лекарствата и помощните средства или процедури, които ще бъдат предписани за лечение на болката и свързаните с нея симптоми, и да използва услугите на физиотерапевти, рехабилитатори и други специалисти, необходими във връзка с рехабилитацията. Освен това препоръчваме всички деца със значителна хронична болка да бъдат прегледани от психолог с опит и познания в работата с деца, изпитващи хронична болка.

Ние обясняваме на близките на детето, че ангажирането на психолог не означава, че детето има психиатрично заболяване или че болката е въображаема, и изтъкваме, че тези специалисти могат да бъдат от голяма полза както за пациента, така и за родителите му, като ги научат на ефективни методи за справяне с болката и предложат стратегии за родителски грижи при родители на деца, страдащи от хронична болка. Ако са налице промени в настроението или суицидни мисли, препоръчваме консултация с детски психиатър. Не е нужно всички деца да се консултират и с психолог, и с психиатър, тъй като повечето нямат сериозно психиатрично заболяване. Ние представяме сътрудничеството си със специалист по психично здраве като част от обичайните ни грижи за деца с хронична болка и това обикновено намалява съпротивата срещу провеждането на такива консултации. Най-важното по време на обсъждането е да представим своите препоръки на семейството, след което да направим пауза, за да дадем възможност на пациента и родителите да помолят за разяснения, да коментират плана или да предложат алтернативни варианти. Опитът ни показва, че когато на пациентите бъде дадена възможност да изразят мнението си относно плана за лечение, те са по-склонни да проявяват старание в процеса на изпълнението му.

Някои проучвания показват, че методи като йога, акупунктура, масаж и хипноза са полезни при лечението на хронична болка, особено ако пациентите и родителите са положително настроени към подобни допълващи терапии (Tsao et al., 2005; Yaster, 2010). Дори и да не окажат пряко влияние върху самата болка, тези терапии могат да допринесат за отпускането на пациента, анксиолизата, подобряването на настроението, повишаването на активността и подобряването на изпълнението на рутинни движения. Ние насърчаваме родителите да споделят с нас всякакви алтернативни или допълващи лечения, които са прилагали или прилагат в момента, като се стараем да не подхождаме осъдително към повечето такива неизпитани терапии. Даваме конкретни препоръки дадена терапия да не се прилага единствено когато смятаме, че тя може да има сериозни нежелани ефекти.

Има две групи пациенти с хронична болка, работата с които е по-предизвикателна и които заслужават да им обърнем специално внимание, тъй като те може многократно да се обръщат към лекаря, отговорен за грижите за тях.

## **Деца с хронична болка без конкретна диагноза**

Особено голямо предизвикателство е работата с дете с омаломощаваща хронична болка, на която не е поставена конкретна диагноза въпреки обстоятелствата изследвания и прегледи при редица общопрактикуващи лекари и специалисти. Работата с такива деца и родители може да е изключително трудна, тъй като те са фокусирани върху поставянето на диагноза, въпреки че множеството извършени лабораторни изследвания и образна диагностика не са разкрили причината за състоянието на пациента. Когато при нас дойдат такива семейства, ние започваме със стандартното за нашата практика интервю, като ги разпитваме в какво се изразяват симптомите и как са се развили във времето. След това обсъждаме опасенията на пациента и на родителите за това, което може да се случва, от какви заболявания се страхуват и какво означава хроничната болка за тях. Пациентът може да ни каже, че се страхува, че животът му „ще бъде винаги такъв“, докато родителите може да продължават да се опасяват, че причината е неоткрито раково заболяване. При липса на нови физически констатации или лабораторни данни ние се съсредоточаваме върху успокояващите аспекти на извършената диагностика (напр. отрицателни резултати за рак или остеомиелит), опитваме се да разубедим родителите да посещават множество лекари и изготвяме план за лечение на хроничната болка, който включва възстановяване на функциите, възобновяване на обичайните дейности и избягване на омаломощаване, причинено от болката. Опитът ни показва, че тези родители често изпитват недоверие и имат категорично мнение относно лечението, когото биха и не биха приели. Те се затрудняват да приемат неяснотата, породена от факта, че на детето им не е поставена конкретна диагноза, и често представят голямо количество „научни данни“, които са събрали чрез проучване на темата в интернет. Тези семейства имат голяма нужда от успокоение и е най-добре да бъдат насочени към специалист за лечение на болката при деца или екип за лечение на болката за мултидисциплинарни и всеобхватни грижи.

## **Пациенти, които приемат опиоидни аналгетици дългосрочно**

Друга група пациенти, на която си заслужава да обърнем специално внимание, са тези, които приемат опиоидни аналгетици дългосрочно или настояват да приемат такива. Подобно на уве-

личението в прилагането на дългосрочна опиоидна терапия при възрастни хора, наблюденията ни показват, че броят на децата, особено юноши, които смятат, че нищо друго не може да облекчи болката им освен опиоидни лекарства, също се увеличава. Медицинският специалист има много работа за вършене, когато лекува деца, подложени на дългосрочна опиоидна терапия: той трябва да оцени ефективността на терапията; да адресира въпроси, свързани с търпимостта към болка, злоупотребата с вещества и нуждата от разсейване на пациента; да отчете възможността за случайно или умишлено суицидно предозироване. Опитът ни показва, че много малко деца се нуждаят от поддържащо лечение с дългосрочна опиоидна терапия (напр. пациент със сърповидно-клетъчна анемия с доказуемо разрушаване на ставите вследствие на аваскуларна некроза). Лекарите трябва да подхождат с внимание към дете или родител, който постоянно моли за попълване на резервите му от опиоиди, които първоначално са били приложени за овладяване на остро състояние. Повечето деца, които се нуждаят от дългосрочна опиоидна терапия, вероятно е редно да се проследяват от специалист или екип за лечение на болката при деца, който има опит в изготвянето на споразумения относно предписването на опиоиди<sup>1</sup> за пациентите, наблюдението на проби от урина и следенето на броя предписани и приложени хапчета.

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Ефективната комуникация с пациентите и родителите във връзка с остра и хронична болка изисква използването на подходящи техники за интервюване и добри умения за изслушване. Ние сме наясно, че емоционалният аспект на болката създава допълнителен товар за медицинските специалисти при полагането на грижи за пациента, и смятаме, че състраданието, готовността за обсъждане на проблема, възприемането на подход, базиран на съ-

---

<sup>1</sup> В САЩ се изисква лекарят и пациентът да подпишат споразумение при предписване на опиоидни лекарства. Споразумението наподобява документ за информирано съгласие, в който се разясняват рисковете и страничните ефекти от лечението. Слагайки подписа си под споразумението, пациентът декларира, че е уведомил лекаря за други лекарства, които приема, че няма да споделя лекарството с други хора, че ще държи лекарството на сигурно и недостъпно за други хора място и т.н. – Б. пр.



трудничеството, и способността за справяне с чувството на неудовлетвореност на пациента и родителите са сред основните умения за лечение на деца, изпитващи болка.

## ИЗПОЛЗВАНА ЛИТЕРАТУРА

1. Cohen LL, Bernard RS, McClellan CB, MacLaren JE. Assessing medical room behavior during infants' painful medical procedures: The measure of adult and infant soothing and distress (MAISD). *Child Health Care*. 2005;34:81-94.
2. Innis, J, Bikaunieks N, Petryshen P, Zellermeier V, Ciccarella L. Patient Satisfaction and Pain Management: An Educational Approach. *J Nurs Care Qual*. 2004;19:322-27
3. Merkel SI, Voepel-Lewis T, Shayevitz JR, Malviya S. The FLACC: A behavioral scale of scoring postoperative pain in young children. *Pediatr Nursing*. 1997;23:293-97.
4. Nash, H. Perception of Vocal Expression of Emotion by Hospital Staff and Patients. *Genet Psychol Monogr*. 1974;89:25-87
5. Spagrud LJ, Piira T, vonBaeyer CL. Children's self-report of pain intensity. *Am J Nurs*. 2003;103:62-4.
6. Tomlinson D, vonBaeyer CL, Stinson JN, Sung L. A systematic review of faces scales for the self-report of pain intensity in children. *Pediatrics*. 2010;126:e1168-e1198.
7. vonBaeyer CL. Children's self-reports of pain intensity: scale selection, limitations, and interpretation. *Pain Res Manage*. 2006;11:157-62.
8. Yaster M. Multimodal analgesia in children. *Eur J Anaesthesiol*. 2010;27:851-57.

## ГЛАВА 13

### ГЛЕДНАТА ТОЧКА НА КОНСУЛТАНТА ПО ДЕТСКИ БОЛЕСТИ

Дебра Л. Палаци, MD, MEd

#### ВЪВЕДЕНИЕ

Консултантът по детски болести, обикновено тесен специалист в дадена област, често бива молен за съдействие във връзка с полагането на грижи за деца с комплексни, тежки или неясни състояния. Консултацията с тесен специалист по детски болести доказано намалява продължителността на болничния престой и броя на повторните хоспитализации, намалява разходите и води до по-добро качество на живот и по-висок процент на преживяемост при деца с тежки заболявания (Albright et al., 2000; Chowdhury et al., 2007; Snow, 2005). Постигането на тези цели обаче изисква координирана комуникация между медицинските специалисти, пациентите и техните близки.

Bates (1979) изтъква важността на комуникацията *между медицинския консултант и насочващия лекар*, като отбелязва, че консултантът трябва да „даде обратна връзка, която информира, без да натяква, образова, без да чете лекции, насочва, без да нарежда, и решава проблема, без да кара насочващия лекар да изглежда глупаво“. Налична е и допълнителна литература за ролята на консултанта в оказването на подкрепа на насочващия лекар и в ефективното съобщаване на препоръки за грижи за пациента (Gotlib et al., 2012; Sibert et al., 2002). Малко обаче са публикациите относно някои важни аспекти на комуникацията между консултиращия лекар и пациента и неговите близки (Goldman et al., 1983; Goldman et al., 2009; Zambelt et al., 2007).

Обикновено насочващият лекар моли консултантите по детски болести за някои от следните неща:

- » Да адресират конкретен въпрос или проблем, свързан с пациента и клиничния ход на заболяването, без да поддържат дългосрочни взаимоотношения с пациента или близките му.
- » Да се присъединят към мултидисциплинарен екип, който полага грижи за детето, с идеята те да изградят и да поддържат

дългосрочни взаимоотношения с детето и да имат множество възможности за преглед и оценка на медицинското му състояние и за даване на препоръки.

При всички случаи консултантът по детски болести има задължение пред детето и родителите да съобщи своята медицинска оценка и препоръки по ясен и ефективен начин и да им даде възможност да се образуват по темата и да получат разяснения по отношение на въпроси и притеснения, които може да имат. Въпреки че подходът в комуникацията може леко да се различава в зависимост от искането на насочващия лекар, общите принципи за комуникация с пациента и близките му са едни и същи. Аз предлагам адаптиран вариант на „Деветте заповеди за ефективна консултация“ на Голдман под формата на пет стратегии за ефективна комуникация *между консултиращия лекар и педиатричния пациент и неговите близки* (Goldman, 1983).

## **ПЕТ СТРАТЕГИИ ЗА КОМУНИКАЦИЯ ЗА КОНСУЛТИРАЩИ ЛЕКАРИ**

1. Изяснете въпроса.
2. Посочете каква е вашата роля.
3. Комуникирайте кратко и ясно.
4. Образовайте пациента, близките и ако е необходимо, насочващия лекар.
5. Изгответе план за проследяване.

## **ПОДГОТОВКА ЗА ЕФЕКТИВНА КОМУНИКАЦИЯ**

### **Изяснете въпроса**

Както в болнична, така и в извънболнична обстановка най-важната първа стъпка е да изясните въпроса/ите на насочващия лекар и неговото разбиране за това, което пациентът и родителите му очакват от консултацията. Тази информация може да насочва процеса по време на срещата с пациента и е от голяма полза за предотвратяване на потенциално безполезна оценка и препоръки. Това може също да намали притеснението на родителите, които обикновено са наясно с причината, поради която насочващият ле-

кар се е обърнал към консултант, и имат определени очаквания във връзка с консултацията.

Да разгледаме примерен казус с пациент, който е насочен за оценка на периодични фебрилни синдроми. Анамнезата показва очаквания брой често срещани инфекции за възрастта на пациента и при медицинския преглед не са установени никакви аномалии. В този случай е по-малко вероятно консултантът да направи допълнителни или разширени изследвания, ако е наясно, че единственото, което насочващият лекар иска, е близките да бъдат успокоени и образовани по темата, отколкото ако смята, че причината да се обърнат към него е да се изключи имунен дефицит, дори и той да е малко вероятен. Отделянето на време преди срещата с пациента за разглеждане или обсъждане на въпросите на насочващия лекар и неговото мнение за очакванията на близките може да помогне на консултанта да адресира по-добре опасенията на всички страни, ангажирани с грижите за детето.

В някои случаи въпросът на насочващия лекар е различен или е само един от много въпроси, задавани от пациента или родителя по време на консултацията. За пациента от споменатия примерен казус, чийто насочващ лекар желае близките да бъдат образовани по темата и успокоени, други важни въпроси, които консултантът може да се наложи да адресира, може да включват: „Детето ми има ли рак?“ или „Какво ще стане, ако това продължи да се случва?“. Ако в началото на консултацията попитате родителите: „Какво води Митко в кабинета ни днес?“ или „Какви притеснения имате за Митко?“, това ще ви позволи незабавно да установите и други техни опасения и да придобиете представа за психичното състояние на членовете на семейството, както и да разгледаме тези въпроси по време на прегледа.

### **Съберете данни**

Когато е възможно, преглеждането на анамнезата и досието на пациента преди първата среща дава възможност на консултанта да формулира първоначално мнение за клиничния проблем на детето. Много болнични заведения са преминали към електронни медицински досиета при грижите за хоспитализирани пациенти и консултантът обикновено лесно може да прегледа данните като част от подготовката си за първоначалната консултация. При извънболничната помощ обаче набавянето на досиетата за предва-

рителен преглед може да изисква известно допълнително планиране. Необходимо е да се отдели време за тази важна задача винаги когато това е възможно.

Анализирането на наличната информация преди консултацията може да улесни планирането на първоначален подход спрямо детето и семейството му. Освен това, когато детето е прегледжано от голям брой лекари, допълнителната подготовка и прегледът на информацията ще ви дадат възможност да спечелите доверието на родителите при първото посещение, защото те ще разберат, че като консултант вие сте отделили значително време и сте положили усилия да се запознаете с проблема на детето още преди да се срещнете с тях. Предварителното събиране на данни също така ще ви позволи да идентифицирате и да се съсредоточите върху най-важните аспекти на случая и да отделите необходимото време, за да образувате отсрещната страна по темата, да отговорите на въпросите на пациента и близките му и да обсъдите с тях своите препоръки в момент, в който времето обикновено е ограничено.

## **КОМУНИКАЦИЯ ПО ВРЕМЕ НА ПЪРВОНАЧАЛНАТА КОНСУЛТАЦИЯ**

### **Обяснете каква е вашата роля**

Независимо дали консултацията се провежда в болнична, или извънболнична среда, консултантът трябва да се представи още при влизането в кабинета, за предпочитане първо на пациента (ако е удачно според възрастта му), а след това и на близките му: „Здравей, аз съм д-р Василев, кардиолог. Приятно ми е да се запознаем. Д-р Пеев ме помоли да направя оценка на състоянието на сърцето ти, защото е чул шум, когато е преслушал гърдите ти“. Попитайте пациента как предпочита да го наричат и родителите как предпочитат да се обръщате към тях. По възможност за снемането на анамнеза седнете с лице към детето и родителите, за предпочитане така, че тримата да сте разположени в триъгълник (вж. Глава 1. „Общи принципи на комуникацията с педиатрични пациенти и техните близки“, секция „Започване на разговора: представяне и установяване на връзка“).

При пациенти в юношеска възраст може да е от полза консултантът (като всички други лекари) да интервюира детето от-

делно от родителите по чувствителни теми като сексуална активност, оценки в училище и проява на високорисково поведение. Когато обяснявате своята роля на семейството, може да е от полза да им кажете: „Искам да задам няколко въпроса на Бети насаме, което ще ми помогне да направя оценка на състоянието на сърцето ѝ. Може ли да излезете в коридора за няколко минути, където сестрата ще ви помогне да се настаните удобно, докато ние с Бети обсъдим тези въпроси?“. Този директен и целенасочен подход към задаването на чувствителни въпроси може да покаже на семейството и на пациента, че тази информация е важна, и обикновено осигурява съдействието на родителите. В редкия случай, когато родителят откаже да излезе или детето го помолви да не излиза, съответните въпроси трябва да бъдат зададени въпреки това, само че детето може да откаже да даде отговор или да прибегне до отговори, каквито родителите биха очаквали или желали да чуят. Препоръчва се да поговорите насаме по тези въпроси с пациента в юношеска възраст, ако в бъдеще се появи такава възможност.

Когато обяснявате своята роля на пациента и близките му, е важно да опишете плановете си за комуникация с останалите членове на медицинския екип. При ситуации, в които клиничният проблем е относително ясен, педиатричният консултант, обикновено с предварителното разрешение на насочващия лекар, съобщава директно препоръките за оценка и лечение на пациента и семейството по време на първоначалната консултация. В тези случаи е важно да информирате семейството, че ще комуникирате и с насочващия лекар – лично (за предпочитане), по телефон или чрез медицинското досие.

Когато заболяването на детето е сложно и са ангажирани множество медицински специалисти, личният или лекуващият лекар трябва да координира комуникацията със семейството, за да намали вероятността от потенциално разминаващи се или объркващи послания. Като консултант вие трябва да информирате пациента и родителите му, че ще си набавите анамнезата на пациента, ще направите медицински преглед, ще изискате необходимите допълнителни изследвания и ще прегледате още по-задълбочено наличните данни с намерението да обсъдите препоръките си с основния лекуващ екип. След това звеното, предоставящо основните грижи, ще обсъди окончателния план с пациента и родителите. Това използване на една точка за контакт (т.е. основният лекар, който

отговаря за комуникацията) спрямо пациента може да създаде благоприятни условия за провеждане на оптимална и ефективна комуникация, тъй като осигурява последователност на информацията, подавана към семейството от лекарите, които те познават най-добре. Пациентът и близките му оценяват тази последователност и този метод на комуникация създава доверие между тях и медицинските специалисти.

### **Комуникирайте стегнато**

Стегнатата комуникация с пациента и близките му спомага за задържане на вниманието, опростява предаваната информация и помага за запомнянето ѝ. Пациентът и родителите помнят най-добре това, което им е казано първо, така че използвайте тази възможност, за да направите посланието ясно (Tate, 2010). Въпреки че кратката и ясна комуникация по подразбиране изглежда полезна и на теория е лесна за осъществяване, за много лекари тази задача е доста трудна.

Да се върнем на споменатия по-рано пациент, изпратен на консултация във връзка с обичайния за възрастта му брой често срещани инфекции. Ето един пример за кратка комуникация: „Всичко при Митко е нормално и той е прекарал нормален брой инфекции за възрастта си. Повечето деца на възрастта на Митко прекарват по X инфекции на година и това не трябва да ни притеснява, ако детето се развива добре и не е имало нужда от хоспитализация“. Това послание е ясно и предава ключовата информация. Много лекари в такава клинична ситуация обаче се изкушават да предоставят списък с всички възможни диагнози за основното оплакване, след което да продължат с обяснението защо е малко вероятно да става дума за някоя от алтернативните диагнози, вместо да се съсредоточат върху аргументите защо действителната диагноза е правилна. Много пациенти и близките им се притесняват, когато бъдат изпратени при консултант, и затова може да им е трудно да задържат вниманието си заради определени свои страхове или опасения. Рецитирането на дълъг списък с различни диагнози е безполезно, повишава тревожността и не предава ясно послание на пациента и близките му.

### **Давайте конкретни препоръки на ясен и разбираем език**

Стегнатата комуникация включва даване на конкретни препоръки на ясен и разбираем език. Например при описването на про-

цедура за коригиране на пилорна стеноза ще ви е полезно да кажете: „Препоръчваме операция, при която ще направим много малък отвор през кожата на корема на Мария и след това ще използваме малък инструмент, за да накараме твърде стегнатия стомашен мускул да се отпусне“ вместо „Може да разгледаме възможността за процедура, чрез която да направим инцизия в корема, за да извършим пилоромиотомия“. Когато не е възможно да дадете ясна препоръка, без преди това да разговаряте с насочващия лекар или групи медицински специалисти, е редно да информирате семейството, че препоръките и планът ще бъдат определени след допълнително обсъждане между членовете на медицинския екип.

### **Избягвайте предположенията**

Когато това е възможно, е важно да обсъдите състоянието на пациента, възможния ход на заболяването и вариантите за допълнителна оценка и лечение с пациента и близките му по време на първоначалната консултация. При ситуации, в които не е възможно веднага да се определят ясна диагноза и план за лечение, е важно да признаете, че все още има известна неяснота, без да разсъждавате в тази посока и да се ангажирате с ненужни предположения (Gate, 2010). Разглеждането на неяснотите до степен на изказване на предположения за бъдещи събития може да увеличи тревогата на пациента и близките му и да доведе до недоверие към консултирация лекар. Като консултант е важно да посочите фактите и констатациите, известни към момента на първоначалната консултация. Когато обсъждате въпроси, за чието развитие няма как да бъдете сигурни, може да е полезно да кажете например: „Препоръките ми към момента включват това, това и това. Необходимо е да съберем повече данни и да продължим с оценката на хода на заболяването на Филип, преди да определим допълнителни стъпки. Веднага щом получим допълнителна информация, ще обсъдим следващите стъпки с вас“. Очертаването на ясен, макар и хипотетичен, план за действие, дори и в случаи, при които окончателната диагноза не е ясна, дава спокойствие, вяра и надежда на пациента и близките му.

### **Образовайте**

Независимо дали това се случва по време на първото или петнадесетото посещение, консултирацията лекар трябва да бъде



готов да образова пациента и близките му относно съответното медицинско състояние. Препоръчва се използването на следните стратегии за образование на пациента и родителите му:

#### *Проверявайте дали ви разбират*

Проверката какво е разбрал пациентът е умение, което се придобива, и за съжаление, се прави рядко при медицински прегледи (Tate, 2010). А установяването на това какво са разбрали пациентът и родителите му е от решаващо значение за общото възприемане на клиничната картина и препоръчания план за лечение. Въпрос, на който се отговаря с „да“ или „не“, като „Разбрахте ли това, което казах?“, носи по-малка полза от това да попитате: „Бихте ли споделили с мен какво разбрахте от днешния ни разговор?“. Първият въпрос позволява на пациента да отговори с „да“ дори ако продължава да не е сигурен, а вторият му дава възможност да обясни какво е разбрал и да се установи какво е разбрал погрешно или не му е ясно и съответно тези неща да бъдат разяснени. Този подход е известен като *метод за проверка на нивото на разбиране на пациента чрез обратно преподаване* (Judson, 2013). Други въпроси, които може да са от полза при използване на този метод, включват: „Какво ще кажеш на близките ти за нашия план за днес?“ и „Можеш ли да ми кажеш какво се съгласихме да направим във връзка с нашия план?“. Тези въпроси дават възможност на пациента да обясни какво разбира, а на лекаря – да разясни допълнително диагнозата и плана за лечение.

#### *Насърчавайте задаването на въпроси*

Насърчаването на задаването на въпроси не само прави възможно съвместното вземане на решения, но може и да доведе до по-високо ниво на придържане на пациента към плана за лечение и по-висока удовлетвореност. Този резултат вероятно се дължи отчасти на факта, че пациентите са по-склонни да приемат грижи, които отговарят на техните ценности и предпочитания (Judson, 2013). Агенцията за изследвания и качество на здравните грижи (AHRQ) и Съвместната комисия непрекъснато провеждат кампании за насърчаване на пациентите да задават въпроси, докато получават медицински грижи. AHRQ напомня на пациентите, че лекарите желаят да чуят въпросите им и че здравето на пациентите зависи от добрата комуникация. AHRQ подчертава, че здравните грижи изискват екипна работа. Съвместната комисия насърчава пациентите

да участват във всички решения, свързани с тяхното лечение, и да питат смело, когато имат въпроси. Този подход към предоставянето на здравни грижи с фокус върху пациента се подкрепя с цел насърчаване на по-открит диалог, който може да доведе до по-добри резултати.

### **Съставете план за проследяване**

Взаимоотношенията на консултанта с пациента обикновено излизат извън единичното посещение в кабинета му. Определянето на ясен план за проследяване може да подобри спазването на препоръките от пациента и да доведе до по-добри грижи (Cohn, 2003). В зависимост от сложността и спешността на случая може да се организира проследяване в същия ден (най-често в болнични условия), след няколко дни или седмица или на по-късен етап. Определянето на плана за проследяване заедно с пациента и родителите по време на първоначалната консултация трябва да включва обсъждане с насочващия лекар, който координира грижите за пациента.

## **ЗАКЛЮЧЕНИЕ**

Консултантът по детски болести често е тесен специалист, помолен от насочващия лекар да участва в прегледа и лечението на пациент със сложно, тежко или неясно състояние. С цел осигуряване на оптимални грижи за пациента консултантът трябва да комуникира ефективно с детето и неговите близки в допълнение на своята комуникация с насочващия лекар. Някои от най-важните стратегии за комуникация за консултанта по детски болести са изясняване на клиничния въпрос, обясняване на ролята на консултанта, провеждане на стегната комуникация, образование на пациента и близките му и съставяне на план за проследяване. Изключително важно е консултантът по детски болести да комуникира ефективно с пациента и родителите му, за да осигури оптимално прилагане на плана за лечение от страна на пациента и възможно най-добър резултат за него.

## ИЗПОЛЗВАНА ЛИТЕРАТУРА

1. Agency for Healthcare Research and Quality. Questions to ask you doctor.
2. <http://www.ahrq.gov/patients-consumers/patient-involvement/ask-your-doctor/index.html>. Accessed November 5, 2014.
3. Albright AL, Sposto R, Holmes E, Zeltzer PM, Finlay JL, Wisoff JH, Berger MS, Packer RJ, Pollack IF. Correlation of neurosurgical subspecialization with outcomes in children with malignant brain tumors. *Neurosurgery*. 2000;47(4):879-885.
4. Bates R. The two sides of every successful consultation. *Med Econ*. 1979;7:173-80.
5. Chowdhury MM, Dagash H, Pierro A. A systematic review of the impact of volume of surgery and specialization on patient outcome. *Br J Surg*. 2007; 94:145-161.
6. Cohn, SL. The role of the medical consultant. *Med Clin North Am*. 2003; 87:1-6.
7. Goldman L, Lee T, Rudd P. Ten commandments for effective consultations. *Arch Intern Med*. 1983;143:1753-5.
8. Goldman RE, Sullivan A, Back AL, Alexander SC, Matsuyama RK, Lee SJ. Patients' reflections on communication in the second-opinion hematology-oncology consultation. *Patient Educ Couns*. 2009;76:44-50.
9. Gotlib Conn L, Reeves S, Dainty K, Kenaszchuk C, Zwarenstein M. Interprofessional communication with hospitalist and consultant physicians in general internal medicine: a qualitative study. *BMC Health Serv Res*. 2012;12:437-447. Doi: 10.1186/1472-6963-12-437.
10. Judson TJ, Detsky AS, Press MJ. Encouraging patients to ask questions. *JAMA*. 2013;309:2325-6.
11. Sibert L, Lachkar A, Grise P, Charlin B, Lechevallier J, Weber J. Communication between consultants and referring physicians: a qualitative study to define learning and assessment objectives in a specialty residency program. *Teach Learn Med*. 2002;14:15-9.
12. Snow BW. Does surgical subspecialty care come with a higher price? *Curr Opin Pediatr*. 2005;17:407-408.
13. Tate, P. Useful strategies and skills In: *The Doctor's Communication Handbook*, 6th Edition. Oxon, United Kingdom. Radcliffe Publishing Ltd. 2010
14. The Joint Commission. Speak up initiatives. Available at: <http://www.jointcommission.org/speakup.aspx>. Accessed November 5, 2014.
15. Zandbelt LC, Smets EM, Oort FJ, Godfried MH, de Haes HC. Medical specialists' patient-centered communication and patient-reported outcomes. *Medical Care*. 2007;45:330-9.

## ГЛАВА 14

### ГЛЕДНАТА ТОЧКА НА ДЕТСКАТА МЕДИЦИНСКА СЕСТРА

Шангън Л. Холанд, MSN, RN, NEA-BC  
Кери Сембера, MSN, RN, CCRN

#### ВЪВЕДЕНИЕ

Що се отнася до начина на комуникация на медицинските сестри с педиатрични пациенти, първо е важно да обсъдим разликите между медицинските сестри и останалите здравни работници. Обучението за медицинска сестра се различава сериозно от обучението в други дисциплини. В своето описание на ролята на медицинската сестра Международният съвет на медицинските сестри казва: „Работата на медицинската сестра включва насърчаване на грижата за здравето, превенция на заболявания и грижа за болни, хора с увреждания и умиращи хора“ (International Council of Nurses, 2010). Съветът посочва застъпничеството като една от ключовите роли на медицинските сестри. В едно проучване медицинските сестри били попитани какви функции изпълняват като застъпници на пациента и близките му. Двама най-често срещани отговора са образование на пациента и неговите близки и комуникация с останалите членове на медицинския екип (Hanks, 2010). Медицинската сестра е говорител на пациента и близките му, които може да не знаят какво точно да кажат. Независимо дали медицинската сестра работи в амбулаторна среда, в отделение за общи грижи за хоспитализирани пациенти, или в интензивно отделение, предоставяните от нея грижи се основават на едни и същи ключови принципи.

#### ИЗГРАЖДАНЕ НА ВЗАИМООТНОШЕНИЯ

Детската медицинска сестра е необходимо да отчита нуждите както на цялото семейство, така и конкретно на пациента. Това изисква изграждане на взаимоотношения с пациента и семейството му. Когато се представяте, е важно да обясните ясно и точно каква е вашата роля в грижите за пациента. От съществено

значение е бързо да създадете връзка с пациента и родителите и да показвате, че наистина се интересувате от тях, за да спечелите доверието им. Научете как предпочитат да се обръщат към тях и да бъдат поздравявани и използвайте тези имена и поздравии, когато комуникирате с тях. Проучване на McCabe (2004) установява, че пациентите намират спокойствие и изпитват силно предпочитание към личния подход. Вместо да наричате пациента „бебето“, „той“ или „тя“, използвайте името му, а когато говорите с пациент, който не е в бебешка възраст, се обръщайте към него по име. Прилагайте същия подход и спрямо родителите: използвайте собственото име, а в случай че той или тя предпочитат официалната форма на обръщение, използвайте „г-н Петров“ или „г-жо Петрова“ вместо „мама“ или „татко“. Съществуват редица стратегии, които помагат тези първи срещи да преминат добре, включително споделяне на общи интереси, разведряване на обстановката, докосване или друг жест на съпричастност. Често първото впечатление може да предопредели бъдещия ход на взаимоотношенията. Отношението не трябва да показва прибързаност или пренебрежение. Взаимодействието по време на първата среща поставя основите на взаимоотношенията за целия период, през който сестрата ще се грижи за пациента и близките му, и следователно трябва да протече внимателно и комуникацията да бъде искрена.

### **Събиране на информация**

За да изгради взаимоотношения и наистина да възприеме ролята на застъпник на пациента, медицинската сестра трябва първо да се запознае с неговото състояние. Тя трябва да покаже, че е запозната с основното заболяване на пациента, и успоредно с това да проявява неподправен интерес и отношение на загриженост. Прегледайте медицинското досие, набавете си пълната история на заболяването и се запознайте с диагнозата и плана за лечение на пациента, преди да инициирате комуникация с него. Ако е необходимо, помолете пациента и някой член на семейството му да ви дадат допълнителни разяснения, но не ги карайте да разказват цялата история от самото начало, което вероятно вече им се е налагало да правят многократно.

Детската медицинска сестра трябва да прегледа всички налични източници на информация. Тази основна информация е важна преди първото посещение при пациента и близките му. Подготов-

ката помага значително за вдъхване на увереност и спечелване на доверието. Ако не сте подготвени и запознати със случая, може да изгубите доверието на семейството на мига и после да ви е трудно да го спечелите отново. Бъдете подготвени за провокирани от разгразнение отговори като: „Разказах историята му поне пет пъти на различни хора днес. Не си ли говорите помежду си?“, „Не прочетохте ли картоната му?“ или „Д-р Иванов не ви ли изпрати досието му?“. Обикновено подобен негативен отговор може да бъде избегнат, ако не започнете със стандартния въпрос „Какво ви води тук днес?“. По-добър подход би бил да обясните какво сте прегледали или получили като информация от медицинските заключения: „Прочетох, че синът ви е приет в болницата заради обезводняване. Ще можете ли да ми обясните кое ви притесняваше най-много, когато го доведохте тук?“. Най-добре е да извлечете основните опасения в контекста на по-общите такива. Това ще ви помогне да поддържате фокуса на срещата, да установите открита комуникация и да формулирате своето становище за състоянието на пациента.

## **ОЦЕНКА НА СЪСТОЯНИЕТО НА ПАЦИЕНТА ОТ СТРАНА НА МЕДИЦИНСКАТА СЕСТРА**

Прегледът на пациента от страна на медицинската сестра предлага още една възможност за активна комуникация. Преди да започнете да оценявате състоянието на пациента, е важно да прегледате всички данни и информация, с които вече разполагате, включително данни, събирани в миналото, медицински заключения и други клинични данни с отношение към неговото състояние. Това ще е от безценна помощ за извършване на по-фокусиран преглед и поставяне на по-точна оценка.

### **Медицински преглед**

Медицинският преглед изисква организиран подход. Бъдете внимателни. Съсредоточете се върху конкретни области на базата на наличната анамнеза и текущите проблеми. Вероятно всяка сестра си е имала работа с майка, която я е умолявала: „Моля ви, не събуждайте Митко. Току-що го приспах, след като лекарят го събуди, за да преслуша гърдите му“. В някои ситуации може да е уместно да изчакате и да се върнете, след като сте прегледали останалите

пациенти; в други случаи може да трябва да обясните на майката колко важно е своевременното извършване на прегледа от страна на медицинската сестра. Сестрата осигурява денонощни грижи за пациента и при лека промяна в състоянието тя вероятно ще бъде първата, която ще го забележи. Подготовката и организацията са особено важни при грижите за бебе или малко дете, което не може да разбере какво правите. Ако малкото дете се разстрои, ще ви е много трудно да съберете допълнителна информация, за да можете да изотвите своята оценка за състоянието му.

В края на прегледа е важно както да споделите добрите новини, така и да разясните притеснителните констатации. Това е отлична възможност да работите по изграждането на взаимоотношения на доверие. Седнете. Отделете време след прегледа да обсъдите новите констатации и да отговорите на въпросите, които пациентът или близките му може да имат. Взаимоотношенията между медицинската сестра и пациента, които са фокусирани единствено върху изпълнението на задачи, омаловажават ролята на сестрата. Подход, който набляга на работата, която трябва да се свърши, може да накара пациента и родителите да възприемат медицинската сестра като *работник*, а не като *професионалист* (McCabe, 2004). Отговорите ви трябва да бъдат искрени и открити. Ако не знаете отговора или не сте сигурни как да отговорите на даден въпрос, признайте това открито и или се върнете по-късно с правилния отговор, или насочете своевременно семейството към лекаря или към друг подходящ специалист, което може да отговори на въпроса им. Даването на противоречива или погрешна информация на семейството може да породи недоверие и да подкопае усилията ви за изграждане на връзка с него. Това може също така да доведе до отслабване на доверието към медицинските сестри като цяло (Liljeroos et al., 2011). Постарайте се да успокоите пациента, като същевременно сте честни, и обяснете резултатите от прегледа, като ги обвържете с плана за лечение.

### **План за медицински грижи**

Краят на медицинския преглед е идеалното време да обсъдите плана за медицински грижи, които ще бъдат предоставени на пациента, и целите за деня, седмицата и в по-дългосрочен план. При правилна комуникация родителите или останалите хора, които полагат грижи за пациента, може да се превърнат във вашето най-сил-

но оръжие за постигането на тези цели. Ключът е да ги включите във формулирането на тези цели и да адаптирате интервенциите според потребностите на различните участници в процеса на предоставяне на грижи. Ангажирайки родителите с грижите и плана за лечение на пациента, вие ще имате значително по-голям шанс да постигнете съгласуваните цели. Например при пациент, който е бил опериран, рискът от инфекция на дихателните пътища може да се намали значително чрез правилна хигиена на белите дробове (Hockenberry and Wilson, 2007). Може да обясните значението на обръщането, изкашлянето и дълбокото дишане на пациента и родителите. Включването на родителите в провеждането на тази и други терапии може да подобри способността им да се грижат с увереност за детето си и да намали времето, което медицинската сестра трябва да отделя за рутинни задачи, в резултат на което тя ще има повече време за изпълнението на по-комплексни задължения и за обучаването на пациента. За целта обаче сестрата трябва да прецени готовността и способността на родителите да изпълнява всяка една задача.

### **Оценка на потребностите от обучение на пациента и неговите близки**

Освен да прегледа и да оцени състоянието на пациента, медицинската сестра трябва да прецени и потребностите от обучение и предпочитанията за начина на учене на пациента и близките му. Родителите на новодиагностицирано дете често се затрудняват да открият точните въпроси, които да зададат. В такава ситуация е важно да прецените какво знаят те и колко биха искали да знаят. Важна част от комуникацията в тази връзка са изслушването и разглеждането на различни опции (Jasmine, 2009). Медицинските сестри обикновено надценяват или подценяват потребностите от обучение на пациента и близките му. Част от застъпническата им работа е свързана с оценка на тези нужди и адаптиране на обучението на пациента и близките му според тези нужди. По време на лекарските визитации близките понякога възприемат екипа, особено лекарите, като прекалено забързани или заети, за да могат да отговорят на въпросите им или да адресират всичките им опасения. Пациентите и родителите често се чувстват по-комфортно да задават на медицинската сестра въпроси, за които се боят, че може да изглеждат маловажни или глупави (Liljeroos et al., 2011). Една болница е въве-



ла следния въпрос, който медицинските сестри се очаква да използват: „Кое е най-важното нещо, което мога да направя за вас днес?“. Обучаването на пациента е често споменавана тема от пациенти и техните близки (Саррабиаса, 2009). Медицинската сестра трябва да създаде атмосфера, която благоприятства за открита комуникация и поддържане на доверие, за да осигури необходимото предаване на знания на семействата. Изписването от болницата и времето непосредствено преди него често са моменти, изпълнени със силна тревожност за пациента и близките му. Пациентите съобщават, че се чувстват слабо подготвени и разтревожени за това, което може да очакват въкъщи (Liljeroos et al., 2011). При сложни медицински състояния обучаването на пациента и близките му е непрекъснат процес през целия период на хоспитализация и не трябва да се остава за момента непосредствено преди изписването.

Медицинската сестра има важното задължение да прецени от какви знания имат нужда пациентът и семейството му и да им осигури възможност да ги получат по най-добрия за тях начин. Според някои данни пациентите не разбират или забравят между 40% и 80% от информацията, която им е предоставена (Kessels, 2003). *Обратното преподаване*, което е подробно разгледано в литературата (Татига-Lis, 2013), може да помогне на медицинската сестра да прецени какво са разбрали пациентът и близките му. След като им разясните новата информация, помолете ги да повторят със собствени думи казаното от вас. Така ще имате възможност да разясните информацията или да я поднесете по различен начин. В допълнение това би ви помогнало да установите потенциални източници на неяснота или несигурност и погрешно възприета информация за напредъка и плана за лечение на пациента, които трябва да обсъдите с екипа, грижещ се за пациента.

## **РОЛЯТА НА МЕДИЦИНСКАТА СЕСТРА КАТО ЧАСТ ОТ МЕДИЦИНСКИЯ ЕКИП**

Ролята на медицинската сестра като част от предоставящия грижи екип варира според ситуацията. В амбулаторни условия, например в педиатрична клиника, сестрата може да координира посещението на пациента от началото до края. При редовни пациенти, чиито състояния са известни, сестрата може да е един-

ственият медицински специалист по време на срещата. При стационарно лечение сестрата е част от по-голям медицински екип, който обикновено включва един или повече лекари и евентуално асистенти<sup>1</sup>, нутриционисти, социални работници и други. Къде тогава е мястото на медицинската сестра?

Всъщност тя е в центъра на успешния болничен екип. В болничното отделение медицинските сестри често са единствените хора от медицинския екип, които прекарват по-голямата част от деня си в контакт с пациентите и близките им, като често прекарват цялата си смяна само с няколко семейства (Panicker, 2013). Детската медицинска сестра в болницата трябва постоянно да е наясно с потребностите на детето и какви са те според семейството му. Например една майка извиква сестрата в болничната стая, защото детето ѝ, което е интубирано, не спира да шава насам-натам и изглежда, изпитва болка. Майката казва, че не желае детето ѝ да изпитва болка. След преглеждане на пациента медицинската сестра разбира, че на детето не му е удобно, и променя позицията му с мощни средства. След смяната на позицията пулсът на детето се забавя, очите му се затварят и то като че ли отново заспива. Вместо да си тръгне, сестрата трябва да обясни на майката преценката и действията си. Успокоявайки и обучавайки майката, медицинската сестра ѝ помага да разбира сигналите, за да може да помага на детето си, както и да облекчава собствената си тревожност.

Често се налага медицинската сестра да споделя историята на пациента. Времето на останалите лекари с пациента е разпокъсано и те често разчитат на медицинската сестра да „сглоби пъзела“, за да придобият цялостна представа за състоянието на пациента. Сестрата има решаващ принос за обрисуването на голямата картина по време на визитациите на мултидисциплинарния екип, така че той да е наясно със ситуацията. Без присъствието и участието на сестрата по време на визитациите екипът вижда само една част от текущото състояние на детето. Venner (цитиран в Mattsson et al., 2013) твърди, че грижите на медицинските сестри включват „грижи за тялото, психиката и психосоциалните

---

<sup>1</sup> *Advanced practice provider* (англ.) – този термин се използва в САЩ за медицински сестри (*nurse practitioner*) и асистенти на лекари (*physician assistant*), които са обучени да се грижат за пациенти под наблюдението на лекар. Те самите не са лекари, но имат правото да извършват медицински дейности, които обикновено се извършват от лекари, включително да извършват прегледи, да диагностицират и лекуват заболявания и др. – Б. пр.

аспекти“. Както беше посочено по-рано, големият брой медицински специалисти, които присъстват по време на визитациите, може да бъде плашещ за близките. Медицинската сестра трябва да помага на педиатричния пациент и неговото семейство да участват по-активно във визитациите и да изразяват мнението си по време на ключовите обсъждания. Пациентът и семейството му трябва да участват във визитациите, доколкото се чувстват комфортно да го правят (Balik et al., 2011), а медицинската сестра трябва да им помага да разберат това, което им е казано, и при нужда да им съдейства да помолят за разяснение. Ефективната съвместна работа на всички членове на медицинския екип е от съществено значение за качествена грижа за пациента и неговите близки. В своя Бяла книга от 2011 г. Институтът за подобряване на здравните грижи посочва: „Пациентите и техните семейства се различават значително в способността си да преценяват клиничните елементи на грижите; те обаче могат да преценяват доколко добре работят и комуникират помежду си членовете на медицинския екип“ (Balik et al., 2011). Когато екипът работи като едно цяло в името на общата цел да осигурява висококачествена грижа за пациента и близките му, това се забелязва от тях. Добре функциониращите медицински екипи отчитат значението на всяко едно мнение и насърчават всички членове да участват активно. Като традиционно йерархична система здравеопазването понякога подценява гледната точка на медицинската сестра. Важно е всеки член на екипа, да е преминал през специализирано обучение по затворен цикъл на комуникация и управление на ресурсите при кризи (*наричано още управление на ресурсите на екипа*), тъй като това насърчава оспорването на авторитета при запазване на нужното уважение, когато това е необходимо за доброто на пациента.

## КОМУНИКАЦИЯ ПО ВРЕМЕ НА БОЛЕЗНЕНИ ПРОЦЕДУРИ

Една от най-трудните задачи на детската медицинска сестра е да каже на едно дете, че трябва да направи нещо, което ще му бъде неприятно или ще го нарани. Тя задължително трябва да подготви детето и неговите близки за болезнените процедури и да вземе необходимите мерки за намаляване на интензивността на болката. В комуникацията си с детето относно болезнени проце-

дури е важно сестрата да бъде честна. Ако тя му каже: „Повярвай ми, няма да боли“, а след това се окаже, че процедурата му причинява болка, детето няма да ѝ се довери втори път.

Съществуват различни техники за комуникация с деца и възрастни относно трудни или болезнени процедури. Децата в предучилищна възраст обикновено реагират благоприятно на разяснение преди болезненото събитие и разсейване, докато то се случва (Perry et al., 2009). Отделяйки време да прецени възрастта и развитието на детето и да обясни процедурата по разбираем за него начин, медицинската сестра може да окаже огромно влияние върху преживяването на пациента по време на процедурата, както и върху реакцията му при бъдещи болезнени процедури. Малките деца може да не разбират думата „болка“, но може да схванат „ох-ох“. Важно е да адаптирате начина на комуникация спрямо детето (вж. Глава 2. „Комуникация според възрастта на пациента и проблеми в развитието“ и Глава 15. „Гледната точка на специалиста по детско развитие“).

### **Оценка на болката**

Използването на подходящи скали за оценка на болката при деца е изключително важно (вж. Глава 12. „Гледната точка на екипа за лечение на болката“, секция „Инструменти за оценка на болката“). Количествените скали дават възможност на детето само да оцени болката си. Наблюдаването на поведението на детето също е важно, но медицинската сестра трябва да е наясно, че всяко дете реагира различно на болка и болезнени процедури. Въпреки че скалата за болка FACES има своите ограничения по отношение на точността (вж. Глава 12. „Гледната точка на екипа за лечение на болката“, секция „Инструменти за оценка на болката“), в общия случай тя може да се използва правилно дори от деца, които са едва на три години, а до четиригодишна възраст повечето деца вече могат да посочат мястото, на което усещат болка (Wong et al., 2002). Понякога пациентите не комуникират с готовност относно болката си, затова е изключително важно медицинската сестра редовно да прави такава оценка. За голяма част от болезнените процедури, извършвани върху деца, липсват установени протоколи при болка, а когато има такива, те не се прилагат последователно. Освен ако процедурата не е спешна, трябва да се използва едно или друго средство за овладяване на болката. Медицинската сестра трябва да влезе в

ролята на застъпник за използването на подходящи средства за контролиране на болката. Тя може да избира измежду различни нефармакологични интервенции при извършване на болезнени процедури. Разсейването, проявата на чувство за хумор и отпускането са често използвани техники при минимално инвазивни процедури като поставяне на ваксина.

Прохождащите деца и децата в предучилищна възраст не разбират връзката между болезнените процедури и лечението. На тази възраст детето обикновено се чувства най-добре, ако родителите му са наблизо. Медицинската сестра може да включи родителя в процеса, като го помоли да гържи детето близо до себе си. Това успокоява детето и родителя и позволява детето да остане неподвижно, въпреки че медицинската сестра не трябва да разчита само на родителите, тъй като те може да се намират под огромен стрес.

Децата в училищна възраст може да са по-способни да се изразяват вербално, но и при тях е необходимо да се наблюдават невербалните сигнали, за да се разбере как се справят те с болката. Детето в училищна възраст може да покаже наличието на болка, като започне да предпазва болезнения участък, прояви раздразнение или покаже промени в нивото си на активност (Children's Hospitals and Clinics of Minnesota, 2012). Медицинската сестра и семейството могат да подготвят детето в училищна възраст за потенциално болезнените процедури, като задават очаквания, разсейват го и му помагат с техники за отпускане като дълбоко дишане.

След като достигнат юношеска възраст, децата започват да се притесняват да не бъдат засрамени и търсят самостоятелност (Perry et al., 2009). Необходимо е юношите да придобият доверие към медицинските специалисти, които се грижат за тях, като те трябва да бъдат подсецани да обсъждат своите страхове и опасения. Има редица фармакологични интервенции за лечение на болката, които може да се използват, когато това е уместно. Медицинската сестра трябва да консултира медицинския екип, като му предоставя обективна информация относно болката и се застъпва за прилагането на фармакологични средства за овладяването ѝ, когато това е необходимо. Преди обсъждане на болезнените процедури с детето често е от полза съответните процедури да се разгледат заедно с родителите. Поведението на родителите преди и по време на болезнените процедури може да повлияе на нивото на страдание на детето (Cline et al., 2006). Родителите са най-

добре запознати с предишния опит и реакциите на детето спрямо болката и могат да предоставят ценна информация, чрез която да помогнат на медицинската сестра да управлява текущото болезнено усещане или процедура. Давайки възможност на родителите да се застъпят за детето си, медицинската сестра премахва бариерите и изгражда силно партньорство със семейството.

## ГРАНИЦИ

Както описахме по-рано в тази глава, изграждането на стабилни взаимоотношения е важно за посрещане на нуждите на пациента и семейството му. Но докъде трябва да се простират тези взаимоотношения? Независимо дали става дума за продължителна хоспитализация, или за продължително предоставяне на здравни грижи в домашни условия, семейството на пациента често разчита на услугите на една и съща медицинска сестра за дълъг период. Някои медицински сестри и семейства се затрудняват да разграничават професионалните и личните взаимоотношения. Бумът на социалните мрежи през последното десетилетие още повече заличи тези граници. Американската асоциация на медицинските сестри отчита, че използването на социалните мрежи може да бъде от голяма полза за пациентите и техните близки. През 2012 г. асоциацията публикува „Насоки за използване на електронните и социалните мрежи: гледната точка на регулатора“, в които посочва: „Социалните мрежи могат да бъдат много ефективен начин за комуникация в работата на медицинските сестри, но е от съществено значение медицинските специалисти да могат да се ръководят от насоки за правилното им използване“. Асоциацията също така предупреждава медицинските сестри да не пресичат границите на неприкосновеността и лечението.

Медицинските сестри комуникират чрез социалните мрежи (напр. блогове, сайтове за видеосъдържание и форуми) по много ползотворни начини, включително като образават групи здравни специалисти и широката общественост. Комуникацията на една медицинска сестра в социалните мрежи не е проблемна, при условие че тя спазва своите професионални задължения по отношение на неприкосновеността, конфиденциалността и уважението. Възможно е обаче тя неволно да наруши конфиденциалността на информацията

за пациента. Да разгледаме един хипотетичен пример. След тежка нощна смяна медицинска сестра прави публикация в профила си във Facebook за чудесната екипна работа, която е допринесла за спасяването на живота на пациент със сърдечна трансплантация, приет в болницата през онази нощ. Макар че не е използвала конкретна информация, разкриваща самоличността на пациента, сестрата е нарушила политиката за конфиденциалност. Ако този пациент е бил единственият със сърдечна трансплантация в болницата през онзи ден, човек лесно би могъл да се досети кого е имала предвид медицинската сестра. Друг пример за нарушение на политиката за конфиденциалност е осъществяването на достъп до електронните медицински досиета на организацията без основателна причина. Ето друг хипотетичен пример: медицинска сестра се грижи за пациент в интензивното отделение в продължение на три седмици след автомобилна катастрофа. Пациентът се подобрява и е прехвърлен в педиатричното отделение за рехабилитация в болницата. На следващия ден медицинската сестра проверява медицинското му досие, за да разбере как е. Това е нарушение на неприкосновеността, тъй като тя вече не се грижи за този пациент. Когато медицинската сестра вече не е ангажирана активно с грижите за пациента, няма основателна причина тя да има достъп до неговото медицинско досие.

Необходими са подходящи политики и очаквания, които да гарантират, че медицинските специалисти използват технологиите и социалните мрежи по подходящ начин и без да пресичат определени граници. Поддържането на професионални граници в работата на медицинската сестра е важен елемент на здравословните взаимоотношения между сестрата, пациента и неговите близки. Тъй като сестрата прекарва изключително много време с пациента и близките му, е възможно да ѝ бъдат задавани въпроси, на които тя не може да отговори, или въпроси, които я карат да се чувства неловко. Близките на пациент, който получава грижи за дълъг период, често търсят приятелство и начин да се разсеят. Тези фактори може да доведат до изкривяване на гледните точки на медицинската сестра и семейството относно техните взаимоотношения. Да разгледаме друг хипотетичен сценарий: медицинска сестра се е грижила за педиатричен пациент в продължение на над четири месеца и бащата я моли за телефонния ѝ номер. Тя не е сигурна как да реагира и му дава личния си телефонен номер. По-късно бащата започва да ѝ изпраща съобщения, които я карат да се чувства не-

ловко, което води до разрушаването на взаимоотношенията между сестрата и семейството. Медицинските сестри трябва да са наясно, че взаимоотношенията им с пациентите и техните близки са професионални, а не лични. Отхвърляйки неуместни искания с нужното уважение, медицинската сестра може да поддържа професионалните граници и да защити тези взаимоотношения, което в крайна сметка е от полза за пациента. При въпроси или за препоръки относно такива трудни ситуации медицинските сестри трябва да се обръщат към отговарящите за тяхната работа, които от своя страна пък трябва да обмислят възможността да проведат проактивно обучение за медицинските сестри.

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Детската медицинска сестра има уникална възможност да окаже съществено влияние върху педиатричните педиатрични пациент и неговото семейство. Със своето застъпничество и грижи, съчетани с прилагането на стратегии за добра комуникация, медицинската сестра може да промени значително живота на хората, с които общува. Техниките за комуникация, избрани от сестрата, трябва да бъдат адаптирани спрямо конкретната ситуация. Когато си сътрудничи с други членове на медицинския екип, тя трябва да проявява настоятелност, осведоменост и уважение. Когато разговаря с педиатричен пациент, тя трябва да говори и действа по съобразен с развитието на детето начин, за да спечели доверието му и да гарантира, че ще бъде разбрана. В комуникацията си с близките на пациента сестрата трябва да проявява състрадание, да подхожда трезво, да бъде откровена и да предоставя полезна информация. За да се оптимизира качеството на грижите за пациентите, медицинските сестри трябва да споделят помежду си техники за комуникация и да учат през целия си живот, защото само така ще могат да удовлетворяват потребностите на педиатричните пациенти и техните семейства.



## ИЗПОЛЗВАНА ЛИТЕРАТУРА

1. Balik B, Conway J, Zipperer L, Watson J. *Achieving an Exceptional Patient and Family Experience of Inpatient Hospital Care*. IHI Innovation Series white paper. Cambridge, Massachusetts. Institute for Healthcare Improvement. 2011.
2. Brunero S, Lamont S. The “difficult” nurse-patient relationship: development and evaluation of an e-learning package. *Contemp Nurs*. 2010;35:136-46.
3. Cappabianca A, Julliard K, Raso, R, Ruggiero J. Strengthening the nurse-patient relationship: „What is the most important thing I can do for you today?“ *Creat Nurs*. 2009;15:151-6.
4. Children’s Hospitals and Clinics of Minnesota. Pain in children and Adolescents. <http://www.childrensmn.org/images/pdf/paininchildren.pdf>. Published 2012. Accessed April 14, 2014.
5. Cline R, Harper F, Penner L, Peterson A, Taub J, Albrecht T. Parent communication and child pain and distress during painful pediatric cancer treatments. *Soc Sci Med*. 2006;63:883-98.
6. Crawford D, Corkin D, Coad J, Hollis R. Educating children’s nurses for communicating bad news. *Nurs Child Young People*. 2013;25:28-33.
7. Finch L. Nurses’ communication with patients: examining relational communication dimensions and relationship satisfaction. *Int J Human Caring*. 2005;9:14-23.
8. Griffith R. Professional boundaries in the nurse-patient relationship. *Br J Nurs*. 2013;22:1087-88.
9. Griffith R, Tegnah C. Maintaining professional boundaries: keep your distance. *Br J Comm Nurs*. 2013;18:43-46.
10. Hagerty B, Patusky K. Reconceptualizing the nurse-patient relationship. *J Nurs Scholarsh*. 2003;35:145-50.
11. Hanks R. The medical-surgical nurse perspective of advocate role. *Nurs Forum*. 2010;45:97-107.
12. Hockenberry M, Wilson D. *Wong’s nursing care of infants and children*. (8th ed.) St. Louis, MO. Mosby Elsevier. 2007.
13. International Council of Nurses. Definition of nursing. <http://www.icn.ch/about-icn/icn-definition-of-nursing/>. Published 2010. Accessed March 13, 2014.
14. Jasmine TJX. The use of effective therapeutic communication skills in nursing practice. *Singapore Nurs J*. 2009;36:35-40.
15. Kessels RPC. Patients’ memory for medical information. *J R Soc Med*. 2003;96:219-22.
16. Liljeroos M, Snellman I, Ekstedt M. A qualitative study on the role of patient-nurse communication in acute cardiac care. *J Nurs Educ Pract*. 2011;1:17-24.
17. Mattsson J. Caring for children in pediatric intensive care units: An observation study focusing on nurses’ concerns. *Nurs Ethics*. 2013;20:528-38.
18. McCabe C. Nurse-patient communication: an exploration of patients’ experiences. *J Clin Nurs*. 2004;13:41-49.
19. Panicker L. Nurses’ perceptions of parent empowerment in chronic illness. *Contemp Nurs*. 2013;45:210-19.
20. Perry SE, Wilson D, Hockenberry MJ, Lowdermilk DL. *Maternal Child Nursing Care* (4th Edition) St. Louis, MO. Mosby Elsevier. 2009.
21. Ridley R. The relationship between nurse education level and patient safety: an integrative review. *J Nurs Educ*. 2008;47:149-56.
22. Spector N, Kappe D. Guidelines for Using Electronic and Social Media: The

- Regulatory Perspective. *Online J Issues Nurs.* 2012;17(3).
23. Stanley M, Pollard D. Relationship between knowledge, attitudes, and self-efficacy of nurses in the management of pediatric pain. *Pediatr Nurs.* 2013;39:165-71.
  24. Tamura-Lis W. Teach-Back for quality education and patient safety. *Urol Nurs.* 2013;33: 267- 98.
  25. Tejero L. The mediating role of the nurse-patient dyad bonding in bringing about patient satisfaction. *J Adv Nurs.* 2012;68:994-1002.
  26. Tschannen D, Schoville R, Schmidt P, Buehler K, Borst S, Flaherty-Robb M. Communication practices among nurses in the acute care setting. *J Commun Healthc.* 2013;6:171-9.
  27. Vouzavali F, Papathanassoglou E, Karanikola M, Koutroubas A, Patiraki E, Papadatou D. The patient is my space: hermeneutic investigation of the nurse-patient relationship in critical care. *Nurs Crit Care.* 2011;16:140-51.
  28. Wolf Z, Miller P, Devine M. Relationship between nurse caring and patient satisfaction in patients undergoing invasive cardiac procedures. *Medsurg Nurs.* 2003;12:391-6.
  29. Wong DL, Perry SE, Hockenberry MJ. *Maternal Child Nursing Care (2nd ed.)*. St. Louis, MO. Mosby. 2002.

## ГЛАВА 15

### ГЛЕДНАТА ТОЧКА НА СПЕЦИАЛИСТА ПО ДЕТСКО РАЗВИТИЕ

Лорън Холис, CCLS

#### ВЪВЕДЕНИЕ

Специалистите по детско развитие са обучени професионалисти, които имат необходимите познания да помагат на децата и семействата да се справят с трудните събития в живота. Със своите задълбочени познания в областта на семейните системи и детското развитие те насърчават ефективно справяне с предизвикателствата чрез игра, подготовка, обучение и дейности, разкриващи възможности за себеизразяване, осигуряват емоционална подкрепа за семействата и помагат за оптималното развитие на деца, изправени пред широк набор от предизвикателства, особено такива, свързани със здравни грижи или хоспитализация. Тъй като разбират, че благосъстоянието на детето зависи от подкрепата на неговото семейство, специалистите по детско развитие осигуряват информация, подкрепа и насоки на родителите, братята, сестрите и други членове на семейството. Те също така играят важна роля в информирането и обучаването на родителите, администраторите и широката общественост относно потребностите на децата, подложени на стрес (Child Life Council, 1998).

#### КАК ДА ПОМОГНЕТЕ НА ДЕТЕТО ДА СЕ СПРАВИ С ХОСПИТАЛИЗАЦИЯТА

Rollins et al. (2005) отбелязват, че реакцията на детето към хоспитализацията се влияе от неговата възраст и етап на развитие, струпването на стресиращи събития, диагнозите, наличните системи за подкрепа, уменията за справяне и предишния му опит с медицински състояния и заведения. Източниците на стрес в болницата включват, но не се ограничават до: загубата на контрол; възприятието за телесната травма; отделянето от семей-

ството и приятелите; болката; намаляването на подходящите за съответния етап на развитие занимания; и непознатата болнична обстановка.

Понятието „справяне“ се отнася до нещата, които даден човек прави, и начина, по който ги прави, в ситуация на стрес, за да я избегне, премахне, смекчи или *превъзмогне* (Gaunard et al., 1998). Децата се справят по различни начини. Например за някои деца плачът по време на процедура може да представлява ефективна техника за справяне, стига те да съдействат и да изпълняват командите. Плачът също така е ефективен начин за изразяване на чувствата при емоционално преживяване. Според Gaunard et al. (1998) ефективното справяне може да се свързва с понятия като майсторство, компетентност и ефективност (поведение, което води до постигане на ефективни резултати). Когато децата са способни да се справят ефективно със стреса, на който са подложени в болницата, те придобиват усещане за майсторство и компетентност, което може да се пренесе към други потенциално стресови ситуации. Основната цел на специалиста по детско развитие е да сведе тревожността на детето до минимум и да му помогне да подобри способността си за справяне с трудностите.

Светът на детето се върти около игрите, но в болнична среда може да му е трудно да си играе. Важно е да помним, че играта е универсален език за децата и един от начините, по който те комуникират. Необходимо е специалистите да работят с децата, като се съобразяват с тяхното ниво на развитие и възприемане. Специалистът по детско развитие се фокусира върху включването на терапевтични игри, експресивни занимания, изиграване на медицински ситуации и арттерапия с цел нормализиране на преживяванията на детето в болницата. Много деца не се справят добре в болнична среда поради различни фактори, включително неосведоменост за диагнозата им и процедурите, през които ще преминат; неразбиране за това как функционират болницата и персоналът; и липса на възможности за нормализиране на средата. Brewer et al. (2006) казват: „Страхът от раздялата, загубата на контрол, непознатите рутинни дейности, инструменти и среди – всичко това провокира отрицателни реакции у децата“. Следователно осигуряването на подходяща за етапа на развитие подготовка за операция и процедури чрез използването на картинки, медицинско оборудване, ролеви

игри и обяснения на подходящ език на онова, когото детето ще чуе, усети, вкуси, помирише и докосне, може да намалят тревожността му. В допълнение е важно да се осигурят възможности за игра и разговори на немедицинска тематика.

## ИЗГРАЖДАНЕТО НА ДОВЕРИЕ КАТО ОСНОВА ЗА ПЪЛНОЦЕННА КОМУНИКАЦИЯ

Една от основните компетентности, които специалистът по детско развитие трябва да притежава, е способността да изгради връзка с педиатричния пациент и семейството му и да общува с пациента по подходящ за възрастта му начин. Няма как да изградим връзка и да спечелим доверието на детето, ако не можем да комуникираме ефективно с него. При работа с педиатрични пациенти е важно всеки член на екипа да е наясно как се изгражда успешна връзка с тях. Първият аспект на изграждането на връзка е физически да слезете на нивото на детето. Извисяването над детето изпраща посланието, че вие командвате парада и имате власт над него. Привеждането до нивото на детето показва, че искате да общувате с детето в условия на равнопоставеност. След като събудите интереса на детето, започнете да му задавате въпроси, но не приемайте за даденост, че знаете отговорите. Например, ако пациентът плаче, вместо да кажете: „Знам, че се страхуваш“, можете да кажете: „Виждам, че плачеш. Можеш ли да ми кажеш защо или да ми обясниш как се чувстваш в момента?“. След това се постарайте да валидирате отговора и чувствата, които детето е изразило пред вас. Важно е да помните, че независимо какво изпитва детето, тези чувства се смятат за нормални. Не казвайте на детето: „Не се страхувай, всичко ще бъде наред“. Нормално е то да е уплашено.

При педиатричните пациенти не би трябвало да приемате за даденост каквото и да било по отношение на начина, по който те възприемат хоспитализацията. В зависимост от етапа на развитие и предишните му преживявания пациентът може да има погрешна представа за много неща. Когато изграждате връзка с пациента, е важно да не използвате думи, които той може да не разбира. Например, ако на едно четиригодишно дете кажете: „Екипът за осигуряване на съдов достъп ще ти постави интравенозна система“, то може да разтълкува думите ви така: „В ръката ти ще бъде

поставено растение (бръшлян) с помощта на прилеп“<sup>1</sup>. Това погрешно възприемане на информацията се дължи на т.нар. магическо мислене<sup>2</sup> на четиригодишното дете. По-разбираем примерен вариант на горното обяснение би звучал така: „В ръката ти ще бъде поставена малка тръбичка, наподобяваща сламка, по която ще преминат малко вода и лекарства, които ще влязат в тялото ти. В стаята ти ще дойде медицинска сестра, която ще постави тази „сламка“ в ръката ти“. В този момент специалистът по детско развитие може да представи ситуацията чрез игра с медицински средства, за да може пациентът да се запознае с интравенозната система и свързаната с нея апаратура, и да даде възможност на пациента да обсъди и да отработи план за справяне с дискомфорта.

Друг елемент от успешното изграждане на връзка с пациента е да бъдете честни и да не давате обещания, които не можете да спазите. Ако кажете на детето: „Обещавам, че до края на деня ще махнем тръбичката от гърдите ти“ и тя остане там още два дни, на него може да му е трудно да ви се довери отново. Освен това е възможно детето да пренесе тази липса на доверие към всички или към повечето хора от медицинския екип, тъй като един от здравните специалисти го е „излъгал“. Бъдете открити и честни относно това, което ще се случи. Можете да кажете: „Надявам се да можем да махнем тръбичката от гърдите ти днес, но не мога да обещаая. Зная, че си готов/а за изваждането ѝ, затова ще го направим веднага щом се уверим, че вече не се нуждаеш от нея“.

Обърнете внимание на етапа на развитие на пациента. Отголу ще намерите основна информация за нивата на развитие и как да изградите връзка с децата във всяка възрастова група.

## От 6 до 12 месеца

На този възраст основният източник на стрес за детето е тревожността от раздялата. Тревожността от раздялата представлява тревога и стрес от отделянето от родителя(ите), с ко-

<sup>1</sup> В този случай детето може да разбере погрешно казаното заради използването на близки по звучене думи в английския език с коренно различни значения. В оригиналния текст тази част звучи така: *You are going to have an IV placed in your arm by the VAT (Vascular Access Team) (лекарят); You are going to have a plant (ivy) put in your arm by a bat* (възможна интерпретация на думите на лекаря от страна на детето). – Б. р.

<sup>2</sup> Термин в психологията, обозначаващ убеждението, че човек може да повлияе пряко на хода на събитията чрез своите мисли, надежди, желания или ритуално поведение. – Б. р.

гото/които бебето има силна връзка. Един от начините да изградите доверие при бебетата в тази възрастова група е да дадете възможност на родителите да присъстват и да държат бебето по време на прегледите и разговорите и в присъствието на непознат. Много ефективни при взаимодействието с детето могат да бъдат и подходящи за неговата възраст способности за разсейване като балони и грънкалки.

### **От 1 до 3 г.**

На тази възраст основните източници на стрес за детето по време на хоспитализацията са ограничените възможности за движение и ограниченият достъп до места, които то може да изследва. Ограничените възможности да се движи и да изследва заобикалящия го свят може да доведат до регресия в психомоторните, поведенческите и социалните му умения. Тревожността на детето може да бъде облекчена, ако му позволите да изследва заобикалящата го среда в периода на хоспитализацията му и дори по време на прегледите (напр. да си играе със стетоскопа). Намерете начин да насърчавате движението извън болничната стая на детето, ако това е възможно. Използването на подходящи за възрастта дейности може да окаже благоприятен ефект върху изграждането на доверие във връзката с детето – например можете да му дадете възможност да лепи стикери, да прави сапунени балони и да си играе с играчки.

### **От 4 до 5 г.**

Един от основните източници на стрес за детето в предучилищна възраст е магическото мислене. Децата вярват, че могат да си пожелаят нещо и то ще се случи (Rollins et al., 2005). Пациентите на тази възраст може да възприемат болницата като вид наказание и да си мислят, че са хоспитализирани по тяхна вина. Ако нямат възможност да упражняват и развиват своите психомоторни, поведенчески и социални умения, децата на тази възраст може да претърпят регресия в развитието на тези умения. Използването на подходящ за етапа на развитие език и разясняването на това, което предстои да направите, преди да го направите, може да спомогне за намаляване на страховете и елиминиране на погрешните схващания на пациента. За изясняването на погрешни схващания е изключително важно да обяснявате защо пациентът преминава

през определена процедура или приема конкретно лекарство. Ако детето трябва да бъде подложено на процедура, може да е от полза да я извършите на място, различно от болничната му стая (напр. манипулационна). Така неговата стая ще си остане относително безопасно пространство.

### **От 6 до 12 г.**

Стресът, на който е подложено дете в училищна възраст при престой в болница, до голяма степен е свързан с липсата на социализация и нормален режим. Контактът със семейството и връстниците е от изключително значение. Затова е важно да се въведе режим, който да включва периоди, в които пациентът да може да се среща с други пациенти на своята възраст (ако е уместно) или да общува със своите приятели и близки.

### **От 13 до 19 г.**

Сред основните източници на стрес за юношата са нуждата от уединение и самостоятелност и нуждата да установи своята идентичност. За пациента е трудно да се уедини и да бъде самостоятелен и да поддържа представата, която има за себе си, докато е в болница. Ето няколко начина да изградите връзка с пациента, като същевременно удовлетворявате потребностите му: оставете го да носи собствените си грехи (ако е уместно), позволете му да държи вратата на стаята си затворена и изисквайте от персонала и посетителите да чукат, преди да влязат. Можете също така да насърчите пациента да се занимава с обичайни дейности, които харесва, докато е в болницата, като водене на дневник, играене на видеоигри, ангажиране с изкуства и занаяти и четене, тъй като това ще помогне за намаляването на неговите нива на стрес и ще увеличи доверието му към вас.

### **ПРИМЕРНИ ДУМИ И ФРАЗИ, КОИТО ДА ИЗБЯГВАТЕ, И ПРИЕМЛИВИ ТЕХНИ АЛТЕРНАТИВИ**

По-долу са посочени примери за думи и фрази, които да избягвате, начините, по които те може да бъдат разтълкувани, и предложения за подходящи алтернативи.



**Лекарят:** Ще ти дадем малко боя – детето може да си помисли, че ще „умре“.<sup>1</sup>

**Предложение:** През тази тръбичка (или сламка) ще сложим лекарство в ръката ти, което ще ни помогне да видим твоя/тво-  
ята \_\_\_\_\_ по-ясно.

**Медицинската сестра:** Трябва да ти взема урина – детето може да разбере „в играта си, ще участваш“.<sup>2</sup>

**Предложение:** Трябва да се изпишкаташ (или друга позната на детето дума с идентично значение) в тази чашка.

**Лекарят:** Сега ще те приспя – детето може да има лоши спомени от „приспиване“ на домашен любимец, който никога повече не се е събудил.

**Предложение:** Ще ти дам едно лекарство, което ще помогне на тялото ти да заспи. Това е различен вид сън от обичайната дрямка вкъщи. Когато се събудиш и лекарството спре да действа, ще можеш да видиш своя/та \_\_\_\_\_ (родител или друг близък).

**Хирургът:** Ще те отворя по време на операцията или Ще изреже това – детето може да асоциира тези думи с болка или осакатяване на тялото; използвайте конкретни обяснения.

**Предложение:** Докато ти спиш, аз ще направя малък (ако наистина ще е малък) отвор и ще извадя болната част от коремчето ти.

**Медицинската сестра:** Сега ще направим малка промяна на превързочните материали – детето може да си помисли, че трябва да смени грехите си или че ще го съблечете.<sup>3</sup>

**Предложение:** Сега ще сменим превързките ти.

---

<sup>1</sup> Потенциалното недоразумение тук е свързано с еднаквото произношение на две думи в английския език с коренно различно значение – *due* (боя, боядисвам) и *die* (умирам). – Б. р.

<sup>2</sup> Потенциалното недоразумение в този случай отново е свързано със сходни по звучене думи в английския език с коренно различно значение – *urine* (урина) и *you're in* (в играта си, ще участваш). – Б. р.

<sup>3</sup> Потенциалното недоразумение тук е свързано с английската дума *dressing*, която има различни значения – обличане/облекло, но и превързване/превързочни материали. – Б. р.

## БОЛКАТА ПРИ ДЕЦАТА

Болката е субективно понятие, което трудно може да бъде обяснено или измерено, защото хората научават значението му чрез различни житейски преживявания (Young, 2005). Ако кажете на едно дете, че нещо няма да боли, а впоследствие то изпита болка, детето може да си помисли, че сте го излъгали нарочно. Вместо това можете да кажете на пациента какво ще направите. Вместо да кажете: „Няма да ти причиня болка“, можете да му обясните: „Ще преслушам сърцето ти и ще докосна корема ти“. Така казвате на детето точно какво ще направите и не задавате погрешни очаквания. Тъй като болката е нещо субективно и различно за всеки човек, най-добре е да използвате конкретни думи, свързани с това, което пациентът може да усети. Например, ако на детето ще се поставя интравенозен катетър, можете да кажете: „Според някои деца усещането е като пощипване, ужилване от пчела, ухапване от мравка или боцкане. Можеш да ми кажеш какво е усещането при теб“. Според Young (2005) „преживяването на детето по време на болезнени медицински процедури вероятно играе важна роля в оформянето на реакцията му на болка в други ситуации в бъдеще“. Затова е важно да помогнете на пациента да се справи по положителен начин с болката от медицинските процедури. Ето няколко начина, по които можете да помогнете на детето да премине по-леко през медицинската процедура<sup>1</sup>:

- » Консултирайте се със специалист по детско развитие преди процедурата.
- » Осигурете подходяща за етапа на развитие подготовка за процедурата.
- » Предложете избор измежду няколко възможности, когато са налични такива.
- » Осигурете спокойна среда с минимални разговори в близост до пациента.
- » Насърчете родителите да присъстват и да окажат подкрепа на детето, когато това е възможно и уместно.
- » Приложете техники за овладяване на болката.
- » Използвайте подходящ за етапа на развитие език по време на цялата процедура.
- » Осигурете средства за разсейване по време на процедурата,

<sup>1</sup> Към 2024 г. първите две насоки са неприложими в повечето лечебни заведения у нас, но са оставени тук като допълнителни примери за добри практики. – Б. р.

напр. книжка със загадки, антистрес топка, таблет, игри и уред за правене на сапунени балончета.

Обикновено хроничната болка представлява по-голямо предизвикателство от острата болка както за пациента, така и за медицинския специалист. Нещата, които могат да помогнат на пациент с хронична болка, включват: разсейване (напр. чрез творчески занимания, филми, видеоигри, други игри, книги и пъзели); визуализация с цел насочване на мисълта към позитивни образи и благоприятни сценарии; техники за дълбоко дишане; стискане на антистрес топка; масаж; и занимания, свързани със себеизразяване. В случай че хроничната болка на пациента не може да бъде напълно облекчена с нефармакологични мерки, тогава е необходимо да се използват обезболяващи лекарства. Много важна част от овладяването на болката е да помогнете на пациента да разбере в какво се изразява тя и да опише интензивността ѝ. Много от пациентите се затрудняват да оценят болката си по скала от 1 до 10 или 1 до 5, тъй като възприятието за болка е различно при всеки човек. Например за едно дете болка от степен 10 може да означава ухапване от акула, докато за друго това може да е болката при счупване на крак. Важно е да откриете кой способ за измерване на болката работи най-добре при всеки пациент. Ако имате пациент, който се затруднява да използва цифрова скала или скала с нарисувани лица, може да го помолите да изработи своя собствена скала според начина, по който възприема болката (вж. Глава 12. „Гледната точка на екипа за лечение на болката“).

## **ЖИЗНЕНОВАЖНАТА РОЛЯ НА КОМУНИКАЦИЯТА И ЕЗИКА ПРИ ПРЕДСТОЯЩА СМЪРТ**

Разговорите с близките на педиатрични пациенти при предстояща или настъпила смърт се влияят от множество фактори. Най-важният, естествено, е дали пациентът вече е починал и ако е така, какви са обстоятелствата около смъртта му. Сред съществените фактори са и социалната, културната и религиозната подкрепа, до която опечалените имат достъп; степенята на тяхната привързаност към детето; поведението им за справяне със загубата; и степенята, в която те изпитват противоречиви чувства по отношение на ситуацията.

Има няколко неща, които трябва да бъдат взети предвид при разговор с близките на детето относно предстоящата му смърт. Преди да започнете този разговор, осигурете тихо и спокойно място за тази цел. Говорете направо и откровено за текущото здравословно състояние на пациента, прогнозата, плановете и вариантите за грижи до настъпването на смъртта. Обикновено на медицинския специалист му е най-трудно да изрече, а за близките е най-мъчително да чуят думите „смърт“ и „умира“. Въпреки това тези думи са важни по време на разговорите за предстоящия край на живота на пациента. Близките може да изпитват най-различни чувства и емоции, затова е важно да чуят тези думи, за да започнат да осмислят случващото се и да не разтълкуват разговора погрешно (вж. Глава 19. „Когато смъртта на детето е очаквана и предстояща“). В тази ситуация е важно също емоционалното ви състояние да съответства на емоционалното състояние на близките и да не показвате неуместна бодрост или чувство за хумор. Разберете името на детето и го използвайте. Не се чувствайте неудобно от настъпилата тишина и уважете желанието на семейството по отношение на уединението и посетителите. Бъдете на разположение. Оставете родителите да изразят цялата скръб, която изпитват в момента, бъдете подготвени за различни реакции от страна на различни хора и насърчете родителите да останат с пациента и един с друг.

Ето няколко полезни думи и изрази, които можете да използвате в комуникацията си с близките на пациента:

*Съжалявам. Знам, че моментът е труден за вас.*

*Какво бих могъл/ла да направя, за да ви окажа подкрепа? (И след това го направете.)*

*Искате ли да се обадя на някого?*

*Знам, че каквото и да кажа, това няма да направи нещата по-леки или по-добри за вас.*

В тези ситуации близките невинаги са способни да запомнят голямо количество информация и често от помощ ще им бъдат дребните, но полезни неща, които им казвате. Няколко примерни изказвания, които родителите вероятно няма да сметнат за полезни, са:

*Такава е волята на Бог.*

*Сега той е на по-добро място.*

*За всичко си има причина.*

*Времето лекува.*

*Трябва да сте силен/силна заради вашата/вашия/вашите \_\_\_\_\_ (съпруга, съпруг, други деца).*

*Детето така или иначе нямаше да живее нормално.*

*Поне вече не я боли или Поне изживя живота си добре (внимавайте с думата „поне“ – може да се изтълкува, че казвате, че смъртта не е била чак толкова лош изход, защото...).*

Подобни изказвания не помагат заради пряната и жестока емоционална болка, през която преминава семейството покрай смъртта на детето. Близките са обичали детето и са искали то да бъде живо и сред тях възможно най-дълго време.

Родителите често се затрудняват да обяснят на другите деца в семейството прогнозата за пациента или това, че е починал. Специалистът по детско развитие може да даде подходящо за възрастта обяснение за смъртта и умирането, както и да разясни в какво се е изразявала болестта. Важно е да не забравяте, че децата скърбят по различен начин от възрастните. Децата в предучилищна възраст често се връщат към играта си, след като разберат за смъртта или лошата прогноза за пациента. Понякога на родителите им е трудно да разберат защо другото дете в семейството не изглежда тъжно. Това не означава, че то не тъгува – просто това е неговият начин да осмисли информацията и да се справи с нея. Юношата може да стане мълчалив и да не желае да остане дълго до леглото на пациента след кончината му. Всички тези реакции на скръб са нормални. Davies (цитиран в Rollins et al., 2005) пише: „Братята и сестрите, които са включени в събитията в момента на настъпване на смъртта и в ритуалите след нея, са по-способни да се справят със загубата“. Специалистът по детско развитие може предварително да обясни на близките спектъра на нормалните реакции на скръб при децата.

Специалистът може да предложи предмети за създаване на спомени и варианти, източници и насърчение на ритуали в периода на скърбене и траур. При пациенти, които са в края на живота си и са в съзнание и контактни, голяма част от ритуалите, създаването на спомени и дейностите, свързани с това, както и подкрепата от братята и сестрите може да се осъществят с участието на самия пациент. Примери за създаване на спомени са отливки от мастило

и отпечатъци на ръцете и ходилата на пациента, кичури от косата му и снимки на децата и членовете на семейството поотделно или заедно, например снимки как родителите къпят бебето, как държат прохождащото дете или си изграят с по-голямото дете. Тези спомени могат да бъдат създадени от болничния персонал и да бъдат дадени на семейството или с участието на членове на семейството. Семейството трябва да реши дали иска да има такива спомени и дали желае да участва в създаването им. „Нещата, които хората, претърпели загуба, мислят, изпитват и правят, варират в широк диапазон от една култура до друга“ (Rollins et al., 2005). Някои семейства спазват ритуали, които са от голямо значение в процеса на скърбене, но не насърчават създаването на спомени. Според McGoldrick et al. (цитирани в Rollins et al., 2005) има няколко въпроса, които трябва да се вземат предвид при изготвянето на план за родителите и близките в периода на траур:

- » Какви са установените ритуали за справяне с процеса на умирање, боравене с тялото на починалия и освобождаване от него? Какви са ритуалите за възпоменание на загубата?
- » Какви са убежденията на семейството по отношение на това, което се случва след смъртта?
- » Какви са убежденията на семейството относно уместното изразяване на емоции и приемането на загубата?
- » Семейството има ли специфични за пола правила за поведение при смърт?

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Специалистът по детско развитие има нужните знания и умения да помага на пациента и семейството му да се справят със стреса, свързан със заболяването и хоспитализацията. Някои от принципите на комуникация, използвани от специалиста по детско развитие, напр. използването на немедицински и подходящ за възрастта език и избягването на гуми, които може да са двусмислени или лесно да бъдат изтълкувани погрешно от детето, могат да бъдат прилагани от всички медицински специалисти. Прилагането на други техники, като насочената визуализация и някои методи за разсейване, обикновено изисква специализираното обучение, през което е преминал специалистът по детско развитие. Подкрепата,

предоставяна от специалист по детско развитие, може да е особено полезна за пациенти, подложени на медицински процедури, както и за пациенти и семейства, които са изправени пред въпроси и предизвикателства, свързани с предстояща смърт.

## ИЗПОЛЗВАНА ЛИТЕРАТУРА

1. Brewer S, Gleditsch SL, Tietjens ME, Vacik HW. Pediatric anxiety: child life intervention in day surgery. *J Pediatr Nurs*. 2006;21:13-22.
2. Child Life Council Inc. The child life profession: what is a child life specialist? [www.childlife.org](http://www.childlife.org). Published 1998. Accessed May 2, 2014.
3. Gaynard L, Wolfer J, Goldberger J, Thompson RH, Redburn L, Laidley L. *Psychosocial Care of children in Hospitals: A clinical practice manual from the ACCH Child life research project*. Rockville, MD. Child Life Council. 1998.
4. Marzollo J, Wick W. *I Spy Series*. New York, NY. Scholastics Inc. 1992-2012.
5. Rollins JA, Bolig R, Mahan CC. *Meeting Children's Psychosocial Needs Across the Health-Care Continuum*. Austin, TX. Pro-Ed, Inc. 2005.
6. Young KD. Pediatric procedural pain. *Ann Emerg Med*. 2005;45:160-71.

## ГЛАВА 16

### ГЛЕДНАТА ТОЧКА НА МЕДИЦИНСКИТЕ СПЕЦИАЛИСТИ ПРИ ЕКИПЕН МУЛТИДИСЦИПЛИНАРЕН ПОДХОД КЪМ КОМУНИКАЦИЯТА С ПАЦИЕНТИ И ТЕХНИТЕ СЕМЕЙСТВА

Катрин Остърмайър, MD  
Дайна Л. Годуин, LCSW  
Ронга Амрайн, RN

#### ВЪВЕДЕНИЕ

Мултидисциплинарният подход към грижата за пациента от десетилетия е сред основните цели във връзка с предоставянето на ефективни и безопасни здравни грижи. Концепцията е въведена през 70-те години на миналия век и се доказва като ефективна през 80-те години, като трупациите се доказателства показват, че грижите за пациентите са по-безопасни, когато са координирани и съвместни (Mitchell and Crittenden, 2000; Yeager, 2005). Когато грижите за пациента са свързани със сложни или множество хронични проблеми, всички потребности на пациента и близките му трудно могат да бъдат удовлетворени само от един медицински специалист. Това важи особено за места, за които е характерна висока степен на риск, като интензивното отделение, спешното отделение и операционната зала. Според проучванията интердисциплинарната грижа увеличава удовлетвореността на пациента, намалява грешките (Kohn, 2000), подобрява клиничната ефективност и ефикасност (Firth-Cozens, 2001) и оказва благоприятно влияние върху духа и удовлетворението от работата на членовете на екипа (Firth-Cozens, 2001). Често обаче са налице пречки за ефективното протичане на комуникацията между представителите на екипа. Сред обичайните пречки са структурни промени в екипа, сридове в комуникацията, недостатъчно време и неяснота относно ролите на членовете на екипа (Yeager, 2005). Преодоляването им е от съществено значение за последователното предаване на информация на пациентите и техните близки.



Макар че в тази глава използваме като пример педиатричната мултидисциплинарна клиника, важноста на предложения модел и в други условия, например в болнична среда, се отчита и ценя.

## КОМУНИКАЦИЯ В ЕКИПА

Когато в грижата за пациента участват много специалисти, е важно да се определи една основна група от няколко души, които да отговарят за координацията и комуникацията, свързани със здравните грижи. В зависимост от клиничната ситуация тази основна група обикновено включва лекари; лицензирани специалисти, които не са лекари, но могат да презледат, диагностицират и лекуват пациенти; медицински сестри; социални работници; терапевти; и здравни асистенти. Определянето на най-важните лица в този основен екип помага за постигане на последователност в грижите за пациента. Освен това, когато основният екип включва специалисти с различни компетентности, е по-вероятно медицинските работници, които не са лекари, да имат по-силно изразено чувство на принос към благосъстоянието на пациента. Членовете на основния екип трябва да се определят според професионалната им гледна точка, а не непременно на базата на конкретните личности. Това дава възможност за известна гъвкавост и плавно функциониране на екипа предвид честата смяна на хората в него. Сплотен екип е този, в който всички членове отчитат специалния и ценен принос към грижите за пациента на представителите на всяка дисциплина.

След като основният екип бъде сформирани, трябва да се разпределят ръководните и наставническите роли. Ръководната роля често се изпълнява от лекаря, отчасти защото той е движещата сила на плана за предоставяне на грижи, а и защото пациентите и техните семейства очакват именно лекаря да ръководи екипа. Ефективният ръководител определя ролите на членовете на екипа, съдейства при разрешаването на конфликти и насърчава здравословната комуникация (Yeager, 2005). Ефективен екип обаче е този, който уважава всички свои членове, разбира както споделените, така и индивидуалните отговорности и насърчава хората да използват специфичните си умения и опит в своя подход към грижите за пациента. Това в крайна сметка съдейства за провежда-

нето на открити дискусии и свободното движение на потока от информация между членовете на екипа.

Ефективността на клиничните грижи, предоставяни от екипа, зависи от ефективната комуникация. Тя се постига най-лесно, ако членовете на екипа се намират в една и съща сграда, което спомага за по-високо ниво на приобщаване и по-ниско ниво на фрагментация (Cook et al., 2001). Ефективна комуникация може да бъде постигната и по други начини чрез използване на съвременните технологии. Електронните медицински досиета дават възможност за лесен преглед на етапната анамнеза и лабораторните данни преди срещата с пациента и могат да помогнат за постигане на последователност в грижите чрез клинични протоколи и управление на експертните групи, занимаващи се с пациента. Комуникацията лице в лице обаче си остава от ключово значение и редовното организиране на срещи за координиране на грижите е отличен начин да се осигури консенсус между всички членове на екипа, особено при работа с пациенти със сложни медицински състояния (Хуричис и Лоутоун, 2008). Редовните контакти помагат за определяне на общите и специфичните цели на грижите за пациента. Планираните координационни срещи предлагат и възможност за осъществяване на ефективна комуникация между екипите за болнична и извънболнична грижа. Основният екип може да изпълнява ръководна функция и да споделя информация на останалите здравни работници, с които пациентът вероятно ще се сблъска в болнични или амбулаторни условия. Времето е от съществено значение за ефективността на този процес и то трябва да се разпределя по подходящ начин между всички членове на екипа. Това може да се окаже трудно предвид големия поток от пациенти в лечебните заведения и ограниченото време, отделяно на всеки пациент. За да работи добре екипната грижа, от решаващо значение е да е налице институционална подкрепа за отделянето на достатъчно време (Fewster-Thuente and Velsor-Friedrich, 2008). Конфиденциалността на медицинската информация също трябва да бъде взета под внимание, когато за един и същ пациент се грижат няколко специалисти. Вероятността да се стигне до неволно споделяне на поверителна информация на външни лица нараства, ако екипът обсъжда грижите за пациента в необезопасена среда, например пред болничната му стая. Екипът трябва да вземе целенасочени мерки за опазване на личната информация при провеждане на комуникация в коридорите и работните пространства на клиниката или болницата.

## КОМУНИКАЦИЯ МЕЖДУ ЕКИПА И ПАЦИЕНТА

След като бъде установена плавна и ефективна комуникация в рамките на екипа, е ред да се осигурят условия за оптимална комуникация със семейството на пациента. Среците за координиране на здравните грижи дават възможност на специалистите да придобият по-добра представа за потребностите на пациента и да бъдат последователни в комуникацията си с него и близките му. Ефективната комуникация като екип изисква наличието на една точка за контакт. Най-добрият вариант е един човек, който семейството познава (напр. здравен асистент), да отговаря на телефонните обаждания и да насочва въпросите към съответните членове от екипа. Близките оценяват тази последователност и започват да се доверяват и да разчитат на *лицето за контакт* за получаването на информация. Този човек трябва да е неразделна част от екипа, за да бъде запознат с историята на заболяването и потребностите на пациента и по този начин да може да адресира ефективно ежедневните въпроси.

По време на консултация с мултидисциплинарен екип пациентът може да бъде прегледан от няколко медицински работници в един и същ ден. Ако семейството установи противоречия в информацията, това води до объркване. Затова е важно всички членове на екипа да предават едни и същи послания. Наличието на ясни очаквания към ролята на всеки член на екипа и осигуряването на възможност всеки да се фокусира върху своята област на компетентност допринасят за избягване на ненужно припокриване и объркване.

Екипните грижи могат да помогнат на пациента да разбере по-добре информацията, която той получава в болницата. Проучване на Leu (1988) установява, че между 7% и 47% от пациентите не разбират предоставената им информация по време на обичайните им контакти с персонала в болнична обстановка. При включване на всички членове на екипа в координационните срещи относно грижите за пациента те могат заедно да намерят отговори на въпроси, възникнали след посещения в болницата, и така да подсилят и затвърдят идеите или плановете за грижи, които по-рано са обсъждани в болнични условия. Колкото по-често пациентът и родителите се сблъскват с трудна или сложна информация, толкова по-добре ще я разбират с течение на времето. Друго предимство на мултидисциплинарния екип е наличието на различни техники,

използвани за предаването на една и съща информация. Използването на няколко стила на комуникация може да е от голяма полза при обсъждане на по-нюансирана информация. Колкото по-наясно с диагнозата са пациентът и родителя(ите), толкова по-вероятно е те да следват препоръките. Преминването към система за предоставяне на здравни грижи от екип от специалисти обаче може да предизвика объркване при пациентите, които са свикнали да получават цялата информация от един лекар. Според нас най-доброто решение е семейството да бъде информирано предварително за грижите, за които ще отговаря всеки член на екипа.

### **КОМУНИКАЦИЯ В ЕКИПА ПРИ ПРЕДОСТАВЯНЕ НА ЗДРАВНИ ГРИЖИ ЗА ПЕДИАТРИЧНИ ПАЦИЕНТИ – РОЛЯТА НА СОЦИАЛНИЯ РАБОТНИК**

Социалните работници са неразделна част от ефективните медицински екипи. Причините за това са няколко. Те имат опит в комуникацията с пациенти и техните семейства и често служат като свързващо звено между семейството и други медицински специалисти, като така улесняват осъществяването на оптимална комуникация. Социалните работници са преминали допълнителни обучения във връзка със семейните системи и са способни да преценяват фактори в семейството, които затрудняват изпълнението на препоръките на медицинския екип. Те също така могат да идентифицират и адресират проблеми в екипа и сринове в комуникацията между членовете на медицинския екип, както и между екипа и семейството.

Присъщо за гледната точка на социалния работник е да отчита факта, че няма как да разберем ситуацията, в която се намира даден човек, без успоредно с това да сме наясно със социалния контекст, в който той функционира. Най-важният социален контекст за едно дете е неговото семейство. Социалният работник взема предвид както ситуацията и потребностите на семейството, така и индивидуалните потребности на детето, защото потребностите на пациента не могат да бъдат удовлетворени без изясняване на голямата картина. Този холистичен подход може понякога да изглежда в разрез с гледната точка на други медицински специалисти, чиято отговорност е да се съсредоточат върху симптомите на детето,

протичането на заболяването и вариантите за лечение. В действителност обаче холистичният, фокусиран върху семейството подход може да допълва ориентирания към заболяването подход, вместо да влиза в конфликт с него. Социалният работник може да е наясно с финансовите, логистичните и други психосоциални пречки пред семейството във връзка с посрещането на нуждите на детето. В съвременната епоха на фокусирани върху семейството грижи тази информация може да помогне на екипа при изготвянето на план за удовлетворяване на нуждите на детето, като едновременно с това вземат предвид силните страни на семейството и предизвикателствата, пред които то е изправено.

### **Социалният работник като свързващо звено**

Не е необичайно членовете на медицинския екип да използват медицинска терминология или да разговарят с близките, използвайки език, който е на много по-високо от тяхното ниво на разбиране. Социалните работници са обучени непрекъснато да проверяват нивото на разбиране на срещаната страна и да помагат в превеждането на жаргона на медицинските специалисти на език, разбираем за близките на пациента. Важно е социалните работници и лекарите да комуникират ясно помежду си в рамките на екипа и това да се случва толкова често, колкото е необходимо, за да се осигури консенсус между тях, както и за да може социалният работник да е напълно наясно какво е предадено на семейството, за да няма недоразумения. Социалните работници са длъжни да проверяват дали самите те разбират медицинската информация, която получават, преди да я предадат на близките.

Често на семействата им е по-лесно да разговарят със социален работник и да му задават въпроси, които се притесняват да зададат на лекаря си. Близките често не желаят да покажат пред лекарите, че не са разбрали нещо, или може да не се чувстват комфортно да питат от страх, че това може да се възприеме като оспорване на авторитета на лекаря. Близките може да се чувстват по-спокойни и по-малко застрашени при комуникацията със социален работник, когато те са по-склонни да възприемат като равен, а не като фигура с по-голям авторитет. Така социалният работник може да изпълнява ролята на проводник на информация между медицинския екип и близките, като предава въпросите на пациентите и семействата им на съответните членове на екипа.

От друга страна, някои семейства може в миналото да са имали неприятен опит със социален работник, особено ако той е бил част от Държавната агенция за закрила на детето, и може да са по-склонни да споделят информация с друг член на екипа. В тези случаи семейството може да сподели опасенията си в психосоциален аспект или да информира за стресорите в живота си друг медицински специалист вместо социалния работник. Важно е останалите членове на екипа да предават тази информация на социалния работник, за да може да се предприемат адекватни стъпки за последваща комуникация.

### **Социалната работа и динамиката в семейството**

Както отбелязва Fineberg (2010): „Теоретичните подходи и клиничните умения, прилагани от социалните работници, ги превръщат в логичен избор за лидери в практическата работа и даването на напътствия при комуникация и грижи, ориентирани към семейството“. Социалните работници обикновено отговарят за координирането на срещите със семейството и съветанията относно грижите за пациента, които осигуряват възможност за осъществяване на по-голямата част от комуникацията на мултидисциплинарния екип с пациента и близките му. Често динамиката при конкретния пациент и семейството му е най-очевидна именно по време на тези срещи. Когато детето се разболее или страда от хронично или инвалидизиращо състояние, това влияе не само на него и неговите родители, но и на семейната система като цяло. От друга страна, реакциите на отделните членове на семейството могат да окажат благоприятно или неблагоприятно въздействие както върху детето, така и върху останалите близки. Положителната страна на нещата е, че близките могат взаимно да се подкрепят и утешават. Неприятната страна обаче е, че нарушените функции на отделен член на семейството или на цялото семейство могат да усилят дистреса на детето и да въздействат върху способността на семейството да следва плана за грижи за детето.

При работа със семейство, при което се наблюдава дисфункционална динамика, е от съществено значение членовете на екипа предварително да съгласуват помежду си план за комуникация с близките. Възможно е при такова семейство да се налага многократно пренасочване на вниманието на близките от междуличностните проблеми към нуждите на детето. При семейства, кои-

то показват признаци на ескалиращ вътрешен конфликт, може да е нужна по-категорична интервенция, включително отстраняване от мястото, където се полагат грижи за пациента, ако конфликтът би могъл да разстрои детето или да обезпокои други пациенти и техните близки. Близките може също да следват дисфункционални модели на комуникация, напр. като правят опити да разделят екипа, затова членовете на екипа трябва да разпознават този тип поведение, да го обсъждат помежду си и да действат като отбор в комуникацията си със семейството. Ето един пример за такъв опит за разделение:

*Майката (към лекуващия лекар): Не разбирам защо ми казвате, че Мария не може да се прибере вкъщи, преди баща ѝ да премине обучение. Д-р Петров каза, че нещата вървят чудесно, и след като аз знам как да се грижа за трахеостомата, мога да покажа на баща ѝ какво да прави, щом се приберем вкъщи. Д-р Петров наистина разбира през какво преминава семейството ни.*

Причината за тази ситуация са непрекъснатите спорове между майката и лекуващия лекар, както и фактът, че тя е разбрала погрешно или умишлено е представяла неточно информация, която е получавала от въпросния специалист. Лекарите и останалите членове на екипа е необходимо да разпознават този тип поведение още в ранен етап от процеса на предоставяне на грижи, да се уверят, че са еднородни относно последващите действия, и да представят едно и също становище пред майката.

Важно е също така екипът да не забравя, че основната цел на комуникацията със семейството е удовлетворяване на медицинските нужди на детето, а не въвличане на екипа в проблемите на семейството в по-широк план. По същия начин ролята на клиничния социален работник не е да провежда семейна терапия, а да предприема действия за посрещане на непосредствените нужди на семейството и да му помага в преодоляването на пречките пред спазването на плана за грижи за детето.

Едно от основните предимства на комуникацията на мултидисциплинарния екип с близките на пациента е едновременното присъствие на ключовите членове на семейството и на медицинския екип, което им позволява да чуят една и съща информация, да изяснят въпросите, които внасят объркване, и да си сътрудничат

при изготвянето на плана. Този тип комуникация е основен компонент на ориентираните към семейството грижи.

### **Социалната работа и динамиката в екипа**

За да комуникират ефективно със семейството, членовете на медицинския екип трябва да комуникират ефективно помежду си. Като цяло екип, чиито членове комуникират добре помежду си, функционира безпроблемно, а „[д]ипсата на хармония в един екип често се проявява във вид на трудности в комуникацията“ (Foley, 1993). За да установят ефективни взаимоотношения и модели на комуникация в екипа, неговите членове трябва да разбират добре и да зачитат както своята роля, така и ролите на колегите си. Те също така трябва да демонстрират уважение към гледните точки на различните специалисти. Например понякога може да изглежда, че акцентът, който социалният работник поставя върху самостоятелното справяне на семейството със ситуацията, е в противоречие с по-заповедническият подход на групи членове на медицинския екип, базиран на придържането към конкретни предписания.

Тъй като социалният работник е свикнал да забелязва потенциалната дисфункция в динамиката на отношенията в *семейството*, той често е и първият човек, който установява проблематична динамика във взаимоотношенията между членовете на *екипа*. Доказано е, че напрежението и сривовете в комуникацията вътре в екипа допринасят за намаляване на удовлетвореността на медицинските специалисти и пациента, а вероятно може да доведат и до лош изход за пациента (Foley, 1993).

## **КООРДИНИРАНЕ НА КОМУНИКАЦИЯТА В ЕКИПА: ГЛЕДНАТА ТОЧКА НА МЕДИЦИНСКАТА СЕСТРА В МНОГОПРОФИЛНА БОЛНИЦА**

### **Подготовка за консултацията**

Комуникацията в екипа е от решаващо значение за успеха на една многопрофилна болница. Една от съществените роли на медицинската сестра в улесняването на комуникацията е да помага на екипа да се подготви за всяка среща. Преди насрочената консултация тя трябва да прегледа картоната на пациента, за да отбележи наличието на нови резултати от изследвания или образна диагно-



стика, документация от спешното отделение и бележки от личния лекар или тесни специалисти за периода след последното посещение в лечебното заведение. Невинаги обаче е възможно да се обхване цялата информация, ако пациентът се преглежда от медицински специалисти извън организацията или медицинския екип. Медицинската сестра трябва също така да отбележи диагностиките, лекарствата и друга важна информация за пациента, документирана от медицинския екип при последното му посещение.

При подготовката за посещението на пациента трябва да се проведе предварителна среща на медицинския екип, за да се обсъди важната информация от последното му посещение досега, събрана от медицинската сестра. Въпреки че присъстващите на тази среща може да варират в зависимост от типа на консултацията с мултидисциплинарния екип и възможността на медицинските специалисти да присъстват, в нея обикновено участват медицинската сестра, координатор на клиниката, социален работник, диетолог, физиотерапевт, трудотерапевт, специалисти в различни медицински направления и представители на други звена на лечебното заведение според случая. Тази предварителна среща дава възможност на хората от екипа да се ориентират наново в ситуацията с пациента и семейството, да прегледат клиничните опасения и да изготвят координиран план за предстоящата консултация. Това координирано планиране води не само до по-ефективно протичане на консултацията, но и вдъхва увереност на пациента и близките му, че екипът е запознат с техния случай.

### **Клиничната консултация**

Координирането на консултацията с мултидисциплинарния екип често е трудна задача не само заради графика, а и заради нуждата конфиденциалната информация за пациента да бъде опазена. За да се защитят личните данни на пациента, екипът трябва да се събере в конферентна зала и да ограничи разговорите за пациента в нея. При консултация, на която присъстват голям брой специалисти в различни области, може да се използват средства за визуализация за оптимизиране на комуникацията в екипа. Един от начините е да се използва табло за писане. В примера по-долу екипът използва таблото, за да запише номера на стаята, името на пациента и представителите на звената, които ще се видят с пациента по време на консултацията. Мултидисциплинарният консултиращ екип към

Тексактата детска болница използва знака „X“, за да отбележи, че пациентът ще бъде консултиран от даден специалист, и „-O-“, ако няма да бъде консултиран от съответния специалист по време на консултацията. Таблото може да се използва и за бележки за потребностите на пациента или езика, който той говори (Фиг. 1). Когато в стаята на пациента присъства даден член на екипа, до името на пациента в графата за съответния специалист може да се постави стикер, който да показва хората, които са в стаята. За да се улесни протичането на срещата, е добре да присъства координатор, който може да застане до дъската за писане, за да попълва актуалната информация и да помага за гладкото протичане на консултацията. Използването на средства за визуализация и наличието на *ръководител на процеса* могат да помогнат на членовете на екипа да си сътрудничат по-ефективно и да избегнат злополуки или дублиране на усилия. Дъската трябва да се съхранява в работния кабинет на лекаря, където достъпът е ограничен до оторизирания за целта персонал.

Фиг. 1 Примерно табло с информация за специалистите, които работят с даден пациент

Стая №	Пациент		Педиатър	Неврохирург	Уролог	Специалист по физическа медицина и рехабилитация	Ортопед	Нутриционист	Социален работник	Клиничен лаборант	Физиотерапевт	
1	Иван Георгиев		★	X	X	X	X	X	X	X	X	
4	Мария Станева		X	X	▲	X	X	X	X	X	X	Необходимо е микро-обичайно изследване на урина
5	Огнян Иванов	Исп	X	-O-	X	-O-	-O-	☺	X	-O-	X	



= педиатър



= уролог



= нутриционист

Исп = говори испански

По време на консултацията с мултидисциплинарния екип медицинската сестра трябва да се фокусира върху изпълнението на нарежданията на лекаря, например да обработва рани, да взема проби за лабораторни изследвания, да попълва формуляри за провеждане на лабораторни изследвания и да поставя имунизации или други инжекции. Една от най-важните роли на сестрата е да информира и напътства пациента и семейството му по различни теми и въпроси. Тя трябва също така да се увери, че екипът продължава да комуникира ефективно относно пациента по време на консултацията. И накрая, сестрата трябва да улесни безпроблемното приключване на консултацията, като се увери, че пациентът и близките му са разбрали какво се е случило по време на прегледа, получили са подходящи отговори на всичките си въпроси и разбират плановете за последващи действия.

### **След консултацията**

Комуникацията в екипа е важна и след консултацията и медицинската сестра може да послужи като свързващо звено за всички молби за последващи действия след тази среща. Често е необходимо провеждане на телефонни разговори, за да се провери дали близките са разбрали предоставената информация по време на консултацията. Медицинската сестра често е първият човек, който установява пречките пред семейството да разбере и да спазва плана за медицински грижи. При необходимост от сложни медицински препоръки родителите може да имат нужда от допълнително съдействие и насоки. Често са нужни няколко телефонни обаждания, тъй като близките може да се чувстват объркани от това, което изглежда обичайно за медицинския екип. Медицинската сестра оказва решаваща помощ на пациента за постигане на най-добрия възможен изход чрез постоянната си подкрепа и образование. Освен това предаването на информацията относно трудностите на семейството обратно на екипа дава възможност за адаптиране на плана за медицински грижи според случая.

Медицинската сестра също така служи като основна връзка за пациента с лекарите между отделните консултации. Тя трябва да притежава необходимите умения за триаж по телефона, тъй като всяко обаждане може да се окаже свързано със спешен случай. Може ли пациентът да бъде наблюдаван в домашни условия? Необходимо ли е да бъде прегледан от педиатъра или консултиран от тесен специалист? Трябва ли пациентът да бъде прехвърлен в спешното отделение?

Медицинската сестра има съществена роля в многопрофилната болница както като човек, осигуряващ плавна комуникация и текущо обучение на пациента, така и като посредник в комуникацията между семейството и лекарите.

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Макар и всеки представител на мултидисциплинарния консултиращ екип да има собствена гледна точка относно комуникацията на екипа с децата и техните близки, основните идеи и принципи са еднакви за всички специалности. Екип, който комуникира и функционира добре и чиито членове използват специфичните си умения по взаимно ползотворен начин, помага за предоставянето на по-проактивни и по-ефективни грижи за пациента. Проучванията доказват многобройните ползи от наличието на силни мултидисциплинарни екипи: по-малко на брой и по-кратки забавяния в осигуряването на медицински грижи за пациента; по-висок дух, по-голяма удовлетвореност от работата и по-малко стрес сред служителите; по-висока ефективност на персонала; по-висока удовлетвореност на пациентите; и по-висока клинична ефективност с по-малко грешки (Yeager, 2005). Като цяло, при условие че ролите в екипа са разпределени по подходящ начин, работата в екип осигурява на хората, полагащи грижи, по-голям контрол върху тяхната работна среда и помага за избягването на лекарски грешки.

За да може екипът да осигурява оптимална грижа за пациента, всичките му членове трябва да са способни да комуникират ефективно както помежду си, така и с пациента и семейството, за които се грижат. Те трябва да са наясно с потенциалните трудности в комуникацията в екипа и да се постараят да предават ясна и непротиворечива информация на семейството на пациента. По този начин семействата, чиито деца получават грижи от мултидисциплинарен екип, ще извлекат полза от различните познания на специалистите и подкрепата, която те им оказват.

## ИЗПОЛЗВАНА ЛИТЕРАТУРА

1. Cook G, Gerrish K, Clarke C. Decision-making in teams: issues arising from two UK evaluations. *J Interprof Care*. 2001;15:141-151.
2. Fewster-Thuente I, Velsor-Friedrich B. Interdisciplinary collaboration for healthcare professionals. *Nurs Admin Quart*. 2008;32:40-48.
3. Fineberg IC. Social work perspectives on family communication and family conferences in palliative care. *Prog Palliat Care*. 2010;18:213-220.
4. Firth-Cozens J. Cultures for improving patient safety through learning: the role of teamwork. *Qual Health Care*. 2001;10 (suppl ii);26-31.
5. Foley GV. Enhancing child-family-health team communication. *Cancer*. 1993;71(S10);3281-89.
6. Kohn L, Corrigan JM, Donaldson MS. *To Err is Human: Building a Safer Health System*. Washington DC. National Academy Press. 2000.
7. Ley P. *Communicating with patients. Improving communication, satisfaction, and compliance*. London. Chapman and Hall. 1988.
8. Mitchell, P., Crittenden, R., *Interdisciplinary Collaboration: Old Ideas with New Urgency*. Washington Public Health 2000; Fall:1-3. <https://www.nwpublichealth.org/docs/wph2000/collaboration.pdf>. Published 2000. Accessed February 12, 2015.
9. Xyrichis, A., Lowton, K. What fosters or prevents interprofessional teamworking in primary and community care? a literature review. *Int J Nurs Stud*. 2008;45:140-155.
10. Yeager, S. *Interdisciplinary Collaboration: The heart and soul of health care*. *Crit Care Nurs Clin North Am*. 2005;17:143-148.

## **РАЗДЕЛ III**

# **СЪОБЩАВАНЕ И ОБСЪЖДАНЕ НА ЛОШИ НОВИНИ**

Редактор на раздела:  
**Антонио Г. Кабрера, MD**

## ГЛАВА 17

### **СЪОБЩАВАНЕ И ОБСЪЖДАНЕ НА ЛОШИ НОВИНИ: ОБЩИ ПРИНЦИПИ**

Антонио Г. Кабрера, MD

#### **ВЪВЕДЕНИЕ**

Лошите новини могат да бъдат дефинирани като информация, която:

- » Повлиява неблагоприятно върху представата на човек за живота му в настоящето или бъдещето.
- » Разкрива заплаха за психическото или физическото благосъстояние на човек.
- » Разстройва установения начин на живот на човек или ограничава житейските му избори.
- » Поражда чувство на тревога, страх, отчаяние или безнадеждност.

Повечето от нас са се сблъсквали с клинични ситуации, които са ни заставяли да съобщаваме лоши новини на пациентите и техните семейства. Получаването на такава информация може да предизвика както незабавни, така и отложени промени в живота на пациента и взаимоотношенията му с другите, включително с лекарите. Тези промени могат да бъдат както временни, така и дълготрайни. Лошите новини пораждаат широк спектър от реакции от страна на пациента и родителите му в зависимост от житейския опит, личността, емоционалната стабилност, култура, вяра и мироглед, както и от емоционалната и социална подкрепа. Заради разнообразните потенциални реакции на пациентите и близките им при получаването на лоши новини здравните специалисти често се затрудняват да спрат за момент и да вземат всички тези фактори под внимание.

#### **ЗАЩО НА ЗДРАВНИТЕ СПЕЦИАЛИСТИ ИМ Е ТРУДНО ДА ГОВОРЯТ ЗА ЛОШИ НОВИНИ?**

Една от причините здравните специалисти да срещат трудности в обсъждането на лоши новини с пациентите, като изклю-

чим факта, че лошите новини са лоши, е, че те нямат достатъчно опит в това отношение. Недостатъчното обучение води до недостатъчна самоувереност. Дори при лекар, който е обучен да съобщава лоши новини и има опит в тази посока, обсъждането с пациента на проблем, който ще му причини страдание и дискомфорт, може да причини страдание и дискомфорт и на самия лекар. Той може да изпита и чувство на безпокойство, скръб, вина и провал. Проучване на Ramires et al. (1996) навежда на мисълта, че дискомфортът, който здравните специалисти изпитват при съобщаването на лоши новини, не отслабва с времето и опита. Това проучване показва, че справянето със страданието на пациентите е един от трите ключови фактора за професионално презаряне и психични заболявания, посочвани от онколози и други лекари. Авторите установяват още, че професионалното презаряне е по-често срещано при специалисти, които смятат, че не са обучени адекватно, за да развият необходимите комуникационни умения (Вискман, 1992). Педиатрията ни изправя пред специфични предизвикателства. Проучване сред специалисти по вътрешна медицина, семейна медицина и педиатрия установява, че специалистите съобщават, че са по-слабо обучени и се чувстват по-слабо подготвени да комуникират с деца пациенти, отколкото с възрастни, особено що се отнася до съобщаването на лоши новини (Dubé et al., 2003).

### **Ние не желаем да причиняваме болка**

Като лекари, медицински сестри и други здравни специалисти ние сме обучени да облекчаваме болката и страданието на хората и затова е възможно да бъдем нерешителни, когато знаем, че с дадено свое действие ще им причиним болка или страдание. По тази причина съобщаването на лоши новини може да бъде сериозно предизвикателство за нас.

### **Ние не желаем да бъдем обвинявани**

Здравните специалисти са склонни да възприемат успешното лечение като личен успех. Ако лечението е неуспешно, те може да се почувстват така, сякаш самите те са провал. А когато клиничният или очакваният резултат е разочароващ, пациентът и семейството му може да обвинят лекаря, а не болестта.



## **Ние не се чувстваме комфортно да правим неща, за които не се чувстваме достатъчно подготвени**

Здравните специалисти работят най-добре, когато следват насоки, протоколи, препоръки или изпитани методи. Що се отнася до съобщаването на лоши новини обаче, не съществува ясен и валидиран протокол, който да се следва. Има няколко протокола (Табл. 1), които се считат за полезни, но в свой презлед на литературата Paul et al. (2009) отбелязват, че по-малко от 2% от публикациите по темата за съобщаването на лоши новини на онкоболни пациенти са били базирани на стриктни проучвания с цел интервенция в практиката, адресиращи психосоциалните резултати за пациентите, и заключават: „Сегашните практика и обучение за съобщаване на лоши новини не могат да бъдат разглеждани като базирани на доказателства, докато не бъдат проведени допълнителни проучвания“.

Проучвания сред лекари и други здравни специалисти относно собствената им оценка за способността им да съобщават лоши новини показват ниско ниво на комфорт и самоефикасност (Ptacek and Eberhardt, 1996). В презлед на медицинската литература за обсъждането на лоши новини, публикуван през 2004 г., Фелоуфийлд и Дженкинс стигат до извода, че въпреки наличието на многобройни проучвания и становища по въпроса няма почти никакви доказателствата, че този материал е повлиял на поведението на здравните специалисти или на нивото на удовлетвореност на пациентите (Fallowfield and Jenkins, 2004).

## **Ние се притесняваме да изразяваме емоции**

Дълго време се е смятало, че лекарят и медицинската сестра са майстори в запазването на хладнокръвие дори в лицето на ужасяваща човешка болка и страдание. В миналото хирурзите са ампутирали наранени или гангренозни крайници без анестезия, а медицинските сестри са се грижили за цели отделения с пациенти, умиращи бавно от туберкулоза или бързо от холера. В тези ужасяващи ситуации показването на емоции като страх, отвращение или дори съжаление би се възприело като слабост. Времената са се променили, но вероятно колективното подсъзнание все още има надмощие и възпира изразяването на емоции от страна на лекаря.

Разговорите с пациенти и родители за смъртта или други съкрушителни новини може да ни изправи срещу собствените ни емоции и в резултат на това да изпитаме колебание или дискомфорт.

Една от причините да не желаем да покажем емоция е собственият ни страх от смъртта. Поддържането на образ на невъзмутим лекар може да бъде в конфликт с необходимостта да комуникираме състрадателно и може да доведе до дистанцираност между лекаря и пациента или неговото семейство.

## ВКЛЮЧВАНЕ НА ДЕЦА И ЮНОШИ В ДИСКУСИЯТА

От по-големите деца и юношите се очаква да участват активно в грижата за себе си и обсъждането на здравето и заболяванията им с тях засилва тази представа. Етичните принципи на самоопределянето и вземането на самостоятелни решения са валидни и за децата. (Вж. Глава 6. „Етични съображения във връзка с комуникацията със или относно дете“.) Включването на децата във вземането на решения за грижите за тях показва уважение към техните способности, дава им възможност да допринесат за решението за здравна грижа (особено в ситуации, в които няма един-единствен ясен и най-добър начин, по който да се процедурира) и ще им помогне да станат по-добри във вземането на решения в бъдеще. В случай на несъгласие между пациента и неговите родители семейството, семейните ценности и културните предпочитания, роли и ценности трябва да задават рамката за уважителна комуникация с родителите и детето (Levetown, 2008).

## СЪОБЩАВАНЕ И ОБСЪЖДАНЕ НА ЛОШИ НОВИНИ

Няколко протокола предлагат структуриран подход за съобщаване и обсъждане на лоши новини (Baile et al., 2000; Rabow and McPhee, 1999). В Табл. 1 е показано сравнение на четири от тях. Видно е, че те са забележително сходни, макар и не идентични. Докато тази таблица е ориентирана единствено към *пациента*, в педиатрията ние, разбира се, обикновено комуникираме и с родителите, а ако пациентът е бебе – само с родителите. В тази глава ще се фокусираме върху метода „Шест стъпки“, предложен от Vuckman et al. (1992).

Табл. 1 Сравнение на четири често използвани протокола за съобщаване на лоши новини

Шест стъпки	SPIKES <sup>1</sup>	BREAKS	ABCDE
Buckman, 1992	Baile et al., 2000	Narayanan et al., 2010 <sup>6</sup>	Vandekieft, 2001; Rabow and McPhee, 1999
Първи стъпки	Подготвяне на обстановката за разговора	Предистория: преглед на медицинското досие на пациента Подготвяне на обстановката за разговора	Предварителна подготовка
Изясняване на знанията и осведомеността на пациента	Възприятие: оценка на знанията и разбирането на пациента	Проучване: установяване на това какво знае пациентът	
			Изграждане на терапевтични взаимоотношения
Изясняване на това колко иска да знае пациентът	Покана: получаване на разрешение от пациента за по-нататъшен диалог		
Съобщаване на лошата новина	Знание: споделяне на информацията	Съобщаване: предупреждение за това, което предстои, и съобщаване на лошата новина	Ясна комуникация
Откликване на нуждите на пациента и родителите	Емоции: разпознаване и откликване на емоциите на пациента	Топлота: разпознаване и откликване на емоциите на пациента	Агресиране на проблемите на пациента и семейството Окуражаване и валидиране на емоциите
Планиране и изпълнение на последващи стъпки	Обобщаване и разясняване на стратегията и плана	Обобщаване	

<sup>1</sup> Имената на протоколите SPIKES, BREAKS и ABCDE са акроними от първите букви на следните думи: SPIKES – *Set up* (подготвям), *Perception* (възприятие), *Invitation* (покана), *Knowledge* (знание), *Emotions* (емоции), *Summarize* (обобщавам); BREAKS – *Background* (предистория), *Rapport* (връзка), *Explore* (проучвам), *Announce* (обявявам, съобщавам), *Kindling* (запалване, разпалване), *Summarize* (обобщавам); ABCDE – *Advance* (предварителен), *Build* (изграждам), *Communicate* (комуникирам), *Deal with* (оправям се/справям се със), *Encourage* (окуражавам, насърчавам). – Б. р.

## **1. Подготовка на обстановката и първи стъпки**

Намерете тихо и уединено място, с което да покажете на семейството сериозността на предстоящия разговор и уважението ви към него. Обмислете дали пациентът трябва да присъства. Разумно е да следвате правилата за съгласие на детето, когато се опитвате да решите дали детето трябва да участва в първоначалното обсъждане на лошите новини. По принцип най-безопасно е първо да се срещнете с родителите и заедно да определите каква част от информацията да бъде съобщена на детето, как да му бъде съобщена и от кого.

Уверете се, че знаете имената на пациента и родителите, преди да започнете. Семействата оценяват жеста на здравните специалисти, които са отделили от времето си, за да научат имената им. Препоръчително е да седнете, защото така ще избегнете усещането на отсрещната страна, че бързате (Johnson et al., 2008). След като влезете в стаята, представете себе си и колегите си, ако е необходимо, и помолете пациента или родителя да представи останалите присъстващи и да уточни каква е връзката на всеки от тях с пациента. Представете темата: „Знам, че всички сте притеснени от това, което се случва. Ще споделя информацията, с която разполагаме, и ще обясня ситуацията. Свободни сте да задавате въпроси по всяко време“. Използвайте ефективни техники за слушане; оставете семейството да говори и после им покажете, че сте ги изслушали.

## **2. Изясняване на знанията и осведомеността на пациента (ако присъства) или родителя(ите)**

Предизвикателство е да се определи какво знае или разбира едно дете, докато то не стане поне на 5 – 7 г. (Вж. Глава 2. „Комуникация според възрастта на пациента и проблеми в развитието“.) Колкото по-малко е детето, толкова повече родителите ще вземат решенията и съответно те ще бъдат основните получатели на лошите новини. След проучване сред семейства с деца с рак в последен стадий Mask et al. (2005) съобщават, че родителите дават по-високи оценки на лекарите, които са ги информирали какво да очакват, комуникирали са загрижено и емпатично, комуникирали са с детето, когато това е било подходящо, и са подготвили родителя за обстоятелствата около смъртта на детето. Тази стъпка е особено важна, защото показва нивото на разбиране на семейството и пациента, ако той присъства. Целта е новата информация да над-

гради върху знанията, които те вече имат, и да се избегнат предположения относно тяхното ниво на разбиране и предпочитания. На този етап от процеса е важно да обръщате внимание както на вербалните, така и на невербалните знаци, за да установите какво е емоционалното въздействие на разговора. Следете конкретно за признаци на объркване, дистрес или гняв, за да определите темите и въпросите, които да обсъдите подробно по време на разговора.

### **3. Изясняване на това колко иска да знае пациентът или родителя(ите)**

Това е особено предизвикателство в педиатрията. В разговорите за лоши новини е важно да се консултирате с родителите какво и колко искат да знае детето. Както беше споменато по-рано, детето вероятно няма да бъде включено в първоначалния разговор. Може да попитате родителите: „Ако състоянието се окаже много сериозно, колко искате да знаете към този момент? Искате ли да знаете какво точно се случва? Някои родители предпочитат да обсъждаме само диагнозата и плана за лечение. Други искат да бъдат наясно с перспективата или прогнозата, както ние я наричаме“. Родителите често имат чувството, че губят контрол над ролята си като родители, че са неспособни да изпълнят отговорността си да защитят детето, че не успяват да го предпазят от нараняване и че не могат да го предпазят от смъртта. Те може да сметнат, че медицинският екип иззема тази роля. Тези чувства могат да повлияят върху това колко искат да знаят родителите за диагнозата, лечението и прогнозата.

Когато разговаряте с пациента и семейството относно това колко искат да знаят те, трябва да имате предвид тяхното емоционално и физическо състояние. Недоспалите и изтощени родители първоначално може да поискат само базова информация, но това вероятно ще се промени в хода на лечението на детето. Редовната оценка на това каква част от информацията иска да получава семейството е изключително важна и може да ви помогне да избегнете ситуация, при която те да се чувстват изоставени или гържани в неведение.

### **4. Съобщаване на лошата новина**

Започнете, като прегледате и изясните това, което семейството вече знае и разбира по отношение на болестта. Това ще ви послужи като основа за надграждане с последваща информация

– процес, известен като „подреждане на информацията“. След изясняване на подадената информация можете да съобщите и обясните медицинските подробности за лошата новина. Често пъти е полезно да започнете с предупреждение, за да подготвите семейството за това, което предстои да обсъдите: „Опасявам се, че нямам добри новини за изследванията на Мария“.

Трябва да имате предвид, че в подобни ситуации семейството много лесно може да се обърка. Избягвайте медицинския жаргон. Използвайте неспециализиран език. Ако техническите термини не могат да бъдат избегнати, обяснете ги на разбираем език. Подавайте информацията бавно и поетапно. При съобщаването на нова информация се уверете, че събеседниците ви са я разбрали правилно: „Разбирате ли това, за което говорихме досега? Какво бихте искали да повторят?“. Може да е полезно да помолите пациента или родителите да повторят това, което са чули, и да обяснят как го разбират. Проучванията показват, че яснотата и структурата на тази стъпка могат да осигурят безопасна рамка и да помогнат за избягването на недоразумения (Gergis and Sanson, 1998).

Внимавайте с думите и изразите, които използвате. Често най-голямо значение има не това, което сте казали, а това, което семейството е чуло. Определени думи или изрази могат лесно да предадат непредвидени послания. Например: „Нека спрем всички героични лечения“<sup>1</sup> може да се разтълкува като намерение да се предоставят неоптимални грижи. „Героичен“ е неточна дума. Ако искате да кажете, че семейството трябва да обмисли спирането на всички болезнени и неефективни лечения, кажете го с тези думи. Избягвайте да казвате: „Няма какво повече да направим“. Това твърдение намеква за изоставяне и продължително страдание. По-добре е да кажете: „Няма нищо повече, което да спре прогресирането на рака. Трябва да се съсредоточим върху това да осигурим на Георги максимален комфорт“ (Levetown, 2008).

## **5. Откликване на чувствата на пациента и родителя(ите)**

Както самите лоши новини варират – от хронично, но обикновено не смъртоносно заболяване (като астма или ювенилен идиопатичен артрит), през заболяване с висока вероятност от смърт

<sup>1</sup> С термина „героични лечения“ (*heroic treatments* – англ.) се обозначават интензивни терапии, целящи удължаването на живота на тежко болен пациент. – Б. р.

(като Неходжкинов лимфом и малигнен меланом), до диагноза, свързана със сигурна смърт (като неоперативен тумор на мозъка), така и реакциите спрямо лоши новини варират – от стоическо приемане до депресия.

Когато лошата новина е, че смъртта приближава, тя неизменно предизвиква много силни реакции. В своята класическа монография Kübler-Ross (1997) описва петте етапа на изправяне пред смъртта: отричане, гняв, пазарене, депресия и приемане. Днес се смята, че това не са съвсем отделни, последователни стъпки, а по-скоро общи реакции и че пациентите и техните семейства преминават от едно състояние в друго и могат да изпитват повече от една от тези емоции във всеки момент – например пациентът може да бъде едновременно гневен и депресиран.

Когато бъде информирано за нелечимо състояние, детето е много вероятно да изпита чувство за несправедливост предвид краткия си живот и перспективата да не доживее, за да сбъдне мечтите си. Трябва да бъдете внимателни, когато се опитвате да успокоите пациента и неговото семейство. Неоправданият оптимизъм и уклончивото прогнозиране на предстоящия ход на заболяването неминуемо ще подкопаят доверието към вас. Предизвикателството пред лекаря (или социалния работник, или свещеника) е да балансира между надеждата и реалността. Макар че е възможно да няма надежда за излекуване или ремисия, може поне да има надежда за овладяване на болката и други тревожни симптоми и за комфорт през оставащото време с любимите хора.

## **6. Планиране и проследяване**

Когато получи лоши новини, семейството обикновено търси насоки от лекаря. В такъв момент лекарят трябва да обобщи дискусията, да предложи клинична гледна точка, да покаже, че е наясно с чувствата на пациента и семейството му, да се запознае повторно с предпочитанията им и да вземе решение за приемлив за всички страни план за грижа. Когато няма шанс за излекуване или ремисия, фокусът на плана за грижа ще бъде върху минимизиране на симптомите и повишаване на качеството на живот за оставащото време. Важно е да определите непосредствените и дългосрочните цели и да изградите терапевтичен съюз със семейството. Като лекар вие също така трябва да съставите план или стратегия и да ги разясните на семейството. Въпреки че смъртта може да е сигурна,

никога не се знае точно кога и как ще настъпи. Уточнете тези източници на неяснота и обяснете, че ще бъдете до семейството, когато обстоятелствата и техните приоритети се променят.

Уверете се, че семейството е наясно кой отговаря за техния случай и как работи медицинският екип. Ако пациентът не е в болницата, семейството трябва да знае как да планира следващото си посещение и с кого (и как) да се свърже при непредвидени и спешни случаи.

## **СПЕЦИФИЧНИ ОБСТОЯТЕЛСТВА**

### **Съобщаване на новина за смърт на дете в спешно отделение**

Твърде често лошата новина в спешно отделение е, че детето е починало – неочаквано е например, когато става дума за здраво дете, пострадало фатално при инцидент. Ако родителите са в спешното отделение, докато детето им бива реанимирано, може да им се предложи възможност да наблюдават процеса. Това ще им помогне да се убедят, че е направено всичко възможно. Ако родителите се съгласят, те трябва да бъдат уведомени какво ще видят, включително за процеса и членовете на екипа.

### **Съобщаване на лоши новини по телефона**

Понякога родителите не са в болницата, когато детето им почине там. Комуникацията с тях по телефона е особено предизвикателство. Стандартният подход е да не им казвате, че детето е починало, а да поискате да дойдат незабавно в болницата. Предложете, ако е възможно, някой друг да ги докара до болницата, защото може да са твърде разстроени, за да шофират безопасно (Вж. Глава 20. „Когато смъртта на детето е неочаквана“, секция „Покана за разговор“).

### **Съобщаване на лоши новини в интензивно отделение**

Съобщаването на лоши новини в интензивното отделение (ИО) създава особени трудности, тъй като обстановката е чужда и плашеща за повечето пациенти и родители. За родителите най-стресиращо може да бъде да видят детето си изплашено, да го боли или да е неконтактно; да бъдат заобиколени от всевъзможно



оборудване, тръбички и монитори; да слушат постоянните пичкания и другите прекъсващи звукови сигнали; да осъзнаят сериозността на ситуацията; и често – да бъдат неспособни да комуникират с детето си (Miles, 1988). Съобщаването на лоши новини в такава обстановка изисква деликатност, състрадание и такт. Да се опитате да разберете емоциите на пациента и родителите, как се справят със случващото се или се опитват да се справят, е от решаващо значение. Лекарят трябва да окаже подкрепа и да не обвинява, независимо колко труден може да е характерът на родителите. Разбирането за това през какво преминават родителите и как се опитват да се справят може да помогне на лекаря да комуникира с тях, без да ги съди. Внимателното отношение към нуждите на родителите ще създаде подходящи условия за комуникация между тях и екипа на ИО (вж. Глава 9, „Гледната точка на специалистта по интензивно лечение“).

### **Съобщаване на лоши новини за развоя на събитията в операционната зала**

При непредвидено събитие в операционната зала навременната комуникация с родителите е от съществено значение. Докато родителите чакат детето да излезе от операцията, медицинска сестра или лекар от хирургическия екип трябва да информира семейството за неочаквани събития. След като операцията приключи, водещият хирург трябва да отиде при семейството и да обясни на разбираем за тях език как е преминала манипулацията (вж. Глава 10, „Гледната точка на детския хирург“, секция „Неблагоприятен изход“).

Barrios et al. съобщават за изследване, в рамките на което е проведена симулация за оценяване увереността и способността на специализанти по хирургия да съобщават лоши новини, свързани с холецистектомия. При половината от специализантите лошата новина се е отнасяла до случайно откритие (неочакван тумор), а при другата половина – ятрогенно нараняване (лацерация на общия жлъчен канал). Авторите установяват, че специализантите по хирургия са слабо подготвени да съобщават лоши новини. Макар че (както би могло да се очаква) стажантите са се чувствали по-некомфортно, когато е трябвало да съобщят за ятрогенното нараняване, отколкото за неочакваното откритие, когато представянето им било оценено според протокола SPIKES, между двете групи нямало разлика (Barrios et al., 2008).

## ДОКУМЕНТАЦИЯ

Документирайте срещата в медицинското досие на пациента, за да сте сигурни, че здравният екип е последователен в информацията, която подава. Посочете членовете на семейството, които са присъствали на разговора, как е приключил той и специфични обстоятелства (напр. кой има право да разполага с конкретна медицинска информация) (Harrison and Walling, 2010).

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Съобщаването и обсъждането на лоши новини предизвикват значителен дистрес както у пациентите и семействата им, така и у здравните специалисти. Използването на инструмент като протокола „Шест стъпки“, предложен от Bickman et al. (1992), ще ви помогне да гарантирате, че лошите новини се съобщават по деликатен, грижовен и подкрепящ начин. От ключово значение е да покажете, че се интересувате искрено от пациента и семейството му, включително от чувствата и притесненията им. Проявата на ангажираност, задаването на въпроси с цел изясняване разбирането на ситуацията от страна на семейството и честното отговаряне на въпросите, които те ви задават, са от съществено значение за поддържането на взаимно доверие в този труден момент.

## ИЗПОЛЗВАНА ЛИТЕРАТУРА

1. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES—a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2000;5:302-11.
2. Barrios L, Tsuda S, Derevianko A, Barnett S, Moorman D, Cao CL, et al. Framing family conversation after early diagnosis of iatrogenic injury and incidental findings. *Surg Endoscopy*. 2009;23:2535-40.
3. Boyd JR. A process for delivering bad news: supporting families when a child is diagnosed. *J NeurosciNurs*. 2001;33:14-20.
4. Buckman R. *How to Break Bad News: A Guide for Health Care Professionals*. Baltimore, MD. Johns Hopkins University Press. 1992.
5. Dubé CE, LaMonica A, Boyle W, Fuller B, Burkholder GJ. Self-assessment of communication skills preparedness: adult versus pediatric skills. *Ambul Pediatr*. 2003;3:137-41.
6. Fallowfield, L, Jenkins V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet*. 2004;363:312-9.
7. Girgis A, Sanson-Fisher RW. Breaking bad news 1: current best advice for clinicians. *BehavMed*. 1998;24:53-59.
8. Harrison ME, Walling A. What do we know about giving bad news? A review. *Clin Pediatr*. 2010;49:619-26.
9. Johnson RL, Sadosty AT, Weaver AL, Goyal DG. To sit or not to sit. *Ann Emerg Med*. 2008;51:188-93.
10. Kübler-Ross E. *On Death and Dying*. Scribner. New York, NY. 1969.
11. Levetown M. Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information. *Pediatrics*. 2008;121:e1441-e1460.
12. Miles MS, Carter MC, Riddle I, Hennessey J, Eberly TW. The pediatric intensive care unit environment as a source of stress for parents. *Matern-Child Nurs J*. 1988;18:199-206.
13. Narayanan V, Bista B, Koshy C. BREAKS protocol for breaking bad news. *Indian J Palliat Care*. 2010;16:61-5.
14. Paul, C. L., Clinton-McHarg, T., Sanson-Fisher, R. W., Douglas, H., & Webb, G. Are we there yet? The state of the evidence base for guidelines on breaking bad news to cancer patients. *Euro J Cancer*. 2009;45:2960-2966.
15. Ptacek JT, Eberhardt TL. Breaking bad news. A review of the literature. *JAMA*. 1996;276:496-502.
16. Rabow MW, McPhee SJ. Beyond breaking bad news: how to help patients who suffer. *West J Med*. 1999;171:260-3.
17. Ramirez AJ, Graham J, Richards MA, Gregory WM, Cull A. Mental health of hospital consultants: the effects of stress and satisfaction at work. *Lancet*. 1996;347: 724-8.
18. Vandekieft, GK. Breaking bad news. *Am Fam Phys*. 2001;15:1975-8.

## ГЛАВА 18

# ИНФОРМИРАНЕ НА ПЕДИАТРИЧЕН ПАЦИЕНТ И НЕГОВИТЕ РОДИТЕЛИ ЗА ДИАГНОСТИЦИРАНО ХРОНИЧНО ИЛИ ЖИВОТОЗАСТРАШАВАЩО ЗАБОЛЯВАНЕ

Мариана Сокрайгър, MD, DrPH  
Сали Мейсън, RN

### ВЪВЕДЕНИЕ

Някои от най-важните и предизвикателни разговори, които медицинските специалисти, работещи с деца, се налага да провеждат с пациенти и техните семейства, са тези, в които трябва да им съобщят за диагностицирани животнозастрашаващи или тежки хронични заболявания. Първоначалният разговор запознава пациента и семейството му със здравословното предизвикателство и дава представа на лекарите за способността на пациента и семейството му да работят с медицинския екип и да продължат напред с лечението. Тази дискусия трябва да се проведе насаме. Лекарите трябва да се уверят, че семейството разбира и приема диагнозата, придобива знания и умения, които са важни за вземането на решения за медицинските грижи и себевладеенето, и изгражда стабилни работни взаимоотношения с медицинския екип. Настоящата глава ще хвърли светлина върху концепции, свързани с планирането и провеждането на тези разговори, ключови фактори, влияещи върху реакциите на пациента и семейството му, и начините за справяне с тези реакции.

Много от хроничните заболявания не застрашават пряко живота и съответно не изискват медицински екип за провеждането на лечение. Например заболявания като алергичен ринит, придобитата лактозна непоносимост и лека екзема обикновено са грижа на личния лекар и не налагат провеждането на официална среща, на която диагнозата да бъде съобщена на семейството. Информирането на пациентите и семействата им за подобни диагнози трябва, естествено, да се случи с разбиране и подкрепа (вж. Глава 1. „Общи принципи на комуникацията с педиатрични пациенти и техните близки“), но тази тема няма да бъде застъпена в настоящата глава.

### Кой ще участва в обсъждането на диагнозата?

Лечението на повечето сериозни хронични заболявания при деца обикновено изисква екипен подход и присъствието на членовете на основния екип по време на разговора ще намали ненужните повторения за семейството и ще гарантира, че всеки от основния екип знае какво е било казано на семейството и как е реагирало то (Eiser, 1993). Това трябва да бъде съобразено с възможността семействата да се почувстват объркани или да се смущават да споделят чувствата и тревогите си пред голяма група от хора.

Често обсъждането на диагнозата се води от лекар специалист, с когото семейството е имало ограничен предишен контакт, или не е имало никакъв предишен контакт. Следователно може да е от полза да позволите на личния лекар на детето да поговори със семейството преди или по време на дискусията, ако това е възможно и уместно. Ако обаче диагнозата се основава на резултатите от изследванията, които се правят на всички новородени, родителите може все още да не са изградили връзка с личния лекар на детето си. Освен това в зависимост от диагнозата личният лекар може да няма достатъчно познания за заболяването и да не се чувства компетентен да дава каквато и да било информация на семейството. Някои семейства с деца, които са имали симптоми от дълго време, или семейства, които се опасяват, че личният лекар не е поставил навременна диагноза, може да не желаят той да участва в дискусията. Това е допълнително предизвикателство, защото детето трябва да има личен лекар. В този случай екипът трябва да си сътрудничи със семейството, за да разсее притесненията на родителите, или да им помогне да намерят друг личен лекар. Важно е семейството да не загуби доверието си в медицинската професия като цяло.

Тъй като срещата е планирана, лекарите трябва да съдействат на родителите да решат кой искат да присъства. В идеалния случай ще присъстват и двамата родители, но ако някой от тях не е на разположение по някаква причина, е важно да се гарантира, че той ще бъде информиран за диагнозата на детето и плана за лечение. Попитайте за възможността в разговора да се включи и някой друг роднина. Разберете кой живее в домакинството, кой помага в грижите за детето и кой друг е част от подкрепящата мрежа на семейството. Присъствието на повече от един или двама души от страната на пациента спомага за затвърждаване на казаното и чу-

томо и дава възможност за повече въпроси. Това гарантира още, че всички, които ще помагат на семейството в грижите за детето, разбират добре диагнозата, тъй като те също могат да повлияят при вземането на решения от родителите (Lipstein et al., 2012). Друг член или близък на семейството също може да бъде записан за обучение, ако това е необходимо.

Присъствието на малки братя и сестри на детето в стаята може да е разсейващо и да попречи на семейството да се съсредоточи върху това, което им се казва. Ако ще присъстват братя и сестри на пациента, специалистът по детско развитие може да им осигури занимание или родителите могат да доведат човек, който да ги гледа и държи извън стаята. Нуждата от гледане на деца невинаги може да се предвиди, защото резултатите от изследванията често не са известни преди посещението. Бърза преценка на обстановката, в това число и на присъстващите, може да позволи да се правят промени на място за задоволяване на нуждите на пациента и неговите братя и сестри. В противен случай е най-добре да посочите това предизвикателство и да уверите родителите, че ще можете да обсъдите повторно информацията и да планирате друга среща, на която ще може да се погрижите за комфорта на децата.

### **Включване на детето в обсъждането на диагнозата**

Ако пациентът е бебе или малко дете, тогава, разбира се, вие ще комуникирате най-вече или само с родителите. В някои случаи родителите не желаят детето да чува диагнозата и когато е възможно, това желание трябва да бъде уважено и обсъждането да се проведе без детето. По време на разговора трябва да се обсъди какво е необходимо и подходящо да знае детето предвид неговото когнитивно развитие и емоционално състояние, както и кой ще му поднесе тази информация. Дете, което е вербално, физически и когнитивно способно, трябва да участва в грижите и във вземането на решения.

Правото на малкото дете или юношата да участва във вземането на решения за неговото здраве може да породи етична дилема, която не може да бъде пренебрегната (Butz et al., 2007; Partridge, 2010). Всъщност личните предпочитания на детето могат да повлияят на вземането на решения от родителя и затова е важно да се установи какво знае и мисли детето (Lipstein et al., 2012). В общия случай на родителите трябва да бъде обяснено, че е редно детето да бъде информирано за заболяването в степен, подходяща за неговото ниво на

развитие и когнитивни способности, и че неговите въпроси трябва да бъдат адресирани директно и открито. (Вж. Глава 6. „Етични съображения във връзка с комуникацията със или относно дете“.) Децата често разбират много повече, отколкото родителите им си мислят. Ето защо, вместо да криете диагнозата и да карате детето да си въобразява неверни неща, е по-добре да му помогнете да разбере диагнозата и да се научи да се справя с нея. Важно е детето да знае, че всички (и членовете на семейството му, и членовете на медицинския екип) са готови да му помогнат (Соупе, 2008).

Специалистът по детско развитие е много важна част от медицинския екип, тъй като може да помогне на детето да научи нещата по подходящ за възрастта му начин. За някои деца може да е добре да се срещнат със специалиста по детско развитие насаме, за да могат да говорят, без да бъдат прекъсвани от родителите си или да се притесняват, че ще ги разстроят с въпросите си. Някои родители искат да знаят предварително за какво ще си говорят специалистът по детско развитие и детето.

## КОГА И КЪДЕ ДА ОБСЪДИТЕ ДИАГНОЗАТА

При планирането кога и къде да се проведе първоначалният разговор е необходимо да вземете предвид няколко фактора. Важно е да се уверите, че родителите на детето се чувстват комфортно физически и че страничният шум и други разсейващи фактори са ограничени до минимум. В амбулаторни условия първият разговор относно диагнозата отнема повече време, отколкото обикновено се отделя за редовно посещение в лечебно заведение, и е добре пациентът и семейството му да бъдат предупредени за това.

Ако разговорът ще се проведе, докато детето е хоспитализирано, е важно времето и мястото да бъдат координирани с всички членове на медицинския екип. Ако ще участват повече специалисти, може да е подходящо, преди да дойде семейството, да се определи кой ще води разговора, както и редът, в който ще говорят присъстващите. Може да е от полза също да бъдат подбрани определени хора (например специалисти), които ще адресират конкретни въпроси и след като отговорят на въпросите, може да се наложи да си тръгнат. Това е особено полезно, ако детето има множество здравословни проблеми.

## АДАПТИРАНЕ НА КОМУНИКАЦИЯТА СПОРЕД СЛУЧАЯ

Всички пациенти и семейства се различават по един или друг начин от останалите и затова всеки разговор относно диагнозата трябва да бъде съобразен със състоянието и нуждите на пациента и неговото семейство. Съобразяването на разговора с нуждите на пациента и родителите е важна стъпка в изграждането на партньорство в лечението. В някои случаи животозастрашаващият характер на заболяването ще диктува доколко е наложително и навременно да се помогне на семейството да стигне до ниво на приемане, което да им позволи да помогнат на детето и лекарите да вземат най-доброто решение за него. В критични ситуации на родителите може да им е трудно да преминат бързо от научаване на сериозна диагноза до вземане на решения за грижите за детето. Проявяването на разбиране и изготвянето на план за продължаване на дискусията ще бъде оценено, независимо какво се случва с детето. За много семейства това е началото на дълго пътуване, свързано с грижите за хронично болното им дете. Основна цел на управлението на хронични заболявания е овластяване на пациентите и родителите да бъдат отговорни участници в този процес, да се придържат към съвместно изготвените планове за лечение и да следят за клинични промени и реакциите на детето спрямо терапията. Ако семейството не приеме диагнозата, трябва да се прецени дали терапията може да бъде проведена и същевременно да им се помогне да приемат диагнозата, или отказът им да приемат диагнозата влияе върху способността им да дадат съгласието си за препоръчаните грижи. Може да е полезно да осигурите време на членовете на семейството да осмислят това, което им е било казано, и да формулират въпроси. Уговорете друг час за среща и ги попитайте дали биха искали някой друг да присъства на срещата.

От съществено значение е да постигнете разбирателство със семейството от самото начало. Провеждането на кратък *неангажиращ* разговор може да ви улесни при иниципирането на дискусията. Дайте на семейството обща представа какво ще се случи по време на срещата и кой ще говори с тях. Представете всички присъстващи членове на екипа и обяснете техните роли в грижата за детето. От съществено значение е членовете на семейството да разберат, че откритата и честна комуникация е нещо, което се очаква и от двете страни. Започнете дискусията, като посочите,



че сте наясно, че те може да се чувстват така, сякаш са се качили на емоционално влакче, и че това е нормално. Загайте реалистични очаквания за тях и им кажете, че няма проблем, ако по време на разговора усетят, че са се изключили от него. Хроничните заболявания са сложна материя и процесът на информиране и опознаване на съответното заболяване отнема време. Не затрупвайте семейството с твърде много информация по време на първата среща. Кажете им, че вероятно ще запомнят само част от казаното и че това е напълно нормално; кажете им, че всеки член на екипа ще обсъди отново информацията с тях, ако е необходимо, и ще провери доколко я разбират. Уверете ги, че няма глупави въпроси и че всички хора учат със собствено темпо, така че не трябва да се смущават, ако не помнят нещо или просто имат нужда от почивка. Предоставянето на социална подкрепа за справяне с информационните и емоционални нужди на родителите може да улесни терапевтичната комуникация (Bradford et al., 2012). Има различни форми на подкрепа, които ще бъдат от помощ на семействата и ще им покажат, че са обгрижвани и ценени. Примери за такава подкрепа са отчитането на емоциите им и предаването на окуражителни послания с цел изграждане на увереност и самочувствие.

Може да са необходими различни подходи към комуникацията със семейството в зависимост от това дали разговорът се провежда в амбулаторна или болнична среда. Например в амбулаторни условия детето може да е стабилно или асимптоматично, което се среща често при положителните скрининги на новородените. Това може да е причина на родителите да им е трудно да приемат диагнозата. От друга страна, ако родителите наблюдават симптоми у детето от дълго време, те може да изпитат известно облекчение, защото вече поне знаят причината за мъките му. При провеждане на разговора в болнични условия детето обикновено е болно и проявява симптоми, поради което родителите може да са фокусирани върху започването на бързодействаща терапия или намирането на начин да помогнат на детето си да се излекува.

Лекарят трябва да планира как ще обясни състоянието и как е поставена диагнозата. Това може да включва преглед на продължителността на периода, откакто детето проявява симптоми; обяснение колко време може да отнеме разпознаването на заболяването и изключването на други състояния; и разясняване на признаците и симптомите, които в най-голяма степен съответстват на ди-

агнозата. Ако диагнозата е състояние, при което може да настъпят усложнения, особено такива, каквито все още не се наблюдават при детето (и каквито може никога да не настъпят), преценете колко от тази информация е редно да споделите при първия разговор. Разумно е да споделите, че има и други усложнения, за които ще следите, но в първоначалната дискусия ще се фокусирате върху най-често срещаните проблеми и тези, които имат пряко отношение към състоянието на детето в този момент. Родителите очакват да им кажете нещо за прогнозата. В подобни разговори човек трябва да умее да балансира между реалността и надеждата (Reder and Serwint, 2009). Ако засега не съществува лек за това състояние, посочете това изрично, но ако е удачно, посочете, че се надявате, че ще бъде открит лек, и че следователно е необходимо да опазите здравето на детето във възможно най-голяма степен, за да може то да се възползва от него. При много състояния основната цел е управлението на хроничното заболяване за постигане на оптимално качество на живот. Говорете за конкретни лечения, които могат да бъдат предложени, и обсъдете техните ползи и рискове, както и времевата рамка, в която може да се очаква някакъв резултат.

Важно е да следите сигналите, които дават родителите и другите присъстващи на срещата. Някои родители стават много тихи, замръзват на място и гледат уплашено, докато други участват в разговора и искат да получат възможно най-много информация. Следете емоционалното състояние на родителите и подхождайте внимателно с емпатия. Това изисква да извадите чувствата на пациента или родителите спрямо диагнозата на повърхността, да покажете, че сте наясно с тези чувства, и да им дадете предложения за справяне с тях (Farrell et al., 2012; Tarini, 2012). Добре е да имате кърпички под ръка и дайте ясно да се разбере, че е напълно приемливо да поплачат, ако имат нужда от това. От време на време запазвайте мълчание, ако това им помага да се овладеят. Периодично правете паузи и питайте има ли нужда от някакво разяснение, вместо да изчаквате края на разговора. Езикът на тялото и други невербални знаци от страна на лекаря и екипа може да са също толкова важни, колкото устно предадената информация. В идеалния случай членовете на екипа сядат близо до членовете на семейството и гледат към тях на нивото на техните очи. Всеки, който взема гумата, трябва да осъществява непрекъснат зрителен контакт със семейството, а не очите му да шават из стаята

или да гледат към други членове на екипа. Седенето на по-високо и по-отдалечено място изпраща сигнал, че лекарят и семейството не са равнопоставени партньори. Използвайте прост и ясен език и избягвайте медицинския жаргон (Collins et al., 2013; Farrell and Christopher, 2013). Старайте се да избягвате специализирани термини. Ако е необходимо семейството да знае конкретен медицински или специализиран термин, обяснете го. Не очаквайте от тях да знаят как функционира човешкото тяло. Бъдете изобретателни в обясненията си за заболяването и как то влияе на организма, като използвате аналогии, примери и визуализации. Това също така ще позволи на семейството да сподели информацията с други хора.

Когато научат за диагностицирано хронично заболяване, родителите може да скърбят за психологическата загуба на своето нормално, здраво дете (Goff et al., 2013). Макар и да не е правилно, те може да започнат да търсят вината у себе си или да се обвиняват взаимно. Родителите на деца с хронични заболявания може периодично да скърбят в зависимост от състоянието на детето и етапите на заболяването (George et al., 2006). Уверете ги, че отричането, гневът, вината, пазаренето и депресивните чувства са често срещани и част от процеса на приспособяване към новата реалност. Те ще трябва да приемат ситуацията и да контролират своите страхове, притеснения и несигурност. Уверете ги, че медицинският екип ще бъде до тях и ще им помага по всякакъв начин. Важно е да им кажете, че болестта на детето не определя нито неговата идентичност, нито тяхната идентичност; болестта става част от тях, но не ги определя. Някои родители жадуват да получат подкрепа от други хора (напр. приятели и роднини), докато други предпочитат да запазят всичко за себе си. Ролята на всеки от родителите в отношенията им е важна както за неговото или нейното ниво на стрес, така и за неговата или нейната реакция към заболяването на детето. Майките са склонни да се чувстват по-отговорни за грижите за децата си и затова може да са по-скрушени в сравнение с бащите (Eiser C, 1993). Помогнете на родителите да осъзнаят, че грижите за дете с хронично заболяване може да са стресиращи за всички членове на семейството и че при нужда могат да се възползват от наличните ресурси за подкрепа.

Друго предизвикателство, което се наблюдава понякога, е наличието на конфликт между религията, духовността, мирогледа или културните убеждения на семейството и решенията относно

грижите (Hexem et al., 2011). Медицинският екип трябва да намери баланс между зачитането на тези убеждения и некомпрометирането на здравето на детето (вж. Глава 6. „Етични съображения във връзка с комуникацията със или относно дете“). Например дадено семейство може да изтъкне, че очаква молитвите им да излекуват детето. Медицинските специалисти може да отчетат потенциалните ползи от молитвите и същевременно да обяснят, че е необходимо медицинските грижи да продължат. Понякога включването на духовния водач на семейството в разговор с родителите и с медицинския екип може да разсее недоразуменията и да покаже на родителите как вярата им може да върви ръка за ръка с медицинските грижи. В редки случаи, когато родителят отказва животоспасяващо лечение заради вярата си, екипът е принуден да се намеси по законов път, за да защити интересите на детето (Hickey and Luskholm, 2004). (Вж. Глава 32. „Работа с деца и родители, които отказват лечение“.) Заявете ясно, че здравето на детето е основната ви грижа, без да осъждате убежденията на семейството.

## **ДОСТЪП ДО И УПРАВЛЕНИЕ НА ДРУГИ ИЗТОЧНИЦИ НА ИНФОРМАЦИЯ**

Семействата се различават по начина, по който предпочитат да получават информация. При планирането на обсъждането на диагнозата трябва да се подготвите да посъветвате родителите къде и как да потърсят повече информация за заболяването на своето дете, ако желаят. Насочването към един или два уебсайта, които са надеждни източници на точна информация, ще позволи на родителите да съберат необходимата информация и да устоят на изкушението да преровят целия интернет, в резултат на което биха могли да попаднат на неточна или остаряла информация. Насърчете ги да ви задават всякакви въпроси, които може да имат във връзка с информацията, която са намерили в интернет. Някои семейства може да открият допълнителни или алтернативни терапии, например билкови добавки, които трябва да бъдат обсъдени. След като научите името на продукта или терапията, би било много полезно да помогнете на родителите да се информират за рисковете, цената и ползите на съответния продукт или терапия, тъй като това може да ограничи потенциалните недоразумения или конфликти. Когато

родителите попадат на различни мнения относно грижите, помогнете им да разберат защо медицинският екип препоръчва подхода, който им предлага да приложат в грижите за тяхното дете. В края на разговора им предоставете образователни материали или ресурси, по възможност във вариант и формат, които да отговарят на техните предпочитани стилове на учене и потребности.

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Да съобщите на родителите за диагностицирано хронично или животозастрашаващо състояние, от което страда тяхното дете, е предизвикателство. Най-добрият начин да се справите с това предизвикателство е да възприемете индивидуален подход, базиран на внимателно планиране, подходяща екипна работа и ефективна комуникация. Помислете в каква обстановка ще проведете първоначалния разговор, определете кой ще участва в него и преценете каква част от информацията ще обхванете. Помогнете на родителите да подберат още няколко души, които е необходимо да бъдат информирани, за да могат да участват в грижите за детето и да им оказват подкрепа. Обсъдете как ще адресирате нуждата на детето да знае какво се случва и помогнете на родителите да го въвлекат в целия процес, доколкото това е подходящо. Уважавайте различните стилове на учене и убеждения на пациентите и родителите. Имайте предвид, че всяко семейство се нуждае от време както за да осмисли това, което е научило, така и за да овладее скръбта, която изпитва. Помогнете на членовете на семейството да влязат в ролята на активни партньори на екипа, грижещ се за детето, да участват във вземането на решения, да се справят с пречките пред предоставянето на грижите и да подсиgurят възможно най-доброто качество на живот за детето.

Установяването и поддържането на ефективна комуникация и доверие между семейството и медицинския екип са от ключово значение за постигането на оптимални резултати при лечението на хронични заболявания. При семейства, които се борят с животозастрашаващо заболяване, медицинският екип е отговорен пред детето и пред близките му да им предостави ясна и точна информация, да отчете съществуващата несигурност по отношение на прогнозата и да им осигури подкрепа.

## ИСПОЛЗВАНА ЛИТЕРАТУРА

1. Bradford L, Roedl SJ, Christopher SA, Farrell MH. Use of social support during communication about sickle cell carrier status. *Patient Educ Couns.* 2012;88:203-08.
2. Butz AM, Walker JM, Pulsifer M, Winkelstein M. Shared decision making in school age children with asthma. *Pediatr Nurs.* 2007;33:111-16.
3. Collins JL, La Pean A, O'Tool F, Eskra KL, Roedl SJ, Tluczek A, Farrell MH. Factors that influence parents' experiences with results disclosure after newborn screening identifies genetic carrier status for cystic fibrosis or sickle cell hemoglobinopathy. *Patient Educ Couns.* 2013;90:378-85.
4. Coyne I. Children's participation in consultations and decision-making at health service level: a review of the literature. *Int J Nurs Stud.* 2008;45:1682-9.
5. Eiser C. *Growing Up with a Chronic Disease: The Impact on Children and Their Families.* London. Jessica Kingsley Publishers LTD. 1993.
6. Farrell MH, Christopher SA. Frequency of high-quality communication behaviors used by primary care providers of heterozygous infants after newborn screening. *Patient Educ Cons.* 2013;90:226-32.
7. Farrell MH, Speiser J, Deuster L, Christopher S. Child health providers' precautionary discussion of emotions during communication about results of newborn genetic screening. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2012;166: 62-67.
8. George A, Vickers MH, Wilkes L, Barton B. Chronic grief: experiences of working parents of children with chronic illness. *Contemp Nurse.* 2006-2007;23: 228-42.
9. Goff N, Springer N, Foote LC, Frantz C, Peak M, Tracy C, Veh T, Bentley GE, Cross KA. Receiving the initial Down syndrome diagnosis: a comparison of prenatal and postnatal parent group experiences. *Intellect Dev Disabil.* 2013;51:446-57.
10. Hexem KR, Mollen CJ, Carroll K, Lanctot DA, Feudtner C. How parents of children receiving pediatric palliative care use religion, spirituality, or life philosophy in tough times. *J Palliat Med.* 2011;14:39-44.
11. Hickey KS & Lyckholm L. Child welfare versus parental autonomy: medical ethics, the law, and faithbased healing. *Theor Med Bioeth.* 2004; 25:265-76.
12. Lipstein EA, Brinkman WB, Britto MT. What is known about parents' treatment decisions? A narrative review of pediatric decision making. *Med Decis Making.* 2012; 32:246-258.
13. October TW, Watson AC, Hinds, PS. Characteristics of family conferences at the bedside versus the conference room in pediatric critical care. *Pediatr Crit Care Med.* 2013;14:e135-42.
14. Partridge BC. Adolescent psychological development, parenting styles, and pediatric decision-making. *J Med Philos.* 2010;35:518-25.
15. Reder EA & Serwint JR. Until the last breath: exploring the concept of hope for parents and health care professionals during a child's serious illness. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2009;163:653-7.
16. Tarini BA. Communicating with parents about newborn screening: the skill of eliciting unspoken emotions. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2012;166:95-96.

## ГЛАВА 19

### КОГАТО СМЪРТТА НА ДЕТЕТО Е ОЧАКВАНА И ПРЕДСТОЯЩА

Джулиен Брекет, MD  
Патриша Бекстър, MD

#### ВЪВЕДЕНИЕ

Последните дни и часове преди смъртта на дете са изключително трудни както за пациента, така и за родителите му. Като лекар е жизненоважно да осигурите правдива и пълна информация, за да може семейството да вземе информирани решения, а и за да ги подготвите за всичко, което да очакват в тези предизвикателни моменти. Начинът, по който ще представите тази информация, може да окаже дълготрайно въздействие върху родителите и братята и сестрите на пациента; непълната или неуместно поднесена информация може да засили емоционалния дистрес (Contro et al., 2002).

Без значение колко лоши новини е получило семейството покрай боледуването на детето, разговорите около очакваната и предстояща смърт са сред най-трудните и предизвикателни разговори за пациента и семейството му, както и за медицинските специалисти. В идеалния случай много от тези разговори трябва да започнат, преди смъртта на детето да предстои в близко бъдеще, за да могат родителите да осмислят информацията, която получават за заболяването и очакваната смърт на детето им. Това също така ще им даде време да помислят какви са желанията им за времето, което им остава заедно с детето, и създаването на спомени. В допълнение тук не става въпрос за еднократен разговор, а за поредица от разговори, които еволюират в хода на промените в състоянието на детето и приближаването на смъртта.

В настоящата глава ще се фокусираме върху ключови въпроси, които трябва да бъдат адресирани в контекста на очаквана смърт на дете, за да се помогне максимално на семействата да вземат информирани решения относно грижите в оставащите мигове и да се чувстват по-спокойни с направените избори. Основният акцент в тази глава е върху предстоящата смърт на дете в болнична

среда, но много от разгледаните въпроси са валидни и при предстояща смърт на дете в домашни условия или в хоспис.

## **ЦЕЛИ НА ГРИЖИТЕ**

Щом стане ясно, че лечението вече не е възможно и смъртта става все по-неизбежна, е важно целите на семейството във връзка с грижите за детето да бъдат оценявани често, защото те може да се променят вследствие на прогресирането на болестта и промяната в интензивността на симптомите. Част от въпросите, които е редно да бъдат обсъдени, са: къде биха искали родителите да се полагат грижи за детето в края на живота му (у дома, в болницата или в хоспис); интервенциите за управление на симптомите, които се налага да бъдат извършени, включително реанимация; и планиране на погребението и обмисляне на възможността да бъде направена аутопсия.

### **Обстановка**

Един от въпросите, който трябва да бъде обсъден, е къде би могло да почине детето, в това число в интензивното отделение, в болнично отделение, в хоспис или у дома. Необходимо е да бъдат обсъдени и проблемите, които могат да възникнат на всяко от тези места. Често изборът на обстановка ще се ръководи от желанието на родителите да бъде предоставяна определена степен на грижа – например някои семейства може да мислят, че трябва да се направи всичко, за да се удължи животът на детето, и да искат то да получава по-обстойни грижи. При обсъждането на предпочитаната обстановка за полагане на грижи за детето в края на живота му лекарите трябва да се уверят, че родителите знаят, че всяко тяхно решение ще бъде уважено и че те могат да променят решението си по всяко време.

Ако семейството желае детето да прекара последните дни от живота си у дома, те биха могли да получат медицинска и психологическа подкрепа от обществен хоспис, така че детето да може да си отиде от този свят, чувствайки се максимално комфортно в компанията на своите близки. Домашните посещения може да намалят посещенията на детето в лечебни заведения с цел управление на симптомите. Въпреки всичко е важно родителите да имат реалистични очаквания към хосписните услуги. Установили сме, че посещение на



предпочитания хоспис с цел запознаване с предлаганите от него услуги преди изписването на детето от болницата и преди смъртта му да се очаква да настъпи в кратък срок способства за изграждането на добри отношения между семейството и служителите на хосписа. Макар медицинските специалисти често да приемат за гаденост, че семейството ще предпочете детето им да бъде обгрижвано у дома, това не важи за всички семейства (Kassam et al., 2014). Голяма част от родителите наистина избират дома си за предоставянето на грижи за детето в края на живота му, защото това му осигурява позната среда и уединение, но някои родители не желаят детето им да почине у дома. Следователно медицинските специалисти трябва да са наясно със своите предубеждения по отношение на идеалното място и да ги имат предвид при обсъждането на обстановката, в която родителите желаят да настъпи смъртта на детето им.

Тъй като хронично болните пациенти често прекарват доста време в болницата, с приближаването на смъртта някои семейства ще се чувстват най-комфортно, ако бъдат заобиколени от медицинския екип, включително медицински сестри, специалисти по детско развитие, социални работници и други оказващи им подкрепа служители, които те познават. В болнична среда може да се извършват най-различни процедури и затова е важно екипът да се информира за целите на семейството във връзка с приемането на детето в болница и да преразглежда тези цели при промяна в състоянието на детето.

### **План за грижи**

Решенията, които трябва да бъдат взети по отношение на изготвянето на план за грижи, включват: кои целенасочени в контекста на съответното заболяване терапии ще бъдат продължени, ако някои изобщо ще бъдат продължени; кои процедури за управление на симптомите ще продължат или ще започнат да се извършват; и какви насоки желаят да получат пациентът и семейството му по отношение на потенциални реанимационни процедури. По време на такива разговори лекарят трябва да се въздържа да казва, че няма какво повече да се направи, защото родителите трябва да знаят, че лекарите няма да изоставят детето им. Вместо това е по-добре да кажете: „Няма други терапии, които да излекуват това заболяване“. Важно е да уточните целта на бъдещите процедури и да посочите ясно, че от нито една от тях не се очаква да излекува детето. Също толкова ясно обаче трябва да обясните, че екипът,

грижещ се за детето, ще се фокусира върху управлението на симптомите и подобряването на качеството му на живот за времето, което му остава да живее.

Дискусиите относно плана за грижи е необходимо да бъдат фокусирани върху целите на родителите във връзка с полаганите за детето им грижи. След изясняването на тези цели лекарят може да обясни как различните интервенции могат да помогнат или да възпрепятстват пациента и семейството по пътя към изпълнението на тези цели и да уточни доколко тези цели са постижими предвид прогнозите за хода на заболяването на детето (Feudtner, 2007). Включването на други членове на екипа (като медицински сестри, социални работници и психолози) в тези разговори може да помогне на семейството да осмисли информацията и да вземе необходимите решения.

#### *Осигуряване на комфорт*

Когато вече няма възможно лечение, отговорност на медицинския екип е да увери както детето, така и родителите му, че ще продължи да полага всички грижи при всякакви симптоми. Болката и страданието в края на живота на детето са основните грижи за много семейства. Макар болката често да се третира приоритетно, внимание трябва да се обръща и на други тежки симптоми като умора, затруднено дишане, гадене и занек (Pritchard et al., 2008; Wolfe et al., 2000). Консултация със специалист по палиативни грижи често помага на пациентите и техните семейства да определят и да постигнат целите си по отношение на управлението на симптомите. Предоставянето на подробна информация за очакваното прогресиране на симптомите и стратегии за тяхното управление може да спомогне за облекчаване на притесненията им и да им осигури усещане за по-голям контрол над ситуацията (Mask et al., 2006; Mask et al., 2007; Mask and Hinds, 2011). За пациентите, които остават в болница, е важно да се балансира между зачитане на неприкосновеността на личния живот на семейството и необходимостта от постоянна преоценка на неконтролируемите симптоми.

#### *Реанимационен статус*

Макар медицинските специалисти да не се чувстват никак комфортно да обсъждат реанимационния статус на пациента, провеждането на подобни разговори, преди да се стигне до сери-

озно влошаване, ще гарантира изпълнението на желанията на пациента и семейството му. Проучванията показват, че тези критично важни разговори често биват отлагани до момента, в който смъртта предстои в кратък срок, вероятно отчасти поради дискомфорта, който те причиняват на лекарите (Hilden et al., 2001). Директивите за реанимация трябва да бъдат разгледани по време на дискусиите относно цялостните цели на грижите. (Вж. Глава 22. „Обсъждане на отказ от реанимация и прекъсване на животоподдържащи системи.“) С напредъка на животоподдържащите системи за деца вече могат да бъдат предложени редица интервенции за удължаване живота на детето, но те често изискват прехвърляне в интензивното отделение. Инвазивни процедури като интубацията и командно дишане могат да удължат живота на детето, но могат и да отслабят способността му да комуникира със семейството си и да ограничат броя на посетителите край леглото му. Вместо да предложи списък с възможни процедури и да моли семейството да взема трудни решения, за които те може да нямат необходимите познания, лекарят трябва да обсъди целта на цялостните грижи с пациента (ако това е подходящо) и неговото семейство и да им даде препоръки съобразно тези цели.

Ако пациентът е в болница и се очаква скоро да почине, от решаващо значение е целият екип, който се грижи за него, да е наясно с плана, за да се избегнат нежелани интервенции, ако родителите не са край леглото по време на критична ситуация. При пациенти с терминална диагноза реанимационните усилия могат да наложат вземането на трудни решения на по-късен етап, ако например пациентът е интубиран по време на реанимацията и командното дишане не може да бъде преустановено, за да може той да бъде екстубиран. В допълнение реанимационните усилия няма да излекуват основното терминално заболяване и потенциално могат да удължат страданието на детето. Понякога е полезно да се обсъди потенциална времева рамка за пробно извършване на дадена интервенция, преди да има нужда от по-сериозни грижи, за да могат лекарите и семейството да разполагат с план за преразглеждане на ефикасността на интервенцията във връзка с изпълнението на целите на семейството. Такъв пример е интубиране при респираторен дистрес, за който се смята, че се дължи на остра инфекция, в съчетание с план за повторна оценка на ефикасността на този тип подкрепа, ако тя не може да бъде преустановена в рамките на няколко дни. Може да

е необходимо да се обясни какво представлява кардиопулмоналната ресусцитация (реанимация), тъй като повечето хора са имали само косвен досег до тази процедура чрез медиите (Baker, 2011). Може също така да е полезно да се посочи, че резултатът често не е успешният резултат, познат от телевизионния екран, особено при хронично болни пациенти. Уточняването, че при терминално заболяване подобни усилия е малко вероятно да дадат резултат и че ако все пак дадат резултат, той ще е само временен, може да помогне на семействата да имат по-реалистични очаквания.

При пациенти, очакващи смъртта си у дома, наличието на подписано заявление за отказ от реанимация (т.нар. DNR<sup>1</sup>) може да ги предпази от нежелани интервенции, ако бъде извикана спешна помощ. Такова подписано съгласие е необходимо, за да може семейството да откаже реанимация, каквато иначе специалистите по оказване на спешна медицинска помощ по закон са длъжни да направят при спешен случай. При неговото обсъждане отказът от реанимация може да бъде представен като евентуална опция за родителите, защото по този начин те ще имат избор дали да го представят на медиците от спешна помощ, или не.

## ВКЛЮЧВАНЕ НА ДЕТЕТО В ПРОЦЕСА

Важно е детето да бъде включено в дискусиите относно грижите в края на живота му дотолкова, доколкото и то, и родителите му се чувстват комфортно с това. Възрастта и нивото на развитие на детето често определят степенята, в която то може да участва във вземането на решения в края на живота си. Културни специфики също могат да повлияят на степенята, в която детето участва в дискусиите, както и на информацията, която му се предоставя. В някои култури информирането на детето за диагнозата или прогнозата може да е недопустимо (Evan and Cohen, 2011). Важно е да подхождате деликатно към тези въпроси, а запознаването с притесненията на семейството относно включването на детето в този разговор може да разкрие начини, по които на детето може да бъде предоставена информация, която ще му помогне да разбере по-добре ситуацията и да участва във вземането на решения (Вж.

---

<sup>1</sup> Om do not resuscitate (англ.) – букв. не реанимирай. – Б. п.

Глава 6. „Етични съображения във връзка с комуникацията със или относно дете“).

Често пъти родителите не са сигурни колко информация да споделят с детето си и се опасяват, че тези разговори ще бъдат разстройващи. В проучване сред опечалени родители нито един от родителите, които са обсъждали смъртта с детето, не е изразил съжаление, че го е направил, но 27% от онези, които не са го направили, съжаляват за това (Kreicbergs et al., 2004). Опитът ни показва, че децата често знаят много повече, отколкото родителите им предполагат, а липсата на открит диалог може да доведе до повишена тревожност, погрешни възприятия и чувство за изолираност. Waechter (1971) провежда проучване сред 16 деца с терминални заболявания, само две от които са обсъждали смъртта с родителите си. На базата на нивата на тревожност на децата, измислени от тях истории и реакциите им на загадени изображения тя заключава, че 14-те деца, които не са говорили за смъртта с родителите си, са по-наясно със своите диагнози и прогнозите за развитието на съответното заболяване, отколкото родителите им предполагат.

Когато детето бъде попитано какви въпроси или притеснения има, това му дава възможност да ги обсъди открито с родителите си и лекарите. Така всички погрешни разбираня на детето могат да бъдат изяснени и може да се изготви план за адресиране на притесненията му. Важно е да дадете време на детето да помисли какво иска да попита или да обсъди, както и да му позволите да не говори по тези теми, ако не желае. С напредването на болестта проверявайте често дали детето има нови въпроси или притеснения (Beale et al., 2005). Специалистът по детско развитие може да изиграе жизненоважна роля, като съдейства на лекарите и семействата при провеждането на разговори за края на живота. Комуникацията със специалист по детско развитие често може да помогне за изясняване на страховете, тревогите и желанията както на самото дете, така и на неговите братя и сестри.

Няколко инструмента могат да улеснят провеждането на подобни разговори и да помогнат на детето да изрази желанията си. Един от тях е „Моите желания“<sup>1</sup>. Този инструмент позволява на детето да изрази как иска хората да се отнасят с него, колко комфортно иска да се чувства, какво иска да знаят близките му и как-

---

<sup>1</sup> My Wishes (англ.) – въпросник от типа на споделен дневник. – Б. пр.

во иска да знаят лекарите и медицинските сестри (Central DuPage Hospital, 2006). Подобен инструмент е „Изразяване на моите желания“<sup>1</sup>, който е адаптиран вариант на „Моите желания“ за юноши (Wiener et al., 2012). Тези и други подобни инструменти могат да бъдат предоставени на семейството за самостоятелна работа и след това да бъдат разгледани в рамките на разговори относно целите на грижите за детето. Установили сме, че когато едно семейство получи възможност да използва някой от тези инструменти, те често изразяват съжаление, че този инструмент не им е бил предоставен на по-ранен етап от хода на заболяването на детето.

### **В ОЧАКВАНЕ НА СМЪРТТА: КОГАТО РОДИТЕЛИТЕ БДЯТ НАД ДЕТЕТО СИ**

Когато смъртта на детето се очаква да настъпи до часове или до няколко дни, семейството обикновено се събира край леглото му в очакване на смъртта и често е обезпокоено от физическите промени, които може да настъпят у пациента. Предварителните насоки за това какво да очакват ще сведат до минимум безпокойството и семейния дискомфорт. Родителите трябва да бъдат уверени, че симптомите ще бъдат управлявани агресивно. На някои семейства може да им е много трудно да спрат да следят отблизо жизнените показатели или данните от лабораторни изследвания, но подобно проследяване може да увеличи тревожността им – било заради обезпокоителните звуци, които мониторите често издават, било заради склонността на членовете на семейството да се фокусират в по-голяма степен върху числата, отколкото върху състоянието на детето, между които понякога може да има значителни разминавания. Фокусирането на разговорите върху целите на грижите и степенята, в която следенето на числата може да допринесе за или да възпрепятства изпълнението на тези цели, може да е важна стратегия за провеждането на разговори по тези въпроси (Feudtner, 2007; Wolfe, 2011).

Промени в дишането на пациента могат да бъдат едни от по-обезпокоителните сигнали за предстоящата смърт на детето за неговото семейство, тъй като детето може да диша неправилно

---

<sup>1</sup> *Voicing My Choices* (англ.) – Б. пр.

или нередовно, като натрупването на секрети води до издаването на гъгнещи звуци. Обсъждането на подобни сигнали преди тяхната поява и наличните интервенции за минимизиране на всеки потенциален източник на дискомфорт за детето може да намали безпокойството (Pritchard et al., 2008; Wolfe, 2011). Важно е също така да се обясни, че макар наблюдаването на тези промени да е неприятно, пациентът най-вероятно не изпитва болка (Wee and Hillier, 2008).

Хидратацията и храненето са често срещани грижи сред много родители, когато апетитът на детето им отслабне в последните дни от живота му. Някои от тях настояват интравенозното вливане на течности или парентералното хранене да бъде продължено. Разяснението, че нуждите от храна и течности са минимални, когато човек умира, може да намали безпокойството на родителите. Освен това при някои пациенти интравенозното вливане на течности може да изостри дихателните затруднения и да причини неприятен оток заради намаляващата бъбречна функция. Предварителното обсъждане на тези въпроси може да помогне на семейството да разбере, че подобни интервенции може по-скоро да причинят повече вреда, отколкото да бъдат полезни.

Въпреки че смъртта предстои, процесът на умирање може да отнеме часове или дни. Следователно е изключително важно родителите да се погрижат за себе си, както и за другите си деца. Родителите често се нуждаят от редовно посещаване да си вземат поне кратки почивки далеч от леглото на пациента, дори да е само за да се изкъпят или поразтърчат. Ако им се обясни, че има кой да наблюдава детето в тяхно отсъствие и ще ги повика, ако настъпи някаква промяна, родителите може да се съгласят да се оттеглят за малко. Това уверение може да намали и опасението им, че детето може да умре, докато е самò.

### **„АМИ АКО НЕ СЪМ ТАМ?“**

Семействата често ще седят до леглото с часове или дни, без да излязат от стаята от страх, че детето ще умре в тяхно отсъствие. Ситуацията, описана от родител по-долу, не е необичайна, защото някои деца сякаш изчакват момента, в който до тях няма нито един член на семейството, за да умрат.

*Седях до леглото ѝ часове наред, без да мога да заспя. Най-накрая реших да отида до банята и когато се върнах, тя си беше отишла. Сякаш знаеше, че ще се разпадне, ако я гледам как поема последния си дъх.*

Установили сме, че споменаването на този възможен сценарий може донякъде да подейства утешително на родител, който не присъства в момента на смъртта.

## ПОДГОТОВКА ЗА СМЪРТТА

Предварителните разяснения какво да очакват във връзка с настъпването на смъртта на детето им и планирането на погребението могат да сведат до минимум безпокойството на родителите и да им осигурят известно чувство за контрол в тази иначе неконтролируема ситуация. Макар че на семействата им е трудно да говорят по този въпрос, предварителното организиране на погребението или определянето на членове на семейството или приятели, които да помогнат с организирането му, може да намали стреса на близките на пациента към момента на настъпване на смъртта. Някои деца и юноши може да искат да участват в планирането на гробовете, които получават, и споделят как биха желали да бъдат почитани по време на погребението. Участието в планирането може да осигури както на пациента, така и на родителите му известно усещане за контрол над събитията и затова трябва да им се предостави възможност да участват в този процес. Въвличането на социални работници, специалисти по детско развитие и психолози може да помогне на пациента и семейството му да осмислят желанията и мислите си по отношение на смъртта и да се подготвят колкото е възможно по-добре.

В идеалния случай по време на тези разговори следва да бъде обсъдена и темата за извършването на аутопсия и потенциалното даряване на тъкани. Макар че повечето хронично болни деца няма да отговарят на условията за донорство на органи, може да има тъканни банки или изследователски протоколи, които събират тъкани за бъдещи изследвания, което може да позволи на семейството да се почувства така, сякаш смъртта на детето не е съвсем напразна и би могла да помогне за напредъка в лечението на съответното за-



боляване и така да е от полза на други деца в бъдеще. Процесът на извършване на аутопсия също трябва да бъде обяснен, тъй като често има погрешни схващания относно външния вид на тялото след нея. Аутопсията може да даде известно обяснение, ако има въпроси относно заболяването или причината за смъртта, а обсъждането на възможността за извършване на аутопсия преди смъртта дава време на семейството да помисли по въпроса. Би било полезно този въпрос да бъде обсъден с личния лекар на пациента, а не с лекар, който може да го покрива само покрай смъртта на детето, тъй като личният лекар най-добре ще знае как точно аутопсията може да е от полза на семейството. Ако родителите се съгласят или сами поискат аутопсия, лекарят трябва да им обясни, че за резултатите често се чака в продължение на седмици, и да изготви план за съобщаването на резултатите от аутопсията на семейството.

И накрая, нещата, които ще се случат или може да се случат при настъпването на смъртта, трябва да бъдат обсъдени с членовете на семейството, така че те да знаят какво да очакват, напр. че ще има преглед от лекар, който да потвърди, че смъртта е настъпила, и че по време на този преглед може да станат свидетели на последното издихание или движение на детето. Въпреки че това преживяване отново ще бъде разстройващо за семейството, даването на подобни предварителни насоки може да намали тревожността на родителите и да им помогне да се почувстват по-подготвени.

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

При всички трудни разговори, които е необходимо да бъдат проведени с родителите на дете, чиято смърт предстои в близко бъдеще, поддържането на фокуса върху целите на семейството във връзка с грижите за детето и как родителите си представят последните дни от живота на детето може да осигури основа за решенията, които трябва да бъдат взети с напредването на болестта. Предоставяйки пълна и правдива информация за прогнозата и всичко, което предстои за детето, медицинският екип вероятно би могъл да намали безпокойството и дистреса на родителите, докато детето им умира и след като си отиде от този свят, когато семейството скърби за неговата загуба.

## ИСПОЛЗВАНА ЛИТЕРАТУРА

1. Baker JN. "Resuscitation" in *Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care* (Wolfe J, Hinds PS, Sourkes BM eds) Philadelphia PA. Elsevier Saunders. 2011.
2. Beale EA, Baile WF, Aaron J. Silence is not golden: communicating with children dying from cancer. *J Clin Oncol*. 2005;23:3629-3631.
3. Central DuPage Hospital. My Wishes. [www.agingwithdignity.org/catalog/nonprintpdf/Five\\_Wishes\\_MyWishes\\_Final.pdf](http://www.agingwithdignity.org/catalog/nonprintpdf/Five_Wishes_MyWishes_Final.pdf) Published 2006. Accessed December 4, 2014.
4. Contro N, Larson J, Scofield S, Sourkes B, Cohen H. Family perspectives on the quality of pediatric palliative care. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2002;156:14-19.
5. Evan EE, Cohen HJ. "Child relationships" in *Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care* (Wolfe J, Hinds PS, Sourkes BM eds) Philadelphia PA. Elsevier Saunders. 2011.
6. Feudtner C. Collaborative communication in pediatric palliative care: A foundation for problem-solving and decision-making. *Pediatr Clin N Am* 2007;54:583-607.
7. Hilden JM, Emanuel EJ, Fairclough DL, Link MP, Folley KM, Clarridge BC, Schnipper LE, Mayer RJ. Attitudes and practices among pediatric oncologists regarding end-of-life care: results of the 1998 American Society of Clinical Oncology Survey. *J Clin Oncol* 2001;19:205-212.
8. Kassam A, Skiadaresis J, Alexander S, Wolfe J. Parent and clinician preferences for location of end-of-life care: home, hospital or freestanding hospice? *Pediatr Blood Cancer* 2014;61:859-864.
9. Kreicbergs U, Valdimarsdottir U, Onelov E, Henter JI, Steineck G. Talking about death with children who have severe malignant disease. *N Engl J Med* 2004;351:1175-86.
10. Mack JW, Hinds PS. "Practical aspects of communication" in *Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care* (Wolfe J, Hinds PS, Sourkes BM eds) Philadelphia PA. Elsevier Saunders. 2011.
11. Mack JW, Wolfe J, Grier HE, Cleary PD, Weeks JC. Communication about prognosis between parents and physicians of children with cancer: parent preferences and the impact of prognostic information. *J Clin Oncol*. 2006;24:5265-5270.
12. Mack JW, Wolfe J, Cook EF, Grier HE, Cleary PD, Weeks JC. Hope and prognostic disclosure. *J Clin Oncol*. 2007;25: 5636-5642.
13. Pritchard M, Burghen E, Srivastava DK, Okuma J, Anderson L, Powell B, Furman WL, Hinds PS. Cancer-related symptoms most concerning to parents during the last week and last day of their child's life. *Pediatrics* 2008;121:e1301-1309.
14. Waechter EH. Children's awareness of fatal illness. *Am J Nurs*. 1971;71:1168-1172.
15. Wee B, Hillier R. Interventions for noisy breathing in patients near death. *Cochrane Database Syst Rev*. 2008 Jan 23;(1):CD005177. doi: 10.1002/14651858.CD005177.pub2.
16. Wiener L, Zadeh S, Battles H, Baird K, Ballard E, Osherow J, Pao M. Allowing adolescents and young adults to plan their end-of-life care. *Pediatrics*. 2012;130:897-905.
17. Wolfe J. "Easing distress when death is near" in *Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care* (Wolfe J, Hinds PS, Sourkes BM eds) Philadelphia PA. Elsevier Saunders. 2011.
18. Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB, Ellenbogen JM, Salem-Schatz S, Emanuel EJ, Weeks JC. Symptoms and suffering at the end-of-life in children with cancer. *N Engl J Med*. 2000;342:326-333.

## ГЛАВА 20

### КОГАТО СМЪРТТА НА ДЕТЕТО Е НЕОЧАКВАНА

Кори Чумпитаци, MD

#### ВЪВЕДЕНИЕ

В САЩ на всеки 20 минути умира дете под 15 г. (Xu et al., 2007) Голяма част от тези смъртни случаи са неочаквани и шокиращи за близките на децата. Смъртните случаи вследствие на злоупотреби и убийства най-често са непредвидими и неочаквани.

При здрави деца и нормални обстоятелства лекарите и родителите се занимават с ежедневните си задачи, без да мислят за предстояща смърт, макар да са наясно, че тя винаги е възможна. Катастрофите с моторни превозни средства, удавянията в басейни и нарастващият брой на училищните стрелби са част от нещата, които ни напомнят, че смъртта в детството твърде често е неочаквана и произволна.

Съкрушителна, ужасяваща, невъобразима – списъкът може да бъде доста дълъг, когато се описва неочакваната загуба на дете. Това събитие опровергава всичко, което родителите са приемали за даденост, включително неща, които не са осъзнавали, че са приемали за даденост. Тъй като травмата е водещата причина за смърт при деца над една година, в тази глава ще разгледаме въпроса за неочакваната смърт предимно от гледната точка на реаниматора/лекаря, работещ в спешно отделение. Не всички неочаквани смъртни случаи са при напълно здрави деца. Например при деца с хронично, тежко и животозастрашаващо заболяване събитието, което слага край на живота, често е неочаквано и съответно принципите, разгледани по-долу, важат и в тези случаи. Ролята на педиатъра в седмиците след фаталното събитие ще бъде разгледана в края на тази глава.

Като цяло на семействата трябва да се предлага възможността да присъстват при реанимация. Проучване на случаи, при които семейството е присъствало по време на инвазивни процедури и реанимация, показва, че семействата искат да имат възможността да присъстват и когато им е позволено, те споделят, че

преживяването им е било положително независимо от резултата (Boudreaux et al., 2002). Следователно, ако се извършва кардиопулмонална реанимация и лекарите смятат, че усилията им нямат смисъл, но знаят, че семейството всеки момент ще пристигне, те могат да продължат реанимацията до пристигането на родителите.

## ПРОВЕЖДАНЕ НА РАЗГОВОРА СЪС СЕМЕЙСТВОТО НА ДЕТЕТО СПОРЕД ПРОТОКОЛА SPIKES<sup>1</sup>

Протоколът SPIKES, описан от Baile et al. (2000), предлага шест стъпки за съобщаване и обсъждане на лоши новини. (Вж. Глава 17. „Съобщаване и обсъждане на лоши новини: общи принципи.“)

### Подготвяне на обстановката за разговора

За предпочитане е разговорът да се проведе в самостоятелна стая с налични кърпички и ваши колеги наблизо. Уверете се, че ще имате достатъчно време за семейството, и изключете телефона или пейджъра си. Ако реанимацията продължава към момента на разговора, трябва да опитате да се отдръпнете от леглото заедно с родителя(ите) и да седнете, за да ви е по-лесно да общувате и да поддържате зрителен контакт.

Трябва да бъдат положени усилия за точно идентифициране на починалото дете и уведомяване на правилното семейство. Препоръчително е също да се направи опит да бъдат установени взаимоотношенията между всички членове на семейството и да бъдат идентифицирани всякакви проблеми, свързани с попечителството. Много е важно да знаете името на пациента, преди да започнете разговора, както и да бъдете лице в лице с родителя(ите) и да поддържате зрителен контакт. Идеалната дистанция е напращива спрямо родителя(ите), но позволява на лекаря да се наведе напред и да докосне родителя или друг член на семейството, когато това е удачно. Винаги се обръщайте към членовете на семейството по име и говорете за починалото дете, като отново използвате името му. Използвайте предпочитаното име на детето, ако то ви е

<sup>1</sup> Акроним от първите букви на думите *Setting up* (подготвям), *Perception* (възприемане), *Invitation* (покана), *Knowledge* (знание), *Emotions* (емоции) и *Summarize* (обобщавам). – Б. р.

известно, например „Тони“ за Антон. Представете всички медицински работници, участващи в разговора, и изяснете техните роли; идентифицирайте всички присъстващи членове на семейството (или приятели) и изяснете връзката им с пациента.

Редно е новината да бъде съобщена от лекар, запознат със събитията около смъртта на детето. Това невинаги е най-високопоставеният лекар сред присъстващите. Понякога друг лекар ще е установил връзка със семейството или ще е по-запознат с обстоятелствата около смъртта. Уведомете медицинския екип, медицинските сестри, свещениците, специалистта по детско развитие и социалния работник за предстоящия разговор, така че те да бъдат на разположение и да се присъединят към срещата, ако това е необходимо. Важно е те да могат да се отзоват бързо, за да окажат допълнителна подкрепа, в случай че член на семейството реагира изключително тежко или припадне. Ако някой прояви заплашителен гняв или агресия, охраната трябва да бъде уведомена.

### **Възприятие на ситуацията от страна на родителя**

Оценете възприятието на родителя за ситуацията с отворен въпрос, напр. „Какво са ви казали за ситуацията досега?“. Това ще ви даде възможност да коригирате погрешно разбрана информация и да съберете допълнителна информация, тъй като може да не разполагате с всички необходими данни за обстоятелствата около смъртта. Това също така може да ви помогне да прецените дали родителят е склонен да отрича ситуацията или има нереалистични очаквания за резултата. Първо представете информацията, която имате за събитията, в резултат на които детето се е озовало под вашите грижи. Ако родител или друг член на семейството попита дали детето е мъртво, опитайте се за момент да забавите съобщаването на новината, като първо представете предисторията, доколкото тя ви е известна, например: „Митко се е прибирал от училище днес, когато го е блъснал камион и го е съборил на земята“. Ако попитат отново, потвърдете, че детето е мъртво: „Да, много съжалявам, но той е починал“. Ако ви попитат за аспект на обстоятелствата, с който не сте наясно, обяснете, че не сте в състояние да отговорите на този въпрос, и ги насочете към компетентните органи, например полицията.

## Покана за разговор

Поканете родителите на разговор. Съберете всички членове на семейството, които присъстват, и ако е възможно, изчакайте тези, които се очаква да пристигнат скоро, за да избегнете повтаряне на този труден разговор. Няколкократно оповестяване на новината може да е натоварващо както за семейството, така и за персонала. Ако бъдете помолени да предоставите информация на член на семейството по телефона, най-добре е да кажете, че детето е под вашите грижи (или в спешния център) и е сериозно болно или в критично състояние, и да го помолите да дойде в болницата. В никакъв случай обаче не се преструвайте. Ако ви попитат изрично дали детето е мъртво, отговорете по подходящ начин: „Много съжалявам, че трябва да ви кажа, че той е мъртъв“. Ако към момента на разговора продължават да се полагат усилия за реанимацията на детето, подходящата реакция би била: „Той е критично болен (или ранен) и екипът се опитва да го реанимира (или съживи)“.

Може да предупредите членовете на семейството, че новината, която предстои да им съобщите, не е добра, но предупредението ви *не трябва* да приема формата на предупредителен изстрел (Maupard, 1997). Лошата новина трябва да бъде съобщена, но при вземането на решението кога, как и каква част от информацията да съобщите е необходимо да демонстрирате добра преценка. При някои обстоятелства е възможно и за предпочитане да съобщите лошата новина поетапно. Например, ако се извършва реанимация на детето, може първо да уведомите родителите, че детето им е претърпяло инцидент, много е болно и не може да диша или че сърцето му не може да изпомпва кръв самостоятелно. Това може да даде възможност на членовете на семейството да ви зададат въпроси, преди да преминете към по-съробоносната новина, че реанимацията е била неуспешна.

Някои родители може да искат да получат възможност да се сбогуват с детето си преди прекратяване на реанимационните процедури и поетапното провеждане на този разговор ще ви позволи да установите предпочитанията на семейството.

## Съобщаване на новината

Говорете на ясен, прост и разбираем език, с думи, които би могъл да разбере и ученик в прогимназията. Не използвайте терминология – например кажете „търба за подаване на кислород“ вместо

„интубиран“ или „притискане на гърдния кош, за да накараме сърцето да изпомпва кръв“ вместо „компресии“. Избягвайте прекомерната откровеност (напр. „Направихме всичко по силите си. Детето ви е мъртво.“), тъй като родителят може да се почувства изолуиран и по-късно да се ядоса, като ще бъде склонен да хвърли вината върху вестносеца (Maupard, 1997). Подавайте информацията на малки порции и периодично проверявайте дали родителите ви разбират, като спирате, за да отговаряте на въпросите им, но същевременно демонстрирате състрадателност и човечност.

Избягвайте изрази като „Няма какво повече да се направи“ или „Нищо друго не можем да направим“. Заменете ги с по-грижовни изказвания, напр. „Иска ми се да можем да направим нещо повече“ или „Иска ми се нещата да бяха различни“ (Quill et al., 2001). Избягвайте евфемизмите, тъй като те лесно могат да бъдат разбрани погрешно. Например изречението „Детето ви не е тук“ може да бъде разтълкувано погрешно – все едно сте казали, че то е преместено в друго отделение на болницата. Мнозина твърдят, че тази информация трябва да бъде изрично посочена и окончателна, като се използват думи като „почина“, „мъртъв“ или „смърт“. Избягвайте твърдения, които омаловажават трагедията, като „Детето ви е на по-добро място“. За родителите най-доброто място за детето е тук със семейството – живо. Също така избягвайте да казвате: „Знам как се чувствате“. Родителят често ще твърди, че няма как да знаете как се чувства той или тя. И наистина, дори вие самите да сте загубили дете в миналото, пак няма как да знаете как точно се чувства родителят в този момент. Други полезни изрази ще намерите в Глава 1. „Общи принципи на комуникацията с педиатрични пациенти и техните близки“, секция „Репертоар от бързи реакции“, подсекция „Полезни изрази“.

### **Разпознаване и откликване на емоциите на членовете на семейството**

Реакциите на отделните членове на семейството варират значително – от тъга и скръб до гняв. Наблюдавайте ги за емоционалните им реакции и покажете, че си давате сметка за шока и другите емоции, които те изпитват. Изразяването на собствените ви емоции е приемливо, но внимавайте да не прекалите и да се наложи семейството да утешава вас. Може да е уместно да докоснете коляното, рамото или опакото на ръката на родителя,

който пък може да ви презърне, ако наоколо няма друг присъстващ близък за подкрепа. Дайте възможност на родителите да преживеят катарзис и да изразят емоциите си, като същевременно им осигурите подкрепа за посрещане на основните им нужди и за да се почувстват те по-комфортно. Позволете на близките на починалото дете да видят, да прекарат известно време с него и да докосват неговото тяло. Постарайте се да осигурите емоционална и психологическа подкрепа на семейството в уединена обстановка.

### **Обобщаване и разясняване на последващи стъпки**

Обобщаването в края на срещата е важно, за да повторите, че детето е починало и ако реанимацията продължава, ще бъде спряна. Лекарят може да изрази емпатия с думите: „Много съжалявам за загубата ви“. Следващата стъпка е да обясните какво следва оттук нататък, напр.: „Можете да прекарате с детето толкова време, колкото ви е необходимо. Ако искате други членове на семейството ви или свещеник да дойдат тук сега, ние можем да ви съдействаме да се свържете с тях“. Уведомете ги, ако планирате да преместите детето, напр. от залата за реанимация в друга стая, и им позволете да прекарат време с детето, ако те желаят. Ако детето ще бъде преместено в моргата, обяснете процеса на преместване. Уведомете семейството, че и вие, и вашият персонал ще сте на разположение да отговорите на въпросите им, ако имат такива. По-вероятно е да получите положителен отговор, ако ги попитате „Какви въпроси имате?“, отколкото „Имате ли въпроси?“. Не се изненадвайте, ако в началото не получите вербален отговор. Позрижете се някой от персонала да бъде със семейството през цялото време.

## **ВАЖНИ СЪОБРАЖЕНИЯ**

### **Медицински правни въпроси**

Ако причината за смъртта е злополука, убийство или неуточнена, трябва да бъдат взети мерки тялото да бъде съхранено правилно за съдебния лекар. Приблизително 1570 деца умират в САЩ всяка година в резултат на насилие или небрежност, като рискът е най-голям при децата под една година. Освен това смърт, която на пръв поглед изглежда случайна, всъщност може да се дължи на убийство.



Съобразете се с политиките на вашата болница по този въпрос, но ако е позволено, увийте детето в чист чаршаф или одеяло, но същевременно се погрижете да запазите и чаршафа, използван по време на транспортирането и реанимацията на детето. Всички материали или грехи, транспортирани с детето, могат да бъдат поставени в една и съща чанта за събиране на вещи. Не махайте от тялото на детето оборудването, използвано по време на реанимацията (например дихателна тръба, интравенозна тръба, гръдна тръба, ЕКГ подложки), и не почиствайте пациента. Освен ако съдебният лекар не е разпоредил друго, член на медицинския екип или правоприлагащите органи трябва да бъде разположен в пряка видимост на тялото през цялото време, но на такова разстояние, което да му позволява едновременно да запази веществени доказателства и да осигури уединение на скърбящото семейство. Докато не бъде освободено от съдебния лекар, тялото и всичко, свързано с него преди и след смъртта на детето, се счита за доказателство и трябва да бъде запазено за съдебния лекар. Освен ако не е извършено престъпление в спешното отделение, не е необходимо отцепване на района, а тялото, стига това да е възможно, може да бъде преместено от реанимационната зала в по-тиха стая.

В повечето случаи на членовете на семейството трябва да бъде позволено да докосват или да гържат детето си, при условие че се спазват горните принципи. Семейството трябва да има толкова време, колкото му е необходимо, при условие че не се намесва в разследванията на съдебния лекар или правоприлагащите органи. Ако възникне конфликт между членове на семейството или между членове на семейството и член на персонала на болницата, трябва да се уведоми охраната на болницата и да се вземат мерки за гарантиране на безопасността на всички участници. Ако причината за смъртта не е ясна, напр. при предполагаем синдром на внезапна детска смърт, уведомете семейството, че може да гоиде полиция, за да не се усилва техният шок, ако пристигнат полицаи и започнат да разпитват родителите. Допълнително време за скръб насаме с детето обикновено се предлага в погребалния дом в по-уединена и по-малко клинична обстановка. Ако съдебният лекар направи аутопсия, това няма да попречи по никакъв начин на погребалната агенция във връзка с подготвянето на тялото за бдение, ако родителите са изразили желанието си за подобна възможност.

При неочаквана смърт на хоспитализирано дете се прилагат гореизложените принципи. Ако политиките на болницата го позволяват, всички тръби могат да бъдат отстранени от тялото на детето и то може да бъде почистено от кръв, секрети, остатъци от лейкопласти или повръщано, така че семейството да може да подгържи детето и да направи снимки, без да бъде притеснявано. Много семейства са благодарни, защото са успели да видят лицето на бебето или детето за първи път от дни, след като тръбите и лейкопластите са били отстранени, защото в рамките на тези специални моменти те са имали възможността да целунат и прегърнат детето, без да бъдат възпрепятствани от медицинска апаратура.

### **Съхраняване на спомени**

Ако е наличен специалист по детско развитие, той може да съдейства на медицинския екип при съхраняването на спомени. Това може да се състои във вземане на отпечатъци на ръцете или ходилата, отрязване на кичур коса и ако външният вид на починалото дете е удачен, правене на снимки. Специалистът по детско развитие може да помогне на семейството да прецени доколко е подходящо братята и сестрите да виждат тялото и да им съдейства за провеждането на трудния разговор с тях по подходящ за възрастта им начин. Освен това той може да подготви родителите, като опише реакциите, които зазубата на детето им може да предизвика у тях в процеса на скърбене.

### **Религия и духовност**

Духовността и религията дават възможност за разбиране на болестта и смъртта и могат да бъдат неизмеримо полезни за семействата в този момент. Някои болници разполагат със свещеник или друг човек, предоставящ духовни грижи, който може да бъде извикан по всяко време и да окаже безценна подкрепа. (Вж. Глава 29. „Комуникация относно духовността, религията и хуманизма“.) В допълнение някои вероизповедания изискват определени процедури или церемонии да бъдат извършени преди или след смъртта. Това може да се уточни по време на предварителния разговор със семейството относно критичното състояние на детето и преди прекратяването на опитите за реанимация. Ако ви поканят да се помолите заедно със семейството, направете го, стига това да не ви причинява дискомфорт.

## Емоционална самопомощ

Съобщаването на новината за смъртта на дете се отразява както на семейството, така и на медицинските специалисти. Ето защо е редно да вземете под внимание своето собствено емоционално състояние и това на колегите си. Поднасянето на ужасни новини може да бъде изцеждащо в емоционален план, като емоционалната реакция на всеки член на екипа ще бъде оформена от собствения му опит и отношението му към смъртта. Ако е направен опит за реанимиране на пациента, след смъртта му може да е полезно екипът да проведе оперативка, за да обсъдите случилото се (Eberwein, 2006).

## Донорство на органи

Лекарите често се чувстват некомфортно в критичния момент, когато грижите в края на живота на пациента се пресекат с въпроса за даряване на органите му. Донорството на органи дава възможност на скърбящото семейство да превърне личната трагедия в дар чрез спасяването на друг живот. Като медицински специалисти ние би трябвало да се стремим да почитаме и да подхранваме този дар. Медицинският екип не трябва да обсъжда въпроса за донорството на органи директно със семейството. В съответствие със законовите разпоредби<sup>1</sup> болницата уведомява местната изпълнителна агенция по трансплантациите за всеки пациент, който вече е починал или се очаква да почине, и ѝ предоставя информация за него, за да може да се потвърди неговият потенциал да бъде донор. Ако пациентът е потенциален кандидат за донорство, представител на агенцията незабавно отива в болницата, за да поиска съгласието на най-близкия роднина. Ако бъде получено съгласие, медицинската оценка продължава, като агенцията следва да получи пълна медицинска и социална история на починалото

<sup>1</sup> Според законната уредба в България болницата уведомява Изпълнителната агенция по трансплантация (ИАТ) за всеки пациент след попълване на протокол за установена смърт при трайно и необратимо прекратяване на всички функции на главния мозък, включително на мозъчния ствол. Смърт при трайно и необратимо спиране на всички функции на главния мозък и налична сърдечна дейност се установява от постоянно действаща комисия в състав от трима лекари. Комисията се назначава от ръководителя на лечебното заведение след получаване на съгласието на директора на Изпълнителна агенция „Медицински надзор“ (ИАМН). В комисията се включват лекари с призната специалност по анестезиология и интензивно лечение, неврология, неврохирургия или рентгенология. (Изм. – ДВ, бр. 41 от 2019 г., в сила от 21.05.2019 г.). – Б. пр.

дете от семейството. Ако тази оценка не изключва донорството<sup>1</sup>, агенцията се свързва с Мрежата за набавяне и трансплантация на органи (Organ Procurement and Transplantation Network, или OPTN) и започва търсене на подходящи реципиенти. Резистентните на исхемия тъкани, като роговица, кости, кожа, сухожилия, фасции, хрущяли, вена сафена и сърдечни клапи, могат да бъдат събрани от починали пациенти в спешното отделение до 24 часа след настъпване на смъртта, ако тялото бъде замразено в рамките на четири часа след настъпване на смъртта.

## ОСНОВНИЯТ ДОСТАВЧИК НА ЗДРАВНИ ГРИЖИ

Персоналът на спешния център трябва да се свърже с основния доставчик на здравни грижи за детето (без значение дали е общопрактикуващ лекар, групова практика или мултидисциплинарен екип) веднага след настъпването на смъртта. Когато лекар получи новина за починал негов пациент, това поражда много въпроси у него. Да се свърже ли със семейството сега или да изчакам? Трябва ли да попитам за организацията на погребението? Трябва ли да присъствам на опелото? В описателно проучване сред хора, които са загубили съпруг или дете в автомобилна катастрофа, най-полезните форми на подкрепа, която те са получили, са предоставяне на възможност да изразят емоциите си, проява на загриженост и присъствие на приятели и медицински специалисти (Lehman, 1987). Ако членовете на семейството кажат, че се нуждаят от пространство, уважете това тяхно желание, но в противен случай вероятно е най-добре да потърсите контакт с тях – като им се обадите по телефона, пишете им по имейл или им изпратите ръчно написана картичка или като присъствате на погребението или възпоменателната служба.

От друга страна, според гореспоменатото проучване най-безполезните форми на подкрепа са: даване на съвети; на-

<sup>1</sup> Вж. чл. 11 от „Преходни и заключителни разпоредби“ към Наредба за изменение и допълнение на Наредба № 22 от 2007 г. за условията и реда за регистриране и отчитане на дейностите по експертиза, вземане, присаждане, обработка, преработка, съхраняване и етикетироване на органи, тъкани и клетки и за изготвяне на ежегодни отчети от лечебните заведения (Изм. и доп. – ДВ, бр. 65 от 2007 г., изм. и доп. – ДВ, бр. 66 от 2012 г., в сила от 28.08.2012 г., доп. – ДВ, бр. 99 от 2014 г., в сила от 02.12.2014 г., доп. – ДВ, бр. 25 от 2017 г., в сила от 29.04.2017 г.). – Б. пр.

сърчаване на близките да се възстановят (напр. „Животът продължава. Трябва да преодолеете случилото се“); груби коментари или поведение; омаловажаване на загубата или насилена бодрост; и идентифициране на чувства („Знам как се чувствате“). Много семейства оценяват продължаващото зачитане на починалото дете като член на семейството – напр. една майка на три деца продължава да се възприема като майка на три деца, макар че едно от тях е починало.

Проучванията показват, че родителите са склонни редовно да размишляват върху смъртта на детето си, дори дълги години след неговата загуба. Например споменатото по-горе проучване установява, че в периода между четвъртата и седмата година след травмиращата смърт на дете близо 70% от родителите са говорили с някого за загубата на детето си и 96% от тях са мислили за детето си през последния месец. Логично е родители, преживели внезапна загуба, често да мислят за това как загубата е можела да бъде избегната и да им е трудно да се примирят. Ако родителят на починало дете е във вашия кабинет с другите си деца, имайте предвид, че скръбта е непрекъснат процес, и се поинтересувайте как се справят те и семейството им.

## **ЗАКЛЮЧЕНИЕ**

Времето около и след неочакваната смърт на дете е трудно и предизвикателно както за семейството му, така и за медицинските специалисти, участвали в грижите за него. За семейството смъртта на детето е опустошителна загуба. Що се отнася до лекарите, смъртта му изостря съзнанието им за собствената им смъртност. Съобщаването на новина за неочаквана смърт на дете е трудно и използването на мнемоничен протокол като SPIKES осигурява последователност в подхода и гарантира, че ключови принципи няма да бъдат пропуснати. Проявата на разбиране и емпатия от лекарите помага на семейството в скръбта им и следователно това са важни инструменти за подкрепа. Подбирайте думите си разумно и не се страхувайте да използвате думи като „смърт“, „мъртъв“ или „почина“.

## ИСПОЛЗВАНА ЛИТЕРАТУРА

1. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES—a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2000;5:302-11.
2. Boudreaux ED, Francis JL, Loyacano T. Family presence during invasive procedures and resuscitations in the emergency department: a critical review and suggestions for future research. *Ann Emerg Med*. 2002;40:193-205.
3. Eberwein KE. A mental health clinician's guide to death notification. *Int J Emerg Ment Health*. 2006;8:117-25.
4. Lehman DR, Wortman CB, Williams AF. Long-term effects of losing a spouse or child in a motor vehicle crash. *J Pers Soc Psychol*. 1987;52:218-31.
5. Maynard DW. How to tell patients bad news: the strategy of "forecasting." *Cleve Clin J Med* 1997;64:181-182.
6. Quill TE, Arnold RM, Platt F. "I wish things were different": expressing wishes in response to loss, futility, and unrealistic hopes. *Ann Intern Med*. 2001;135:551-555.
7. Xu J, Kochanek KD, Tejada-Vera B. Deaths: Preliminary data for 2007. *National vital statistics reports*. Vol 58, No. 1 [http://www.cdc.gov/nchs/data/nvsr/nvsr58/nvsr58\\_01.pdf](http://www.cdc.gov/nchs/data/nvsr/nvsr58/nvsr58_01.pdf) Published August 19, 2009. Accessed March 31, 2014.

## ГЛАВА 21

### СЛЕД ЛОШИТЕ НОВИНИ: РАЗГОВОР С ПАЦИЕНТА И СЕМЕЙСТВОТО МУ

Тереза Дюриа, MD

#### ВЪВЕДЕНИЕ

Като лекари ние често сме изправени пред трудната задача да предложим грижа и подкрепа за пациенти и семейства, получили лоши новини. Тези лоши новини варират в тежестта си от остро животозастрашаващо заболяване с потенциал за оздравяване през новодиагностицирано хронично заболяване, което влияе на продължителността и качеството на живот на пациента, до заболяване с летален изход. Продължителността и ходът на заболяването са строго индивидуални за всеки пациент и семейство; същото важи и за техните реакции спрямо тези новини. След получаването на лошите новини комуникацията между медицинските специалисти, пациентите и семействата играе важна роля за успешното приспособяване към новата реалност (Bask et al., 2010). Като медицински специалисти ние не само изслушваме историите на пациентите, но и допринасяме за тях чрез начина, по който общуваме и ги подкрепяме в тези трудни времена. Нашата задача е да помогнем на пациентите да разберат напълно своите диагнози, да се изправят пред новата реалност и да се научат да живеят с нея.

Тази глава се фокусира върху комуникацията през първите часове и дни след получаване на лоши новини и насоките в нея са приложими както в болнични, така и в извънболнични условия. Комуникационните умения са необходими през целия процес на заболяването, възстановяването и загубата. Освен да предоставят пълна медицинска информация и терапевтични насоки на пациентите и техните семейства, медицинските специалисти е важно да ги насърчават да говорят за своите чувства и притеснения. Членовете на медицинския екип трябва да бъдат достатъчно спокойни и уверени, за да разпознават и откликват на тези емоции. За да помогнем на пациента и семейството му да се ориентират в континуума на заболяването, лечението и приспособяването към резултата, трябва да разбираме гледната точка

на пациента и да предложим експертните си познания и опит в негова подкрепа.

Важните компоненти на ефективната комуникация в този бурен период са:

- » Подготовка за разговора.
- » Преценка на нивото на разбиране на пациента и родителите му по отношение на болестта и запознаване с техните очаквания.
- » Запознаване с предпочитанията на пациента и семейството му за това каква част от информацията да бъде споделена и с кого да бъде споделена.
- » Разпитване за симптомите и притесненията на пациента и родителите му.
- » Разпознаване и откликване на емоционалния заряд на опасенията на пациента и родителите му.
- » Проява на емпатия и признаване, че ситуацията е трудна.
- » Поставяне на цели и обобщаване на плана за последващи действия.
- » Предлагане на надежда.

## **ПОДГОТВЕТЕ СЕ ЗА РАЗГОВОРА**

Научете колкото се може повече за лошите новини. Ако не ви е съобщили лошите новини и не сте присъствали на съобщаването им, е важно да се запознаете подробно със случая, преди да се срещнете с пациента. Ако заболяването ви е непознато и имате време, потърсете информация за него. За съжаление, понякога може да се случи така, че да се срещнете с пациент и семейство, които са научили лоши новини за заболяване, за което не сте знаели или чиято етиология все още не е известна. Въпреки че подобно развитие е неприятно и далеч от идеалния вариант, опитният лекар все пак може да предложи своята подкрепа и план за последваща среща, за да се обсъдят подробностите за заболяването, когато е налична повече информация за него.



## ПРОВЕРЕТЕ КАК ПАЦИЕНТЪТ И СЕМЕЙСТВОТО МУ ВЪЗПРИЕМАТ БОЛЕСТТА И ГИ ПОМОЛЕТЕ ДА СПОДЕЛЯТ СВОИТЕ ОЧАКВАНИЯ

Приемете, че значимостта на лошите новини може да не бъде разбрана от първия път. Отсрещната страна може да е чула думите ви, но невинаги да разбира напълно тяхното значение. Затова е необходимо да прецените доколко пациентът и неговото семейство разбират болестта и са наясно с това, което предстои. Задаването на отворени въпроси от типа на „Кажете ми какво разбирате за вашето заболяване?“ или „Какво са ви казали лекарите досега?“ ще ви помогне да определите в каква степен те разбират естеството и сериозността на болестта. След това можете да насочите дискусията към специфичните информационни нужди на пациента. Morris et al. (2012) посочват пет основни теми, които е редно да вземете под внимание, когато разговаряте с пациенти със сериозни заболявания: диагноза и патофизиология, история на заболяването, прогноза, симптоми и причинно-следствена връзка.

Анализ на автобиографични истории за получаване на лоши новини описва как се справят пациенти и техните семейства (Morse, 2011). Авторът отбелязва, че лоши новини рядко се съобщават наведнъж. Често тревогата за степента или хроничността на заболяването се развива с течение на времето и новините се подават постепенно в хода на заболяването на базата на новата информация за проблема от диагностичните тестове. Следователно лекарите трябва да се информират своевременно до каква степен пациентът и семейството разбират ситуацията и да продължат да изясняват, проверяват, преформулират и перифразират информацията на разбираем за тях език.

Нивото на развитие на пациента влияе на разбирането му за болестта, както и на механизми за справяне, които ще бъдат използвани. (Вж. Глава 2. „Комуникация според възрастта на пациента и проблеми в развитието“.) Бебетата усещат промените в емоциите на родителите си и могат да изпитат тревожност при раздяла. Децата в предучилищна възраст все още нямат способността да разбират напълно смъртта или нейната неизменяемост и могат да използват магическо мислене. Децата в училищна възраст са преминали на етапа на конкретните операции в когнитивното си развитие и имат логическо мислене. Юношите вече са способни

да мислят абстрактно, което им позволява да размишляват върху екзистенциалните измерения на смъртта (Linebarger et al., 2009).

Разбирането и приемането изискват време. Приспособяването към живот със сериозно заболяване е мащабно начинание. Лошите новини са последвани от период на скръб по загубата на нормалност и борба за приемане на новата реалност. Често има и соматична реакция в допълнение на емоционалната такава, като и двете трябва да бъдат агресирани. Пациентите съобщават за голямо разнообразие от реакции спрямо лоши новини; повечето преживяват класическите етапи на скръб, които Kubler-Ross (1969) описва: шок и отричане; болка и вина; гняв и пазарене; депресия, размисъл и самота; и приемане и надежда. Днес се смята, че това не са отделни последователни етапи. Те се припокриват и хората се лутат между тях. Необходимо е постоянно да се прави оценка на нивото на разбиране и етапа на приемане, на който се намира пациентът, за да може той да получава информация и насоки, съобразени максимално с нуждите му. Ясното разбиране на заболяването и прогнозата е решаващ фактор, който влияе на уменията за справяне на пациента и родителите му.

### **ЗАПОЗНАЙТЕ СЕ С ПРЕДПОЧИТАНИЯТА НА ПАЦИЕНТА И РОДИТЕЛИТЕ МУ ЗА ТОВА КАКВА ЧАСТ ОТ ИНФОРМАЦИЯТА ДА БЪДЕ СПОДЕЛЕНА И С КОГО ДА БЪДЕ СПОДЕЛЕНА**

Комуникацията трябва да отговаря на нуждите на пациента и родителите му и да зачита динамиката на семейните взаимоотношения. Семейството се нуждае от достатъчно информация, за да разбира и участва във вземането на решения за здравето на детето, и затова лекарите трябва да умеят да преценяват как да споделят новини, с кого да ги споделят и в какви подробности да ги споделят. Освен с родителите и с други членове на семейството педиатрите трябва да умеят да общуват с децата пациенти в съответствие с тяхното ниво на физическо, вербално и когнитивно развитие. Наличието на две страни – дете пациент и възрастни, които носят отговорност за него – може да породят етични предизвикателства, например когато възрастните са на различно мнение, когато детето и родителите имат несъвместими виждания за лечението или

когато родителите пожелаят определена информация да не бъде споделяна с детето. (Вж. Глава 6. „Етични съображения във връзка с комуникацията със или относно дете“.)

Медицинските специалисти имат моралното и етично задължение да разговарят с деца пациенти, които са достигнали необходимото ниво на развитие, по въпроси, свързани с тяхното здраве и заболяванията им, и са наясно с очакването, че тези деца ще участват активно в грижите за себе си. Наблюдава се по-високо ниво на удовлетворение и придържане към плана за грижи, когато детето бива възприемано като равноправен партньор. Лекарите и родителите или други членове на семейството трябва заедно да решат как да съобщават здравна информация на детето (Levetown et al., 2008). По-големите деца трябва да имат значителна роля във вземането на решения, роля, която да се засилва във времето. При възникване на разногласия трябва да се зачитат културните и семейни ценности и роли, когато това е възможно. Изключение от това правило са ситуации, при които това би навредило на пациента.

Al-Mutair et al. (2013) правят структуриран преглед на литературата по темата, за да разберат по-добре нуждите на семействата на тежко болни пациенти, и установяват, че увереността и предоставянето на навременна и разбираема информация са оценени най-високо от членовете на семействата. При все това обаче тези хора често смятат, че нуждите им не са били удовлетворени. Провеждането на визитации в интензивното отделение в компанията на членове на семейството на пациента води до подобряване на взаимоотношенията между здравните специалисти и семейството и намаляване на враждебността и стреса. Семействата посочват, че от всички членове на медицинския екип медицинските сестри най-добре могат да удовлетворят нуждите им; след тях се нареждат лекарите.

Вземането на информирани или съвместни решения изисква от пациентите и родителите да разбират напълно медицинското състояние, причината за провеждането на конкретни изследвания и резултатите от тях, рисковете и ползите от всички налични видове лечения и очакваните резултати, включително дългосрочните последици от заболяването или терапията. Само тогава те могат да преценят ситуацията на базата на своите ценности. Макар идеалът за вземане на информирано решение да предполага нуждата пациентът да бъде информиран за източни-

ците на несигурност, този аспект е проблематичен. Болестите са непредвидими, добрите практики може да не са съвсем ясни, а оценката на риска има ограничена приложимост в отделни случаи. Поднасянето на информация за наличието на несигурност може да претовари и обърка пациента; някои пациенти може да започнат да търсят допълнителна информация, но други може да се отдръпнат и да стоят настрана, да се уплашат и да бъдат по-малко способни да вземат решения (Politi et al., 2007). Медицинските специалисти трябва да се стремят да предоставят точно толкова информация, колкото е необходимо, навреме и в движение, като същевременно я адаптират към специфичните нужди на пациента и семейството му. За нас като лекари е важно редовно да преценяваме необходимостта от споделяне на повече информация в хода на заболяването, която да бъде достояние на всички заинтересовани страни, и да включваме пациенти от всички възрасти в този процес по начин, съответстващ на тяхното физическо, когнитивно и вербално развитие.

### **РАЗПИТАЙТЕ ПАЦИЕНТА И РОДИТЕЛИТЕ МУ ЗА СИМПТОМИТЕ И ПРИТЕСНЕНИЯТА ИМ**

Подканянето на пациентите и техните родители да изразят притесненията си се приема добре и увеличава ползите от разговора, обикновено без да го удължават. Усещането за проява на заинтересованост, загриженост, топлина, уважение и отзивчивост от страна на медицинските специалисти са фактори, които увеличават вероятността комуникацията между лекарите, пациентите и родителите да бъде по-ефективна (Levetown et al., 2008).

Когато родителите не желаят да говорят открито с децата си за болести или смърт, е добре да им бъдат разяснени ползите от разкриването на подобна информация. Дори съвсем малките деца усещат, когато нещо не е наред. Избягването и отричането на трудна за приемане информация кара пациента да се чувства изоставен. Понякога пациентите се опитват да предпазят близките си или се чувстват виновни за обстоятелствата и се колебаят дали да изразят притесненията си и да говорят за своите симптоми.

Frankel and Stein (2001) предлагат модела „Четирите навика“ като инструмент за структуриране на медицинската консулта-

ция: 1) полагане на усилия за изграждане на връзка и разбирателство от самото начало; 2) изясняване на гледната точка на пациента; 3) проява на емпатия; и 4) фокусиране върху взаимния обмен на информация с цел обобщаване на най-важните заключения от разговора, изчистване на недоразумения и съвместно вземане на решение и изготвяне на план за лечение. Целите на този модел са установяване на разбирателство и бързо изграждане на доверие, улесняване на ефективния обмен на информация, демонстриране на загриженост и увеличаване на вероятността за придържане към плана за лечение и постигане на положителни здравни резултати.

Най-често срещаните притеснения на пациентите могат да бъдат разпределени в тематични групи. Лекарите трябва да адресират внимателно и искрено всяко от тези притеснения. Както е от съществено значение да обърнем внимание на всяко от тях при съобщаването на лоши новини, така е и наш дълг да продължим да адресираме тези проблеми в комуникацията си с пациента и неговото семейство и след съобщаването на лошата новина. Един от възможните начини за категоризиране на тези теми е следният:

- » Комуникация: подаване на точна, навременна и подходяща информация и разясняване на дългосрочните последици от заболяването.
- » Комфорт: вземане на мерки за свеждане на физическия дискомфорт до минимум и максимално подобряване на качеството на живот.
- » Подкрепа: облекчаване на страховете и безпокойството чрез предоставяне на подходящи ресурси.
- » Координиране на грижите: интегриране на услуги и безпрепятствен преход.
- » Уважение: зачитане на личните предпочитания и изразените нужди.
- » Семейство: приобщаване на семейството и приятелите.

## **РАЗПОЗНАВАЙТЕ И ОТКЛИКВАЙТЕ НА ЕМОЦИОНАЛНИЯ ЗАРЯД НА ОПАСЕНИЯТА НА ПАЦИЕНТА И РОДИТЕЛИТЕ МУ**

Осъзнаването, че вие или ваш близък има омаломощаващо или терминално заболяване, е животопроменящо, плашещо и шокиращо преживяване, дори и да е малко индикации какво може да се очаква.

Много често обаче такива няма, както е в случаите на остро заболяване или нараняване. Освен това благодарение на съвременните технологии за диагностика и рутинния скрининг диагностите често биват поставяни, преди пациентът да има симптоми, което допълнително усилва първоначалния шок. Разговорите за заболявания, които ограничават досегашния начин на живот, интервенции, усложнения и увреждания трябва да се случат в самото начало на заболяването, което е още едно предизвикателство за медицинските специалисти (Back et al., 2010).

Важно е да помним, че емоциите пречат на ясната мисъл, затова разпознаването и откликването на всяка емоция по ясен и състрадателен начин играят основна роля за предоставянето на оптимална емоционална и психологическа подкрепа, както и за провеждането на ефективна комуникация относно медицинския план за последващи грижи. (Вж. Глава 1. „Общи принципи на комуникацията с педиатрични пациенти и техните близки.“) Вместо да се опитвате да поправите емоционалното състояние на пациента, покажете, че сте наясно с него. Справянето с емоциите е предизвикателство, особено при натоварено работно ежедневие с много пациенти и визитации в болницата. Един от инструментите, който може да ви е полезен за провеждането на тези дискусии, е NURSE<sup>1</sup> (Smith, 2002):

- » Назовете емоцията: „Звучите разочарован/ядосан/натъжен...“.
- » Покажете, че разбирате емоцията: „Със сигурност е трудно...“.
- » Покажете уважение към пациента и похвалете постиженията му: „Радвам се, че си успял/а да...“.
- » Предложете подкрепа: „Моите колеги и аз ще сме тук, за да ти помогнем...“.
- » Изследвайте емоцията в дълбочина: „Разкажи ми повече за...“.

Завършването на етапите на планираната терапия може да бъде посрещнато с различни емоции, които до голяма степен зависят от успеха или неуспеха на лечението. Например пациентът може да е развълнуван в очакване на подобрене, да се безпокои за това, което предстои, да се въодушеви от постигането на ключови

---

<sup>1</sup> Акроним от първите букви на английските думи *Naming* (назоваване, обозначаване), *Understanding* (разбиране), *Respect* (уважение), *Support* (подкрепа) и *Exploration* (изучаване, изследване). – Б. р.

цели, да се страхува от източници на несигурност като потенциален неуспех на лечението или бъдещо повторение на заболяването и да тъгува или негодува заради последствията от болестта или нейното прогресиране. Това подчертава значението на разпознаването на емоциите, изпитвани от пациента в хода на боледуването, а не само непосредствено след получаването на лоши новини.

Проучванията показват голямо разнообразие, що се отнася до способностите на лекарите да преценяват правилно емоциите на своите пациенти. Лекарите, които са по-добри в разшифроването на невербалното поведение на пациента, наред с издваните от него вербални сигнали и изразени емоции, получават по-високи оценки за удовлетворение от пациентите. Те са оценени като по-добри слушатели и по-грижовни и по-чувствителни от другите лекари. Освен това лекарите, които демонстрират своите емоции по-изразително чрез невербалното си поведение (напр. чрез изразителност на лицето, зрителен контакт с очите, кимане, стойка на тялото и тон на гласа), биват възприемани по-благоклонно от пациентите (Roter et al., 1997). Това са умения, които трябва съзнателно да развиваме и използваме при всички срещи с пациенти и особено когато посещаваме пациенти, след като са получили лоши новини.

Родителите и децата се променят завинаги, след като получат лоши новини за себе си или за свой близък. Констелацията на семейната и индивидуалната идентичност се променя. Важно е да си даваме сметка за влиянието на тези промени върху бъдещата динамика на семейните взаимоотношения и вземането на решения за здравни грижи от страна на пациента и семейството. Ефектът върху емоциите на здравия или все още жив пациент и на членовете на семейството е дълготраен. Очакванията към членовете на семействата, които живеят с пациенти с трайни увреждания или хронични или прогресиращи заболявания, са огромни. Трябва да сме бдителни, за да разпознаваме емоциите във всеки от тези случаи. И накрая, тъй като се оформя емоционална връзка между пациента, семейството му и медицинските специалисти, по-високата осъзнатост по отношение на собствените ни емоции може да ни помогне да предлагаме по-добри медицински грижи и да бъдем по-удовлетворени в личен и професионален план (Novack et al., 1997).

## **ДЕМОНСТРИРАЙТЕ ЕМПАТИЯ И ПРИЗНАЙТЕ, ЧЕ СИТУАЦИЯТА Е ТРУДНА**

Всеки пациент и всеки член на семейството му комуникира и се справя с трудностите по свой собствен начин, който е силно повлиян от неговите културни и религиозни убеждения и от личния му опит с болести и смърт. Същото важи и за медицинските специалисти. Предизвикателството е да осъзнаваме тези различия и да подхождаме индивидуално към всеки случай, при който искаме да демонстрираме емпатия.

Cohen-Cole and Bird (1991) описват пет вида емпатични реакции, които могат да ви бъдат полезни:

- » Отразяване: назовете ясно чувствата или емоциите, които виждате: „Думите ви ме карат да смятам, че това ви натъжава много“ или „Струва ми се, че сте...“.
- » Валидиране: покажете, че приемате емоциите и те са съвсем в реда на нещата: „Мога да разбера защо изпитвате...“.
- » Подкрепа: предложете подкрепа на всеки етап от процеса: „Искам да ви помогна да се справите с това“.
- » Партньорство и съвместно справяне с проблема: „Нека опитаме заедно...“.
- » Уважение: зачитайте личните избори и поведение: „Справяте се прекрасно с...“ или „Ценя мнението ви...“.

(Вж. Глава 1. „Общи принципи на комуникацията с педиатрични пациенти и техните близки“, секция „Емпатия“.)

Taketura et al. (2008) са установили, че отразяването е определящият фактор по отношение на удовлетвореността на пациентите, следвано от валидирането. След като изразите съпричастност към ситуацията, една стратегия, която може да помогне на пациента да продължи напред и да види нови възможности, е да поискате разрешение да споделите своя клиничен опит: „Искате ли да чуете как други хора са се справили с този проблем?“.

## **ПОСТАВЕТЕ ЦЕЛИ И ОБОБЩЕТЕ ПЛАНА ЗА ДЕЙСТВИЕ**

Лекарят може да помогне на пациента и семейството му да се справят със страданието и загубата на контрол над ситуацията



ята, като определи постижими цели с фокус върху нуждите на пациента. Фокусирайки се върху цели, които може да постигне тук и сега, например да управлява болката или да подобри храненето си, пациентът си възвръща известно чувство за контрол. Полезно е да вземете предвид нужди, които може да не са очевидни за пациента и семейството му, например уреждане на въпроси, свързани с училищната система, или планиране на всеобхватни грижи в домашни условия. При пациенти, страдащи от нелечимо заболяване, приемането на ситуацията е постижимо чрез промяна на техните надежди и очаквания и определяне на нови приоритети.

Целите на предоставяните грижи трябва да се разработят в сътрудничество с пациента и семейството и да се адаптират своевременно според нуждите. Създаването на ефективни диагностични и терапевтични стратегии изисква задълбочено познаване на историята на заболяването на пациента. Необходимо е целите на лечението да бъдат обсъдени ясно и всички възможности да бъдат проучени. Възможността за агресивно управление на симптомите трябва да бъде предлагана редовно, наред с лечебни и терапевтични процедури. Контролирането на физическия дискомфорт е основен елемент на всеки план. Не забравяйте да попитате за други симптоми освен болката, като умора, безсъние, диспнея, гадене и анорексия, тъй като тези оплаквания трябва да бъдат управлявани ефективно. След това лекувайте тревожността и депресията, които са често срещани при пациенти със сериозни заболявания, и обърнете внимание на други психосоциални проблеми, причиняващи дистрес (като финансови затруднения и семейни конфликти).

Поставянето на цели, фокусирани върху емоционалните и духовните нужди, също е важно за благосъстоянието на пациента и неговото семейство. Голямата цел – да се преготврати и облекчи страданието с цел поддържане на възможно най-доброто качество на живот за пациента и членовете на семейството му – винаги трябва да бъде на първо място при вземането на съвместни решения. От основно значение е провеждането на редовна и последователна комуникация с пациента и всички медицински специалисти относно изпълнението на всяка от тези цели.

След информирането им за нова и тежка диагноза на пациентите и семействата им ще им бъде полезно лекарят да обобщи плана за лечение и да опише в конкретика следващите стъпки. Постарайте се да проследите доколко ви разбират и са съгласни с вас,

както и какво ги мотивира и какво би им попречило да се придържат към плана. Помогнете им да подобрят уменията си и ги поздравявайте за успешното изпълнение на поставените във връзка с терапията цели. Осигурете им писмени материали и други ресурси, за да придобият още по-добра представа за заболяването. Обединете усилия с ваши колеги, включително терапевти (напр. психотерапевти или физиотерапевти), социални работници и координатора на грижите за пациента, за да бъдете сигурни, че предлаганите услуги са съобразени с нуждите му и в същото време са координирани и леснодостъпни. Помогнете на семейството да разбере и да се ориентира в лабиринтите на здравната система. Предложете подкрепа и насочете пациента и семейството му към обществени агенции, предлагащи емоционална, духовна или психологическа подкрепа. Предвидете мерките, които ще се наложи да бъдат взети, за да могат пациентът и семейството му да променят начина си на живот според новата диагноза, и улеснете достъпа до всякакви ресурси, които ще им бъдат от помощ в това отношение.

Сериозните заболявания принуждават пациентите и техните семейства да се изправят пред перспективата да загубят свой близък и да трябва да се приспособят към неочаквани промени в ролите, които изпълняват. Изправени пред нуждата да влязат в ролята на болногледачи, членовете на семейството често са изплашени или гневни и може да се почувстват неспособни да се справят с новите си задачи, а понякога може дори да откажат да ги изпълняват. Пациентите често се страхуват от своята нарастваща зависимост от другите, чувстват се уязвими и безпомощни и се тревожат за близките си заради щетите, които те търпят заради болестта им. Чрез насърчаването на открит разговор за тези емоции и поставянето на малки цели, които позволяват на пациента и близките му да постигат успехи, медицинските специалисти могат да им помогнат да приемат новите си роли и да ги изпълняват компетентно. Пациентът се нуждае от насърчение и уверение, че ще продължи да бъде жизненоважна част от семейството и общността, към които принадлежи, независимо от новите ограничения, пред които е изправен.

При пациенти с прогресиращи или много сериозни заболявания целите на плана за грижи трябва да се актуализират постоянно, за да остане фокусът върху оставащото време. Прогнозата е от първостепенно значение при разглеждането на рисковете и тежест-

та на алтернативни лечения с оглед на очакванията и личните цели на пациента към края на живота. При обмена на информация трябва да има реципрочност, за да могат лекарите и пациентът да си сътрудничат в определянето на най-добрия курс на действие. При пациенти със сериозни заболявания често най-добрият начин да бъдат посрещнати всички техни нужди и нуждите на семействата им е те да бъдат насочени към мултидисциплинарен екип за палиативни грижи или програма за хосписни грижи на ранен етап от процеса на лечение.

## ПРЕДЛОЖЕТЕ НАДЕЖДА

Отношенията между лекаря, пациента и семейството може да бъдат важен източник на утеха и сигурност. Надеждата може да помогне на пациента и близките му да поддържат духа си по трудния път на приспособяването към новата реалност, очертана от сериозното заболяване на пациента. Лекарите трябва да вдъхват надежда, като същевременно казват истината и не създават нереалистични очаквания (Whitney et al., 2008). Фалшивата надежда може да доведе до пренебрегване на рисковете или забавяне на подготовката за неизбежното. Уверете пациента и семейството му, че ще бъдете неотлъчно до тях през този изтощителен процес. За да им вдъхнете надежда, бихте могли да инициирате разговори за нещата, които придават смисъл и достойнство на живота им. Дайте им време да приемат своите променени надежди и мечти. Когато смъртта е очаквана, откритият разговор относно това какво може да очакват членовете на семейството ще им помогне по време на това пътуване и може да улесни справянето със загубата. (Вж. Глава 19. „Когато смъртта на детето е очаквана и предстояща“.) Бихте могли да доставите малко радост на пациента и семейството му към края на неговия живот, като ги насърчите да се свържат със свои близки и приятели, поздравите ги за предишни техни постижения, насочите вниманието им към ценни за тях спомени и ги подтикнете да се фокусират върху наследството, което пациентът ще остави след себе си.

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Всеки разговор, който ние като лекари водим с пациентите и техните семейства след съобщаването на лоши новини, е от решаващо значение, за да им помогнем да разберат напълно диагнозата и да осигурим възможно най-добрия резултат. За да го направим по ефективен начин, трябва да бъдем подготвени; да бъдем сигурни, че ни разбират; да си даваме сметка за динамиката на семейните взаимоотношения; да обръщаме внимание на притесненията на пациента и родителите му; да управляваме ефективно симптомите; да откликваме на нуждите на всички членове на семейството; да проявяваме емпатия; да поставяме постижими цели; и да предлагаме надежда. Тези важни компоненти на комуникацията трябва да ни водят, докато оказваме подкрепа на пациентите и техните семейства в трудни и често съкрушителни периоди в живота им.

## ИЗПОЛЗВАНА ЛИТЕРАТУРА

1. Al-Mutair AS, Plummer V, O'Brien A, Clerehan R. Family needs and involvement in the intensive care unit: a literature review. *J Clin Nurs*. 2013 Jul;22(13-14):1805-17. doi: 10.1111/jocn.12065. Epub 2013 Mar 27.
2. Back A, Arnold R, Tulskey J. *Mastering Communication with Seriously Ill Patients: Balancing Honesty with Empathy and Hope*. New York. Cambridge UP. 2010.
3. Cohen-Cole SA, Bird J. Building rapport and responding to patient's emotions, in Cohen-Cole SA. *The Medical Interview: The Three-function Approach*. St Louis, MO. Mosby Year Book. 1991.
4. Frankel RM, Stein T. Getting the most out of the clinical encounter: the four habits model. *J Med Pract Manage*. 2001;6:184-91.
5. Kubler-Ross E. *On Death and Dying*. New York, NY. Scribner. 1969.
6. Levetown M. American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics. Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information. *Pediatrics*. 2008;121:e1441-60. doi: 10.1542/peds.2008-0565.
7. Levinson W, Pizzo PA. Patient-physician communication: it's about time. *JAMA*. 2011;305:1802-3. doi:10.1001/jama.2011.556.
8. Linebarger JS, Sahler JZ, Egan KA. Coping with death. *Pediatr Rev*. 2009;30:350-5; quiz 356. doi:10.1542/pir.30-9-350.
9. Morris DA, Johnson KS, Arnold RM, Tulskey JA, Steinhauser KE. What is your understanding of your illness? A communication tool to explore patients' perspectives of living with advanced illness. *J Gen Intern Med*. 2012;27:1460-6. doi: 10.1007/s11606-012-2109-2. Epub 2012 May 26.
10. Morse J. Hearing bad news. *J Med Humanit*. 2011;32:187-211. doi: 10.1007/s10912-011-9138-4.
11. Novack DH, Suchman AL, Clark W, Epstein RM, Najberg E, Kaplan C.
12. Calibrating the physician. Personal awareness and effective patient care. Working Group on Promoting Physician Personal Awareness, American Academy on Physician and Patient. *JAMA*. 1997;278:502-9.
13. Politi MC, Han PK, Col NF. Communicating the uncertainty of harms and benefits of medical interventions. *Med Decis Making*. 2007;27:681-95.
14. Roter DL, Frankel RM, Hall JA, Sluyter D. The expression of emotion through nonverbal behavior in medical visits. Mechanisms and outcomes. *J Gen Intern Med*. 2006;21 Suppl 1:S28-34.
15. Roter DL, Stewart M, Putman SM, Lipkin M, Stiles W, Inui TS. Communication patterns of primary care physicians. *JAMA*. 1997;27:350-6.
16. Smith RC. *Patient-centered Interviewing: an Evidence-based Method*. Philadelphia. Lippincott Williams & Wilkins. 2002.
17. Takemura YC, Atsumi R, Tsuda T. Which medical interview behaviors are associated with patient satisfaction? *Fam Med*. 2008;40:253-8.
18. Wassmer E, Minnaar G, Abdel N, Atkinson M, Gupta E, Yuen S, Rylance G. How do paediatricians communicate with children and parents? *Acta Paediatr*. 2004;93:1501-6.
19. Whitney SM, McCullough LB, Fruge E, McGuire AL, Volk RJ. Beyond breaking bad news: the roles of hope and hopefulness. *Cancer*. 2008;113:442-5. doi: 10.1002/cncr.23588.

## ГЛАВА 22

# ОБСЪЖДАНЕ НА ОТКАЗ ОТ РЕАНИМАЦИЯ И ПРЕКЪСВАНЕ НА ЖИВОТОПОДДЪРЖАЩИ СИСТЕМИ

Хайлел Франкентал, MD  
Ейми С. Арингтън, MD, PhD

### ВЪВЕДЕНИЕ

Комуникацията с пациенти и родители относно смъртта и подпомагането на членовете на семейството в процеса на умиране на тяхното дете са сред най-трудните задачи на медицинските специалисти. И двете изискват от лекарите да действат в разрез с обичайните очаквания към педиатричните грижи – да запазят детето живо и ако е възможно, да му помогнат да се възстанови. Следователно тези разговори трябва да бъдат предшествани от внимателно обмисляне и екипна дискусия. В настоящата глава ви представяме набор от ръководни принципи за комуникация с деца и родители относно смъртта и палиативните грижи, за подпомагане на детето и родителите в справянето им с процеса на умиране и за обсъждане на преустановяването на животоподдържащи терапии.

### ЕТИЧНИ ПРИНЦИПИ И ДЕФИНИЦИИ

При повече от 40% от децата, които умират в болници, смъртта настъпва, след като е взето решение за ограничаване или преустановяване на животоподдържащо лечение (Santagrel et al., 2001). Решенията, отнасящи се до края на живота на пациента, често трябва да бъдат вземани от работещите в детското отделение за интензивно лечение (ДОИЛ). Американската академия по педиатрия дефинира *животоподдържащо лечение* като „всяка интервенция, която може да удължи живота на пациентите“ (Kohrman et al., 1994). Това включва както инвазивни терапии като командно дишане, кардиопулмонална ресусцитация и диализа, така и по-малко инвазивни терапии като антибиотици, интравенозно

вливане на течности и хранене чрез сонда. Важно е да отбележим разликата между преустановяването на животоподдържащо лечение чрез задържане и чрез оттегляне. Задържането е проспективно решение да не се започва конкретно лечение (напр. заявление за отказ от реанимация (DNR)). Оттеглянето представлява спиране на животоподдържащо лечение, което е в ход (като изключване на командно дишане). Повечето медицински, правни и етични власти в САЩ и други западни страни обикновено не правят разлика между тези понятия и като цяло подкрепят задържането и оттеглянето на терапии, когато се смята, че ползата от тях е минимална или изобщо няма такава и те са в тежест за умиращия пациент. Освен ако не е отбелязано друго, ние използваме термина преустановяване за обозначаване както на оттеглянето, така и на задържането на животоподдържащи системи. За отбелязване е, че някои религии и култури правят разлика между тези термини и между прекъсването на специфични форми на лечение като командно дишане, хранене, хидратация и антибиотици (Catholic Church, 2009; Steinberg, 2003). Различията в етичните принципи и дефиниции могат да създадат конфликт между пациента, семейството и медицинския екип. Акцентът върху автономията и вземането на семейни решения в повечето западни култури също може пряко да противоречи на културните и духовни убеждения на някои пациенти. От ключово значение е членовете на екипа да подхождат с разбиране към тези различия и да се фокусират върху общи ценности, включително облекчаване на болката, ограничаване на страданието, почитане на духовните убеждения и поддържане на добра комуникация между лекарите, пациента и неговото семейство.

И накрая, решенията, които семейството и лекарите вземат от името на детето, трябва да се базират на стандарта за най-добрия интерес на детето, което включва внимателно балансиране на етичните концепции за ползата (предлагане и провеждане на терапии на базата на ползите от тях за пациента) и нанасянето на вреда (нанасяне на вреда чрез провеждане или отказ от провеждане на терапии). (Вж. Глава 6. „Етични съображения във връзка с комуникацията със или относно дете“.)

## СПОКОЙНО ПРИЕМАНЕ НА ИДЕЯТА ЗА СМЪРТТА

Преди да разговарят със семейството за грижите за пациента в края на неговия живот, лекарите трябва да обмислят собствените си чувства спрямо смъртта и умирането. Това включва вникване в личните ценности, мнения и емоции, както и във вродения страх от смъртта. Важно е лекарят да приеме и да обърне внимание на своите чувства спрямо смъртта, за да не ги проектира върху пациентите и техните семейства. Безпокойството при обсъждане на процеса на умиране или преустановяването на животоподдържащите лечения може да накара лекаря да избягва тези трудни, но наложителни разговори и да го подтикне неволно да предложи фалшива надежда или да представи неясна картина на лошата прогноза за пациента (Curtis, 2004). От друга страна, справяйки се със собствените си емоции, лекарят може да избегне тези капани и същевременно да изпитва по-голямо удовлетворение от работата си. Преглед на 15 проучвания показва, че мнозинството от медицинските сестри, които работят пряко с пациентите, изпитват високи нива на безпокойство и стрес в процеса на умиране на пациента. Медицинските сестри, изпитващи по-голяма тревожност, съобщават за намалено удовлетворение от грижите за умирация пациент. Кратките образователни курсове, които насърчават медицинските сестри да размишляват върху тези емоции, значително подобряват удовлетворението от грижите за тези пациенти (Peters et al., 2013). Смъртта е повсеместна, емоционална и многопластова тема и е малко вероятно тези констатации да са ограничени до медицинските сестри. Затова е от съществено значение всички членове на медицинския екип да отделят време, за да осмислят собствените си нагласи към смъртта и умирането, преди да могат да окажат адекватна подкрепа на пациентите и семействата.

## РАЗПОЗНАВАНЕ НА УМИРАЩИЯ ПАЦИЕНТ

Докато смъртта е специфично събитие във времето, умирането е процес, който може да бъде труден за разпознаване, особено при пациенти, с които лекарите са имали дългосрочен контакт с цел излекуване. Важно е да се уцели подходящият момент, в който да се обсъдят грижите в края на живота, включително хоспис и



ограничаване на животоподдържащи лечения. Ако семейството не бъде въввлечено навреме в разговори по тези въпроси, това може да подхрани фалшивата надежда и да е причината за емоционалната неподготвеност и на пациента, и на неговото семейство. В проучване на Russ and Kaufman (2005) семействата на умиращи пациенти споделят, че са се почувствали изоставени от медицинския екип, който не ги е подготвил за смъртта, но ги е потърсил във връзка с преустановяването на животоподдържащи лечения. Медицинските специалисти трябва да бъдат честни за това кога и как пациентите и семействата им трябва да започнат да се подготвят за приемането на смъртта на любим човек.

## ПОДГОТОВКА НА ОБСТАНОВКАТА

След като стане ясно, че е необходимо да обсъдите въпроси, свързани с края на живота на пациента, с неговото семейство, идва моментът да помислите за времето, мястото и обстановката за провеждане на срещата. Разговорите трябва да се провеждат на тихо и удобно място, което да ви позволява да разговаряте, без да бъдете прекъсвани, и да е достатъчно голямо, за да събере съответните членове на семейството и медицинския екип. Поинтересувайте се дали родителите желаят или не желаят срещата да се състои в присъствието на детето. В много от случаите с тежко болни деца техните семейства предпочитат да не се отдалечават от леглата им дори за кратки разговори. Съществува и обратният вариант – някои семейства желаят да проведат всички медицински разговори без присъствието на детето им (Barclay et al., 2007).

Членовете на медицинския екип трябва да си направят среща, преди да поканят семейството за разговор. Така се гарантира, че всички в екипа разполагат с една и съща информация, ще адресират своите вътрешни проблеми или конфликти и ще постигнат консенсус относно въпросите, които ще бъдат обсъдени, и предложенията, които ще бъдат дадени по време на срещата със семейството. Много е важно екипът да предлага на пациента и семейството му една и съща гледна точка към ситуацията. Въпреки че в идеалния случай на срещата би трябвало да присъстват всички членове на екипа, в това число лекари, медицински сестри, социални работници, свещеници, специалисти по детско развитие и всеки друг

член на персонала, с когото пациентът и семейството са изградили връзка, важно е да обсъдите предварително със семейството кой биха искали те да присъства (Ptacek and Eberhardt, 1996). Важно е да осигурите безопасна среда и подкрепящ тон за тези срещи. Лекарите и другите ключови членове на екипа трябва да бъдат настанени до членовете на семейството. Това показва на семейството, че те са внимателни и са отделили време за всички подробности относно грижите за пациента. Започнете, като помолите всички присъстващи да се представят и да обяснят ролята си в грижата за или връзката си с пациента. След това подгответе обстановката, като ясно посочите целта на срещата, кой ще я ръководи и какви въпроси ще бъдат обсъдени.

### **СЪОБЩАВАНЕ НА НОВИНАТА ЗА НАСТЪПИЛАТА СМЪРТ**

Основните принципи при обсъждането на прекъсване или отказ от грижи са да бъдем честни, да адресираме елемента на несигурност и да управляваме надеждата. Начинът, по който се съобщават трудни новини, влияе в огромна степен на получаването и обработването на информацията. Започнете разговора, като попитате пациента (ако присъства) и членовете на семейството как разбират диагнозата и прогнозата. Важно е да определите тяхното ниво на разбиране и да адаптирате разговора спрямо него. След това обяснете накратко какво е текущото състояние на пациента и какъв е планът за грижи. Преди съобщаването на нова и трудна за приемане информация е полезно да предупредите пациента и семейството, за да бъдат те подготвени и да се намали шокът от новината. Например можете да започнете със: „Страхувам се, че имам лоша новина, която трябва да ви съобщя“ или „За съжаление, днес трябва да обсъдим няколко много болезнени въпроса с вас“. Knazik et al. (2003) описват „рязко усилване на психическата болка“ в минутите непосредствено след съобщаването на неприятната новина, когато семейството е в шок и не може да обработи информацията или да вземе решение. Ето защо е изключително важно, след като им съобщите новината, да направите пауза, за да им дадете възможност да осмислят информацията и да преработят скръбта си. След това трябва да демонстрирате емпатия и със-

традание и да ги изслушате активно. (Вж. Глава 17. „Съобщаване и обсъждане на лоши новини: общи принципи“.)

Тонът на разговора трябва да е внимателен, а темпото – умерено, с достатъчно време за паузи и въпроси. Стратегическото запазване на мълчание може да е толкова важно, колкото и думите, които използвате, защото то дава време на семействата да осмислят информацията и да помислят, преди разговорът да продължи. Доказано е, че семейното удовлетворение е пряко свързано с времето, което лекарите прекарват в слушане по време на разговорите със семейството (Curtis et al., 2002; McDonagh et al., 2004). За съжаление, McDonagh et al. (2004), анализирайки записани семейни срещи в интензивно отделение за възрастни, установяват, че лекарите прекарват приблизително 70% от времето в говорене и само 30% в слушане.

Използвайте прост и ясен език, както и неспециализирани понятия за описание на медицински състояния. Избягвайте специализирани термини и медицински жаргон. Използването на евфемизми за избягване на думите „смърт“ и „умира“ води единствено до объркване и несигурност. Естествено е семейството да се уповава на надеждата. Затова и много семейства не разбират сериозността на ситуацията, докато лекарят директно не изрече думи като „умира“. Meert et al. (2008) интервюират 56 родители на деца, починали в детското отделение за интензивно лечение. Някои родители смятат, че лекарите често са укривали информацията относно прогнозата за детето, говорили са със заобикалки и понякога са ги подвеждали в опити да съхранят оптимизма и да намалят страданието на родителите. Въпреки добрите намерения на лекарите родителите са се почувствали предадени. В някои случаи фалшивата надежда е довела до гняв и недоверие. Като цяло родителите, участвали в проучването, предпочитали лекарите да им предоставят пълна информация по откровен и ясен начин.

Макар че честността и прякостта са важни, те трябва да бъдат съпътствани от състрадание, разбиране и поддържане на *реалистична* надежда. В проучване, анализиращо предпочитанията на личните асистенти на тежко болни пациенти, 87% от семействата са искали техните лекари открито да обсъждат неясни и лоши прогнози. Членовете на семействата смятали, че обсъждането на източниците на несигурност по отношение на прогнозите оставя място за *реалистична* надежда, повишава доверието им в

лекаря и сигнализира за необходимостта да се подготвят за тежка загуба (Evans et al., 2009). Понякога семействата се нуждаят от насоки, за да преориентират надеждата си от надежда за излекуване към надежда за контрол на болката и дискомфорта и удовлетворяване на последните желания на пациента, за да може той да си отиде по достоен начин според представите на самия пациент и семейството му.

## ДАВАНЕ НА ПРЕПОРЪКИ

След като съобщите неприятната новина и окажете подкрепа на пациента и родителите му, така че те да разберат ситуацията и да приемат изместването на фокуса от лечение към осигуряването на комфорт, насочете разговора към вземане на решение и изготвяне на нов план за грижа. Започнете с представяне на всички разумни от медицинска гледна точка възможности. Изключително важно е лекарите да не оставят нещата дотам и да стоварят цялата тежест на вземането на такова мъчително решение върху скърбящото семейство (Curtis, 2004). Семейството очаква от лекарите не само да им предоставят достатъчно информация, а и на базата на своя професионален опит да им обяснят кой курс на действие им се струва най-добър. Пациентите и семействата се различават по степенята, в която се нуждаят от напътствия. Решението относно ограничаването на животоподдържащи медицински терапии и фокусирането върху предоставянето на палиативни грижи трябва да бъде взето съвместно от пациента (когато е на подходяща възраст), семейството и лекаря и да бъде адаптирано според нуждите на семейството и напътствията на медицинския екип.

Опитът ни показва, че това съвместно решение може да бъде взето и неговата тежест да бъде облекчена, след като целите на пациента и родителите бъдат идентифицирани, ясно заявени и приоритизирани. Когато пациентът и родителите са в състояние да определят своите приоритети, лекарите могат по-добре да ги насочват при вземането на решения относно края на живота на пациента, така че тези решения да съответстват на определените приоритети. Лекарят трябва да помоли семейството да приоритизира целите си и да участва в разработването на план за грижа. Например

семејствата често посочват, че за тях е важно както да опазят живота на детето си, така и да избегнат удължаване на неговото страдание. В такива и други подобни ситуации ние често напътстваме семејството поэтапно, започвайки със следния разговор:

*Всички ние бихме искали Ива да се излекува и да живее с вас още дълги години. За съжаление, както вече си говорихме, не можем да излекуваме рака ѝ. Сега трябва да вземем някои трудни решения, които в идеалния случай на никој родител не би трябвало да му се налага да взема. (Пауза) Ще ви задам няколко трудни въпроса, за да ни помогнете да разберем вашите цели и приоритети. Това може да ви помогне да вземете тези решения. Кои са вашите най-важни приоритети във връзка с вашето дете? Ако за удовлетворяване на желанието ви да запазите дъщеря си жива се налага да направите компромис с желанието си сведете изпитваната от нея болка до минимум, кое би било по-важно за вас?*

Семејствата често смятат, че решението им да ограничат или преустановят животоподдържащи лечения би ги направило пряко отговорни за смъртта на детето им. Лекарите трябва да им помогнат да се освободят от това убеждение и съпътстващото го бреме. Обяснете, че животоподдържащи интервенции като командно дишане не могат да обърнат хода на заболяването и че преустановяването или ограничаването им просто способства за естественото и неизбежно прогресиране на заболяването. Обяснете също, че преустановяването на животоподдържащите мерки често спомага за предоставянето на по-ефективни палиативни грижи и осигуряването на по-голям комфорт на пациента (Curtis, 2004).

На този етап може да е необходимо да въведете понятието „медицинска безполезност“. Обяснете, че една терапия е безсмислена, ако вероятността тя да доведе до успешен изход е все по-ниска или нулева. Дефиницията за „успешен изход“ може да зависи от приоритетите на пациента (ако той е достигнал подходящо ниво на развитие) и семејството. Всяка терапия, която не би довела до резултат, съответстващ на техните цели, не трябва да се предлага или трябва да бъде преустановена (Curtis, 2004).

Мненията на отделни членове на медицинския екип или на семејството относно най-добрия курс на действие може да са несъвместими. В тези случаи консултацијата с институционални ко-

мисии по етични въпроси може да помогне за преодоляването на тези различия и вземането на разумни етични решения, които са в най-добрия интерес на пациента.

## ИЗГОТВЯНЕ НА ПЛАН И ПОСТАВЯНЕ НА НОВИ ЦЕЛИ

След като семейството (включително пациентът, ако е подходящо за възрастта му) реши да се насочи към палиативни грижи, от основно значение е да се изготви нов план за грижа и да се поставят нови цели. Използвайте техните приоритети и цели, за да очертаете границите и очакванията, включително как болката и дискомфортът ще бъдат контролирани, дали храненето ще бъде продължено и дали се предвижда ограничаване на изследвания, процедури и лечения. Сред приоритетите на семейството може да е удължаването на живота на детето, но тази цел може да е по-трудно изпълнима заради по-високата приоритетност на осигуряването на комфорт на детето. В този случай интравенозното прилагане на антибиотици през вече поставен катетър би съответствало на тези приоритети, докато поставянето на нов интравенозен катетър може и да не съответства. В други ситуации семейството може да е на мнение, че всякакви мерки за удължаване на живота само биха удължили страданието на детето им, и следователно дискусията трябва да бъде фокусирана върху това кои интервенции трябва да бъдат ограничени или преустановени.

Насърчаването на родителите да си поставят нови цели за грижите за детето им може да помогне за изместването на фокуса от лекуването на заболяването към грижата за пациента в процеса на умиране. В допълнение това дава възможност на членовете на семейството, включително братя и сестри, да участват в грижите за пациента по начин, който дава израз на и удовлетворява техните желания. Новите цели трябва да отговарят на духовните нужди на семейството. (Вж. Глава 29. „Комуникация относно духовността, религията и хуманизма“.) Специалистите по детско развитие, социалните работници и свещениците играят ключова роля при обсъждането на тези въпроси и са безценни членове на екипа в този процес. Трябва да се обсъди също и мястото, на което ще бъдат предоставяни тези грижи в края на живота на пациента, като семействата трябва да имат възможността да изберат детето

им да получава грижи за осигуряване на комфорт у дома, както и стационарни хосписни грижи, ако се предлагат такива.

Към края на всяка среща със семейството лекарят трябва да обобщи всички заключения и решения и да презледа плана и следващите стъпки. Срещата и заключенията от нея трябва да бъдат ясно документирани в досието на пациента. Освен това решенията трябва да бъдат включени в предварителна директива, подписана от пациента или неговия настойник (обикновено родителите на пациента). Съгласно американския Закон за самостоятелно вземане на решения от страна на пациента от 1990 г. *предварителната директива* е „писмена инструкция, като изразеното приживе желание на пациента относно предоставянето на грижи или дълготрайно пълномощно за здравни грижи... във връзка с предоставянето на здравни грижи, когато лицето е недееспособно“ (Patient Self Determination Act of 1990, 1990).<sup>1</sup> Предварителната директива документира в законово издържан вид желанията на пациента или неговия настойник и насочва действията на медицинския екип. Лекарите трябва да подчертаят пред пациента и семейството му, че спокойно могат да променят своето решение по всяко време и че директивата ще бъде актуализирана съобразно тази промяна.

## **ЗАЯВЛЕНИЕ ЗА ОТКАЗ ОТ РЕАНИМАЦИЯ (DNR) И НИВА НА ПОДДЪРЖАНЕ НА ЖИВОТА**

Заявленията за отказ от реанимация (DNR) са тема, която често се обсъжда по време на разговорите относно грижите за пациента в края на живота му. Те ограничават мерките за реанимация в случай на кардиопулмонален арест, но не определят ограничения при оказването на помощ при различни състояния преди или след ареста. Sanderson et al. (2013) анализират как недиатрите и медицинските сестри гледат на тези заявления, включително тяхното дефиниране, обсъждане и прилагане. Проучването им установява значителни различия в начина, по който медицинските екипи дефинират тези заявления. То установява също, че докато повечето лекари са на мнение, че заявленията за отказ от реанимация са предназначени да ограничат само кардиопулмоналната реанимация,

<sup>1</sup> В България сходна директива е описана във връзка с правата на пациента в чл. 90 от Закона за здравето. – Б. пр.

тези заявления често водят до по-широки ограничения на грижите. Следователно лекарят трябва да изясни на семейството спецификата на заявлението за отказ от реанимация и да обясни, че то не изключва продължаване или започване на други модалности на лечение в ситуации, в които пациентът не е претърпял арест. С цел избягване на недоразумения е изключително важно предпочитанията за лечение да бъдат ясно дефинирани, а не да се извеждат от информацията в заявлението.

Нагласите и желанията на родителите често се променят в процеса на скърбене и приемане на необратимото състояние на детето им. Процесът на скърбене и промяната в приоритетите им може да доведе до колебания или опасения относно ограничаването на определени животопоподдържащи лечения. Тези мерки често са свързани с активно преустановяване на определени лечения, което може да доведе до почти незабавна смърт (напр. изключване на командното дишане), и с активно преустановяване или пасивен отказ от предоставяне на обичайни модалности на грижа като хранене, антибиотици или рутинни диагностични изследвания. Ограничаването на подкрепата може да се разглежда като спектър и целите и насоките може да се променят в отговор на промените в състоянието на детето или етапа на скърбене на семейството. В единия край на спектъра семейството може да заяви отказ от реанимация при сърдечен арест, но да изиска продължаването на всички останали лечения, включително ендотрахеална интубация и командно дишане за респираторен арест. В другия край на спектъра семейството може да вземе решение за активно преустановяване и пасивен отказ от предоставяне на всички лечения с изключение на мерките за осигуряване на комфорт на пациента. Медицинският екип трябва да е готов да преразглежда целите на семейството във връзка с грижите за детето в края на живота му в отговор на промени в състоянието на детето или скръбта на семейството.

## **ОРГАНИЗИРАЙТЕ ПОСЛЕДВАЩИ СРЕЩИ СЪС СЕМЕЙСТВОТО И БЪДЕТЕ НА РАЗПОЛОЖЕНИЕ**

Важно е да насърчавате провеждането на последващи разговори поради комплексното и емоционално естество на информацията. В свое проучване на срещи между лекари и семейства Azoulay et



al. (2000) установяват, че 54% от членовете на семейството не са разбрали основни компоненти на диагнозата, прогнозата или лечението на пациента до края на срещата. По тази причина е полезно в края на всяка среща да се определи дата за последваща такава, на която да бъдат обсъдени въпроси и възможни промени в клиничния статус и плана за грижи. В качествено изследване, включващо интервюта с родители на починали деца, най-често споменатият проблем, свързан с комуникацията, е наличността на лекар (Meert et al., 2008). Следователно лекарите трябва да предоставят информация за контакт и да бъдат на разположение между срещите за допълнителни въпроси. Тази достъпност показва желание за оказване на допълнителна подкрепа и води до по-голямо удовлетворение у семейството.

### **КОМУНИКАЦИЯ КЪМ МОМЕНТА НА ПРЕУСТАНОВЯВАНЕ НА ЖИВОТОПОДДЪРЖАЩИ СИСТЕМИ**

Несигурността около процеса на умиране е значителен стресор за пациентите и семействата им. Повечето семейства искат да им бъдат дадени подробности за процеса на умиране, включително как ще изглежда смъртта, как ще настъпи и кога да я очакват. Лекарите трябва да говорят открито за неизвестните, особено по отношение на продължителността на процеса на умиране. Уверяването на семействата, че няма да ги изоставите в хода на този процес, ще им осигури комфорт и ще ги улесни в приемането на неизвестното. Много семейства задават въпроси и за контролирането на болката, почистването на секретите и осигуряването на храна и желаят да получат подробна информация за премахването на животоподдържаща апаратура. Трябва да се отбележи, че болкоуспокояващите, макар и полезни за контролиране на болката и дискомфорта, могат да потиснат респираторния стимул. Трябва да се подчертае, че целта на тяхното използване не е да ускорят смъртта, а да контролират болката, дискомфорта и нуждата от въздух.

След преустановяването на животоподдържащите мерки е от ключово значение да продължите да подкрепяте семейството през целия процес на умиране на пациента и да гарантирате осигуряването на подходящи грижи за комфорт. Членовете на медицинския екип трябва често да проверяват дали семейството долавя

дискомфорт у пациента. На този етап лекарите трябва да очакват членовете на семейството да изразяват скръбта си по различни начини. Те варират от човек до човек и от култура до култура и може да включват болезнено мълчание, силен плач и изблици на гняв спрямо медицинския екип. В крайни случаи член на семейството може да развие физически симптоми, включително загуба на съзнание или дори симптоми на миокарден инфаркт. Понякога се налага членове на семейството да бъдат изведени от стаята на пациента заради изблици на гняв или заплашително поведение, или за да им бъде оказана медицинска помощ.

### **УВАЖАВАЙТЕ СЕМЕЙНИТЕ ЦЕННОСТИ, ЦЕЛИ И КУЛТУРА**

Смъртта на дете е сложно и съкрушително преживяване независимо от културните различия. Тези различия обаче може да усложнят комуникацията между медицинския екип и умиращото дете или членовете на семейството му. (Вж. Глава 28. „Комуникация в условията на културни различия“.) Например семейните културни очаквания могат да влязат в противоречие с препоръчителната откритост при представянето на лошата прогноза за състоянието на пациента. В някои култури директното вербално съобщаване на лоши новини се смята за проява на грубост и безчувственост. В други култури се смята, че рисковете от съобщаване на истината надвишават ползите, и се набляга на опазването на пациента от обезпокоителна информация и поддържането на надежда. В допълнение изречените думи имат различно значение в различните култури. В някои култури (като културите на индианците, филипинците и босненците) се смята, че откритото споменаване на нещо лошо може да доведе до неговото материализиране. Например едно от убежденията, характерни за племето Навахо, е, че негативните думи и мисли за здравето се самоизпълняват (Barclay et al., 2007; Searight и Gafford, 2005). Съответно от лекарите може да се очаква да съобщават лоши новини чрез невербални жестове или други непреки средства за комуникация. Например при разговор с родители от племето Навахо, вместо да кажем: „Уилсън има нелечим рак. Не можем да направим нищо, за да спрем рака, но можем да лекуваме болката и затрудненото дишане и да се погрижим за неговия ком-

форт“, можем да кажем следното: „Този вид рак е нелечим. В тези случаи, въпреки че не можем да спрем рака, можем да осигурим комфорт на пациента“. Това противоречи на обичайната медицинска практика в САЩ, където силно се насърчава използването на името на пациента. Тези примери илюстрират колко е важно да се запознаем с културните очаквания на семейството, преди да се срещнем с него (Barclay et al., 2007).

В свое проучване Davies et al. (2008) установяват, че приблизително 40% от медицинските специалисти посочват културните различия като честа пречка пред предоставянето на педиатрични палиативни грижи. Thibodeaux and Deatricks (2007) пък установяват, че за разлика от родителите, представители на бялата раса, мнозинството латиноамерикански родители са на мнение, че трябва да се положат всички усилия за спасяване на детето, което води до по-ниско ниво на приемане и участие в палиативни грижи. Набожните християни сред афроамериканците може да се противопоставят на преустановяването на животоудължаващи лечения, защото вярват и се надяват, че може да се случи чудо и децата им да се излекуват (Sandoval, 2003). В такива ситуации семействата може да разглеждат прекратяването на животноддържащите грижи като потъпкване на техните убеждения. Такова тълкуване може да доведе до предпочитане към животноддържащи лечения за сметка на интервенции, предназначени да намалят страданието и да осигурят комфорт. Семействата могат да изпитат допълнителен стрес при наличието на езикови бариери между тях и лекарите. Те може да се разочароват от невъзможността да задават въпроси, когато няма преводач, който да им съдейства на момента, и може да имат усещането (основателно или погрешно), че получават непълна информация за състоянието на децата си (Wiener et al., 2013).

Предпочитанията на семействата за мястото за настъпване на смъртта на децата им също може да варират според културата. Докато някои семейства предпочитат децата им да си отидат от този свят в болнична среда, заобиколени от медицински персонал, който може да се погрижи за нуждите им, други семейства не биха избрали тази опция. Например латиноамериканските и филипинските семейства обикновено предпочитат детето да почине у дома (Mazanec and Tyler, 2003). Възможно е да има различия дори в рамките на една култура – напр. някои китайци вярват, че

смъртта у дома е знак за лош късмет, докато други се опасяват, че смъртта в болницата може да доведе до загуба на душата на починалия.

Важно е медицинският екип да си дава сметка за нуждата да познава културните специфики и да подхожда с разбиране. Преодоляването на културните различия може да изисква подкрепа от членове на разширения екип, включително преводачи, духовници и социални работници, които може да притежават необходимите знания и умения за запълване на пропуските в културната компетентност на колегите си. Когато културните различия доведат до конфликт между семейството и медицинския екип, болничната комисия по биоетика може да помогне за неговото разрешаване.

## **УЧЕТЕ И АНАЛИЗИРАЙТЕ**

Разговорите за смъртта на дете може да бъдат трудни и стресиращи за медицинските специалисти. Воденето на подобен тип разговори е умение, което може да се развива чрез размисъл и анализ. Препоръчваме този размисъл да се случва както индивидуално, така и екипно непосредствено след всяка среща със семейството на пациента. Всеки член на медицинския екип трябва да обмисли и приеме своите чувства и емоции. Анализирането на тези чувства и емоции в рамките на екипа е от съществено значение за ограничаването на стреса и емоционалното бреме, което членовете на екипа носят. Насърчавайте откритата комуникация и приемането на различните мнения и емоции. Обсъждайте кое е минало добре и предлагайте теми за бъдещи разговори.

## **ЗАКЛЮЧЕНИЕ**

Напътстването на децата и техните семейства в процеса на умирање и обсъждането на отказа от предоставяне или прекратяване на част от грижите може да бъде сериозно предизвикателство. Предлагаме поэтапен подход, който започва и завършва с размисъл и анализ на ситуацията от страна на педиатрите и детските медицински сестри. Важните стъпки включват: подготовка на медицинския екип; подготовка на обстановката за срещата със

семејството; подготовка на семејството; соопшаване на лошите новини; и поддршка за поставянето на цели и изготвянето на план за грижа. Процесот изисква планирање, интроспекција, емпатија, страдање и добре развиети умения за комуникација. Когао всичко биде направено както треба, този процес може да е многу задоволителен и да има глатотрајно положително влздејствие врху семејството на детето, както и врху членовите на медицинскиот тим.

## ИЗПОЛЗВАНА ЛИТЕРАТУРА

1. Azoulay E, Chevret S, Leleu G, Pochard F, Barboteu M, Adrie C, et al. Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. *Crit Care Med*. 2000;28:3044-9.
2. Barclay JS, Blackhall LJ, Tulskey JA. Communication strategies and cultural issues in the delivery of bad news. *J Palliat Med*. 2007;10:958-77. doi:10.1089/jpm.2007.9929.
3. Cantagrel S, Ducrocq S, Chedeville G, Marchand, S. Mortality in a pediatric hospital. Six-year retrospective study. *Arch Pediatr*, 2000;7:725-31.
4. Committee on Bioethics. American Academy of Pediatrics. Guidelines on forgoing life-sustaining medical treatment. *Pediatrics*. 1994;93:532-6.
5. Catholic Church. United States Conference of Catholic Bishops. Issues in Care for the Seriously Ill and Dying: Ethical and Religious Directives for Catholic Health Care Services (5th ed). Washington, DC. USCCB Publishers. 2009.
6. Curtis JR. Communicating about end-of-life care with patients and families in the intensive care unit. *Crit Care Clin*. 2004;20:363-80 viii. doi: 10.1016/j.ccc.2004.03.001.
7. Curtis JR, Engelberg RA, Wenrich MD, Nielsen EL, Shannon SE, Treece PD, et al. Studying communication about end-of-life care during the ICU family conference: development of a framework. *J Crit Care*. 2002;17:147-160.
8. Davies B, Sehring SA, Partridge JC, Cooper BA, Hughes A, Philp JC, et al. Barriers to palliative care for children: perceptions of pediatric health care providers. *Pediatrics*. 2008;121:282-88. doi:10.1542/peds.2006-3153.
9. Evans LR, Boyd EA, Malvar G, Apatira L, Luce JM, Lo B, White DB. Surrogate decision-makers' perspectives on discussing prognosis in the face of uncertainty. *Am J Respir Crit Care Med*. 2009;179:48-53. doi: 10.1164/rccm.200806-969OC.
10. Kohrman A, Clayton EW, Frader JE, Grodin MA, Porter IH, Wagner VM, et al. Committee on Bioethics.
11. American Academy of Pediatrics. Guidelines on Forgoing Life-Sustaining Medical Treatment. *Pediatrics*. 1994;93:532-36.
12. Knazik SR, Gausche-Hill M, Dietrich A M, Gold C, Johnson RW, Mace SE, Sochor MR. The death of a child in the emergency department. *Ann Emerg Med*. 2003;42:519-529. doi: 10.1067/S0196064403004244.
13. Mazanec P, Tyler MK. Cultural considerations in end-of-life care: how ethnicity, age, and spirituality affect decisions when death is imminent. *Am J Nurs*. 2003;103:50-58.
14. McDonagh JR, Elliott TB, Engelberg RA, Treece PD, Shannon SE, Rubinfeld GD,

- et al. Family satisfaction with family conferences about end-of-life care in the intensive care unit: increased proportion of family speech is associated with increased satisfaction. *Crit Care Med.* 2004;32:1484-88.
15. Meert KL, Eggly S, Pollack M, Anand KJS, Zimmerman J, Carcillo J, et al. Human development collaborative pediatric critical care research: parents' perspectives on physician-parent communication near the time of a child's death in the pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med.* 2008;9:2-7. doi: 10.1097/01.PCC.0000298644.13882.88
  16. Patient Self Determination Act of 1990, Pub. L. No. 101-508 § 4206 & 4751, 1388 Stat. 1388-1116, 1388-1205 (1990).
  17. Peters L, Cant R, Payne S, O'Connor M, McDermott F, Hood K, et al. How death anxiety impacts nurses' caring for patients at the end of life: a review of literature. *Open Nurs J.* 2013;7:14-21. doi: 10.2174/1874434601307010014
  18. Ptacek JT, Eberhardt TL. Breaking bad news. A review of the literature. *JAMA,* 1996;276:496-502.
  19. Russ AJ, Kaufman SR. (2005). Family perceptions of prognosis, silence, and the „suddenness“ of death. *Cult Med Psychiatry.* 2005;29:103-23.
  20. Sanderson A, Zurakowski D, Wolfe J. (2013). Clinician perspectives regarding the do-not-resuscitate order. *JAMA Pediatr.* 2013;167:954-958. doi: 10.1001/jamapediatrics.2013.2204
  21. Sandoval C. Culture and Care. In O'Neill JF, Selwyn PA, Schietinger H (Eds.), *A Clinical Guide to Supportive and Palliative Care for HIV/AIDS.* Washington DC. U.S. Department of Health and Human Services. 2003.
  22. Searight HR, Gafford J. Cultural diversity at the end of life: issues and guidelines for family physicians. *Am Fam Physician.* 2005;71:515-22.
  23. Steinberg A. Terminally Ill (F. Rosner, Trans.). In Steinberg A, (Ed.), *Encyclopedia of Jewish Medical Ethics: A Compilation of Jewish Medical Law on All Topics of Medical Interest* (Vol. 3). Jerusalem, Israel and New York, New York. Feldheim Publishers. 2005.
  24. Thibodeaux AG, Deatrick JA. Cultural influence on family management of children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2007;24:227-33. doi: 10.1177/1043454207303941
  25. Wiener L, McConnell DG, Latella L, Ludi E. Cultural and religious considerations in pediatric palliative care. *Palliat Support Care.* 2013;11:47-67. doi: 10.1017/S1478951511001027

## ГЛАВА 23

### **ВЪПРОСИ ОТНОСНО ГРИЖАТА ЗА ПАЦИЕНТА В КРАЯ НА ЖИВОТА МУ**

Мелъди Б. Хелстън, DNP, RN, PPCNP-BC, CHPPN  
Стейси А. Бърз, MD

#### **ВЪВЕДЕНИЕ**

В съвременния свят детската смъртност е относително рядко срещано явление, особено отвъд ранното детство. Според данните за смъртността в САЩ от 2010 г. на година в страната умират около 2,5 милиона души. От тях близо 25 000 са деца под една година, а други 10 000 са деца на възраст между 1 и 14 г. (CDC, 2010) Този относително малък брой, като се има предвид, че Американската академия по педиатрия съобщава, че в САЩ има около 50 000 педиатри с общ профил и други 27 000 лекари, специализирани в конкретна област на педиатрията, означава, че много педиатри имат ограничен опит в управлението на грижите за умиращи деца и следователно може да не се чувстват комфортно, когато се налага да управляват симптоми и да адресират психосоциални въпроси, свързани с грижата за умиращо дете (Workforce COP, 2013). Както при всички други аспекти на клиничната медицина, степента на комфорт на лекарите по дадена тема нараства с придобиването на умения и опит, а комуникацията със семейството на умиращо дете е умение, което може да бъде усвоено и прилагано в практиката. В тази глава ще се фокусираме върху разговорите с деца пациенти и техните родители, когато лечението е невъзможно и смъртта приближава. Сред темите, на които лекарите трябва да бъдат подготвени да обърнат внимание, са палиативните грижи, хосписните грижи и грижите в края на живота на пациента.

#### **ПАЛИАТИВНИ ГРИЖИ ЗА ДЕЦА С ДЪЛГОСРОЧНИ, ХРОНИЧНИ ИЛИ ПРОГРЕСИРАЩИ ЗАБОЛЯВАНИЯ**

Палиативните грижи са мултидисциплинарни грижи, организирани около нуждите на семейството, които имат за цел облекчаване на страданието и подобряване качеството на живот на

пациенти със сериозни заболявания. Палиативните грижи са подходящи независимо от очаквания изход от болестния процес и допълват други терапии, в това число агресивни процедури за лечение на заболяването. Във фазата на диагностиката и ранното лечение тези грижи включват: изграждане на взаимоотношения с детето и неговото семейство, базирани на взаимно доверие; агресиване на последствията от животозастрашаващо заболяване за семейните взаимоотношения и роли; и управление на симптоми и усложнения на заболяването с цел максимално подобряване на функционалността и качеството на живот. Важно е да отбележим, че медицинските специалисти могат и предоставят базови палиативни грижи, без да се консултират със специалист по палиативни грижи. При по-сложни проблеми обаче консултацията с такъв специалист може да бъде много полезна.

Предоставянето на качествени палиативни грижи изисква мултидисциплинарен, екипен подход. Лекарци, психолози, асистенти, медицински сестри, социални работници, физио- и трудотерапевти, специалисти по детско развитие, духовници и други имат съществена роля в цялостния подход към палиативните грижи. Освен това тези специалисти работят в много и най-различни условия – както в офиси, болници и интензивни отделения, така и в дома на пациента, и на други места в общността. Екипът, който осигурява палиативни грижи, подпомага работата на лекуващите лекари и тесните специалисти в лечението на деца с тежки, често животозастрашаващи или ограничаващи живота заболявания чрез координиране на грижите и провеждане на обстойна и проактивна комуникация с пациента, неговото семейство и медицинските специалисти. Дейностите по предоставяне на палиативни грижи включват: оценка на нивото на разбиране на детето (когато нивото му на развитие позволява) и родителите по отношение на болестта; опциите за лечение и очакваната прогноза; идентифициране на предпочитанията за начина на комуникация и съвместното вземане на решения относно грижите, от които детето се нуждае; определяне и комуникиране на ясни цели във връзка с грижите, включително цели за края на живота на пациента, които да бъдат изпълнени с приближаването на този момент; и съдействие за управление на болката и симптомите с цел максимално подобряване на функционирането и качеството на живот както на пациента, така и на семейството му.



Различни обстоятелства може да подсказват, че детето се нуждае от палиативни грижи в хода на заболяването. Например пациенти, които прекарват по-дълго време в болница дори когато се очаква благоприятен краен изход, може да извлекат полза от мултидисциплинарната подкрепа и координираните грижи, осигурявани от екип по палиативни грижи. По същия начин продължителният престой в интензивно отделение би трябвало да подтикне медицинските специалисти и семейството да обмислят варианта за консултация със специалист по палиативни грижи. Промените в статуса на заболяването също са сигнал, че палиативните грижи – било от лекуващите лекари, или след консултация със специалисти по палиативни грижи – са препоръчителни. При рецидив на рак или нужда от по-сериозна технологична подкрепа за дете със сложно медицинско състояние палиативните грижи може да са от помощ, като поставят акцент върху очакванията за по-нататъшно лечение според прогнозата, риска и бремето върху детето и съображенията относно качеството на живот на детето и неговото семейство. Разногласията между лекарите и семейството или между самите лекари по отношение на целите на грижите или ключови решения относно лечението, като ресусцитационен статус на пациента или използването на животоподдържаща апаратура, също може да са знак, че е необходимо да се помисли за консултация и осигуряване на палиативни грижи.

### **Хосписни грижи**

*Хосписните грижи* са подкатегория на палиативните грижи, чийто фокус са нелечимо болните пациенти. В САЩ хосписни грижи обикновено се предлагат, когато се очаква пациентът да почине в рамките на шест месеца, тъй като регулациите за социално подпомагане във връзка с получаването на хосписни грижи изискват удостоверение от лекар, че състоянието на пациента е такова, че той вероятно ще почине в този период. Националната организация за хосписни и палиативни грижи в САЩ съобщава, че медианната продължителност на престоя в хоспис за 2012 г. е 19 дни (National Hospice and Palliative Care Organization, 2013). Тази кратка продължителност на хосписните грижи разкрива необходимостта от включване на палиативни и хосписни грижи на по-ранен етап от заболяването, а не в последните дни от живота. В обратния случай, ако смъртта не е настъпила в шестмесечния период от време, доставчиците на

хосписни грижи могат да удължат периода за получаване на помощи за хосписни грижи от страна на детето, при условие че заболяването му продължава да бъде нелечимо и е налице влошаване на състоянието му. От 2010 г., с приемането на Закона за достъпни грижи в САЩ, децата (до 21 г.), обхванати от Националната здравноосигурителна програма „Медикейд“ (Medicaid) или Програмата за детско здравно осигуряване (CHIP), имат право едновременно да получават лечение за основното заболяване, от което страдат, и обществени хосписни грижи (Keim-Malpass et al., 2013). Тази промяна в условията за получаване на хосписни грижи увеличава достъпа до хосписни грижи и грижи в края на живота на деца с тежки заболявания. Достабчиците на хосписни или палиативни грижи могат да съдействат за определянето на това доколко е подходящо дадено дете да получава едновременно медицинско лечение и хосписни грижи.

*Грижи в края на живота* е термин, с който се обозначават грижите, които пациентът получава през последните дни или седмици от живота си. Индикации за предстоящата смърт са влошеното ниво на съзнание и влошеното дишане, хранене и отделяне на урина или изпражнения от страна на детето. В този период грижите са насочени към подпомагане на семейството в процеса на създаване на повече спомени и преживявания с детето, подготовка за смъртта и овладяване на симптомите на детето с цел увеличаване на неговия комфорт.

## **НУЖДТЕ НА ДЕТЕТО И СЕМЕЙСТВОТО В ПРОЦЕСА НА ПРОГРЕСИРАНЕ НА ЗАБОЛЯВАНЕТО**

### **Предварителни напътствия**

Предварителните напътствия са отличителен белег на педиатричните грижи и изискват почиващи на взаимно доверие взаимоотношения между семейството и медицинските специалисти, които подпомагат съвместното вземане на решения на базата на познаване на състоянието на детето, както и ценностите на детето и семейството му и техните предпочитания относно грижите. В зависимост от състоянието на детето към момента на неговото диагностициране може да има основание за надежда за пълно излекуване, прогнозата и ходът на заболяването може да са неясни или заболяването може да се очаква да има необратим фата-

лен край. Освен прогнозата може да варира и ходът на заболяването. Например децата може да имат многобройни периоди на тежко боледуване с връщане към своето базисно ниво на здраве между тях, да се влошават постепенно с периодични кризи или да имат относително стабилен ход на заболяването с внезапно влошаване в края. Педиатърът трябва да може да напътства семейството във всеки момент независимо от очаквания ход на заболяването.

### **Информационни нужди**

Родителите на деца с животозастрашаващи, животоограничаващи или нелечими болести очакват да разполагат с точна и ясна информация за: диагнозата на детето; медицински, терапевтични и други потенциално подходящи интервенции; и очакваните краткосрочни и дългосрочни резултати в конкретната ситуация. Децата с комплексни заболявания често получават подкрепа от няколко медицински специалисти и комуникацията между самите специалисти, както и между тях и родителите може да бъде непоследователна и объркваща. Важно е да се посочи човек или екип, който ще координира предаването на информация между лекарите и ще отговаря за достъпното и последователно подаване на тази информация към семейството, включително относно различията в мненията на лекарите. Определянето на конкретен човек, който да координира комуникацията чрез редовното подаване на актуална информация и оказване на подкрепа в хода на заболяването на детето и да допринесе за по-доброто разбиране на ситуацията от страна на родителите и децата, позволява на семейството да взема информирани решения относно лечението в подкрепяща среда.

Често лекарите се страхуват, че предоставянето на твърде много информация за лошата прогноза за детето отслабва надеждата на семейството. Проучванията по темата обаче показват, че пациентите искат да получават информация за прогнозата (Mask et al., 2006; Mask, 2007). Надеждата е понятие, което се отнася до нашия вътрешен свят и следователно е индивидуално усещане, което не може да ни бъде отнето от лекарите, макар че съдържанието и обектът на нашата надежда може да се влияят от медицински обстоятелства. Granek et al. (2013) изказват предположението, че надеждата на родителите често се изразява в ориентирано към бъдещето желание за излекуване или контролиране на заболяването и максимално подобряване на функционалността и увеличаване

на прогължителността на живота на детето, но тя може да се прояви и като ориентирана към настоящето надежда за комфорт и облекчаване на страданието и болката и за намиране на моменти на радост и душевно спокойствие в ежедневието, дори и когато узлекуването вече не е възможно. Mask et al. (2007) анкетираат лекари и родители относно ефекта от съобщаването на прогностична информация върху надеждата, доверието и емоционалния дистрес. Те установяват, че при лоша прогноза откритата и състрадателна комуникация от страна на лекаря може да вдъхне надежда и да помогне на родителите да се справят с емоционалния дистрес.

### **Определяне на целите на грижите**

Един от желаните резултати от предварителните насоки в хода на прогресирането на заболяването на детето е определянето на целите на грижите, които да насочват лекарите и родителите при вземането на решения относно здравето на пациента. Когато едно дете страда от нелечимо заболяване, е важно да се поставят ясни цели на грижите, които да са насочени към максимално подобряване на неговия комфорт и качество на живот и свеждане до минимум на непозволителни и потенциално вредни интервенции. Промените в състоянието на детето би трябвало да послужат като повод за разговори с него и семейството му за опциите за лечение и рисковете и ползите от тях и текущото ниво на функционалност, комфорт и качество на живот на детето. Целите на грижите може да варират от третиране на болката и други, причиняващи дистрес симптоми и фокусиране върху качеството на живот до максимално удължаване на живота, дори за тази цел да са необходими инвазивни технологични интервенции.

Дискусиите относно интервенции като сонди за хранене, командно дишане и кардиопулмонална ресусцитация трябва да се базират на цялостното състояние на детето, очакваната полза или резултат от интервенциите и разбирането на семейството за болестния процес и прогнозата за детето. При определянето на целите на грижите за пациента към края на живота му е важно да се вземе предвид разграничението между това детето да бъде оставено или да му бъде позволено да почине чрез ограничаване на интервенциите и приемането на факта, че заболяването е прогресирало в посока на очаквания резултат, а именно смъртта, и допълнителните интервенции единствено ще удължат страданието и

процеса на умирање. Първият сценарий предполага, че лекарите или родителите по някакъв начин биха могли да спрат настъпването на смъртта, докато вторият сценарий е израз на осъзнаването на реалността, че независимо от наличните медицински интервенции болестта вече не реагира на тях и смъртта е единственият изход, който може да се очаква.

Родителите често вземат решения на базата на своето възприятие за текущото ниво на активност и качество на живот на детето. Следователно решенията относно инвазивни интервенции може да се наложи да се променят във времето. Внимателните и състрадателни разговори относно влошаването на състоянието на детето могат да помогнат на родителите да се фокусират върху интервенции, насочени към осигуряване на комфорт и качество на живот. Инструменти като „Моите желания“<sup>1</sup> могат да бъдат изключително полезни на детето за изразяването на неговите предпочитания и цели на грижите (Pediatric My Wishes, 2013). Използването на предварителни директиви или писмено документиране на желанията на семейството и на детето е важен способ за гарантиране, че всички медицински специалисти, особено тези, на които може се наложи да участват в оказването на спешна помощ, но не познават детето, са наясно с общите цели на грижите за него. (Вж. Глава 22. „Обсъждане на отказ от реанимация и прекъсване на животноподдържащи системи“.)

### **Съобщаване на трудна за приемане информация**

За лекарите е голямо предизвикателство да съобщят на семейството и детето, че няма други налични интервенции за задържане или обръщане на хода на заболяването. Тази ситуация може да породи силни емоции у лекаря, например страх, че семейството ще се ядоса, или усещане за провал, защото не е успял да се справи. Този разговор никога не е лесен, но провеждането му може да бъде по-лесно, ако се придържате към няколко относително прости стъпки. Първо, лекарят трябва да е добре подготвен и запознат с хода на заболяването на детето, опитите за лечение и резултатите от тях. Той трябва да е наясно с потенциални допълнителни интервенции и да е готов да обясни защо те не са подходящи за детето. По възможност дискусията трябва да бъде организирана доста-

<sup>1</sup> My Wishes (англ.) – въпросник от типа на споделен дневник. Повече информация за този инструмент ще намерите в Глава 19. – Б. р.

тъчно рано, за да могат родителите да уведомят други членове на семейството, които е желателно да присъстват. Също толкова полезно би било на срещата да присъстват и други членове на екипа, които участват в грижите, напр. социални работници, които са били ангажирани със семейството. Според възрастта, зрелостта и предишния опит на детето като участник в дискусии по здравни въпроси трябва да се вземе решение дали детето да бъде включено в първоначалната дискусия. Ако планът е първият разговор да се проведе без детето, трябва да бъде подсигурен човек, който да остане при него, докато родителите му се върнат. Препоръчително е срещата да се проведе на удобно и уединено място, например конферентна зала. Най-добре е всички присъстващи да предадат или да заглушат звука на своите телефони и пейджъри.

Членовете на семейството (и детето, ако присъства) трябва да бъдат помолени да споделят как оценяват текущото състояние на детето. Всички недоразумения трябва да бъдат изчистени и трябва да бъде предоставена подходяща нова информация. Целите на грижите трябва да бъдат преразгледани предвид новите обстоятелства. Най-важната тема на разговора може да е необходимостта от промяна на целта на грижите, така че вместо към излекуване или максимално угоджаване на живота на пациента те да бъдат насочени към осигуряване на качествено време и максимален комфорт.

Важно е да не се казва в прав текст, че няма *какво повече да се направи*. Вместо това лекарят трябва да се фокусира върху многото неща, които *могат да бъдат направени* и съответстват на новите цели на грижите за пациента. Те могат да варират от специфични лечения за конкретни симптоми до промени в приоритетите. Например, ако по-рано от първостепенно значение е било спазването на режим или график на лечение, то сега приоритетно за семейството може да стане участието на детето във важни социални дейности като ходене на училище или участие в семейни събития.

Реакцията на всеки член на семейството при получаване на информация за животозастрашаващо заболяване е строго индивидуална. Реакциите могат да варират от израз на гняв, скръб и отричане до отбягване на по-нататъшни разговори или липса на какъвто и да било отговор. Лекарите трябва да са подготвени за най-различни реакции и да окажат необходимата подкрепа на членовете на семейството, докато те осмислят получената информация. Простички изказвания, демонстриращи разбиране за тежестта на

информацията и нормализиращи реакциите на детето и неговото семейство, могат да облекчат дискомфорта както на семейството, така и на медицинския екип. Например уточнения като „Съжалявам, че трябва да ви съобщя тази информация“ или „Разбирам, че е неприятно да чуете това“ показват разбиране за сериозността на информацията. По същия начин медицинските специалисти могат да нормализират емоционалните реакции на детето и семейството му, като им обяснят: „Много семейства се чувстват сломенни, когато чуят това за първи път. Имате колкото време ви е необходимо, за да го осмислите. Можете да ми кажете, когато сте готови да продължим“.

Ако детето не присъства на разговора, е важно да се обсъди как ще му бъде съобщена информацията. В стремежа си да предпазят детето си родителите му може да се колебаят дали изобщо да му съобщят тази новина. Подобни опити детето да бъде предпазено обаче е вероятно да породят у него страх, вина и депресия и да попречат на детето и родителите му да свършат някои важни неща, за да се подготвят за смъртта, напр. да участват в занимания, свързани със създаването на колкото се може повече спомени и оставяне на следа. Специалистът по детско развитие може да помогне на родителите да обяснят ситуацията на детето (и неговите братя и сестри) откровено и с подходящи за възрастта му думи.

Съобщаването на такива новини е редно да се разглежда като отправна точка, а не като край на разговора. Срещата със семейството трябва да завърши с изготвянето на план за конкретни последващи действия, включително как информацията ще бъде съобщена на детето и кога ще бъде следващата среща. Тези стъпки са изключително важни за избягване на ситуация, при която детето и семейството му биха могли да се почувстват изоставени.

### **Нужда от подкрепа**

Семейството се нуждае от различни видове подкрепа през целия процес на боледуване на детето им и към края на неговия живот. Някои нужди са ясни, напр. дългосрочно медицинско оборудване като болнично легло или преносима тоалетна у дома. Други нужди може да са по-деликатни, например работа със специалист по детско развитие, който да помогне за разясняването на ситуацията на братята и сестрите на умиращото дете, които ходят на свиждания в болницата и виждат физическите промени у него, на под-

ходящ за тяхната възраст език. Социалните работници могат да осигурят ключова подкрепа за справяне с финансови проблеми или въпроси, свързани с работата, особено що се отнася до отсъствия от работа или семеен отпуск, а също и с по-сложни казуси, като получаване на разрешение за членове на семейството да пътуват от чужбина, за да се видят със семейството и да го подкрепят. Психолозите и свещениците пък могат да помогнат на семейството да се справи с емоционалния и душевен дистрес. Всеки член на мултидисциплинарния екип допринася в този процес, макар конкретният начин, по който го прави, да е различен при всяко семейство.

## НАБЛИЖАВАНЕ НА КРАЯ

Пътешествието на едно дете през живота по пътя към неговия край може да продължи десетилетия, но може да трае и часове. Важно е медицинските специалисти да разпознаят сигналите за наближаващия край, за да могат да помогнат на родителите да се подготвят за предстоящата смърт. При деца, живеещи с дългосрочни и прогресиращи заболявания, индикаторите за наближаващия край са увеличен брой хоспитализации, влошаване на симптомите, нужда от по-интензивни грижи у дома и понижени жизнени функции и отслабени реакции. Наличните данни показват, че когато преходът към края на живота е постепенен, включването на доставчици на хосписни и палиативни грижи на ранен етап от процеса допринася за подобряване на управлението на симптомите, намалява използването на непозволявани интервенции и честотата на случаите, в които се налага детето да бъде прието в болница за интензивно лечение, и увеличава времето, което детето прекарва у дома (Gans et al., 2012; Keele et al., 2013; Schmidt et al., 2013; Zhukovsky et al., 2009).

В другия край на спектъра са случаите, при които състоянието на детето се влошава бързо. Ако семейството и медицинските специалисти не са подготвени за този момент или ако ситуация, която първоначално е изглеждала обратима, прогресира, тези деца може да се приближават все повече към края на своя живот независимо от увеличаването на интензивността на медицинските и технологичните интервенции. Медицинските специалисти могат да помогнат на родителите да разберат нарастващата вероятност от настъпване на смъртта на детето, като представят



интервенциите като ограничени във времето тестове за оценка на реакциите на пациента и успоредно с това агресират източниците на страдание в резултат на по-интензивните манипулации и предложат ясен план за поддържане на комфорта на детето по пътя към смъртта (Doorenbos, 2012; Gupta, 2013; Madrigal, 2012).

### **Предстоящата смърт**

Процесът на *активно умирање* може да е кратък или да продължи няколко седмици. Началото може да е постепенно и да включва повече часове, прекарани в сън, намален прием на храна и течности през устата и цялостно отдръпване от обичайните за детето занимания. Когнитивните промени, неравномерното и по-шумно дишане, дължащо се на насъбрани секрети в орофаринкса (т.нар. предсмъртно хъркане), и появата на петна по крайниците са обичайните предвестници на смърт, която се очаква да настъпи до няколко часа или дни, а не седмици. Медицинският специалист трябва да може да разпознава тези признаци, за да даде предварителни насоки на семейството относно последните дни на детето им.

### **ЗАКЛЮЧЕНИЕ**

Грижата за деца с нелечими, летални заболявания изисква много други умения освен уменията за диагностика и лечение на заболяването. Медицинските специалисти трябва да придобият умения за управление на прогресирането на заболявания, комуникация с пациента и неговото семейство и координиране на грижите, както и за управление на болката и симптомите, свързани със заболяването и лечението. Включването на експерти по палиативни грижи в грижите за тези умиращи деца не само ще осигури подкрепа за децата и техните семейства, но и ще бъде от помощ на здравните работници, ангажирани с грижите за детето.

## ИСПОЛЗВАНА ЛИТЕРАТУРА

1. Centers for Disease Control and Prevention. *Deaths: Final Data for 2010*. Washington, DC. US Government. 2013.
2. WORKFORCE, C. O. P. (2013). Pediatrician Workforce Policy Statement. *Pediatrics*. 2013;132:390-97. doi: 10.1542/peds.2013-1517.
3. Doorenbos A. Palliative care in the pediatric ICU: challenges and opportunities for family-centered practice. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2012;8:297-315. doi: 10.1080/15524256.2012.732461.
4. Gans D, Kominski GF, Roby DH, Chen X, Lin W, et al. Better outcomes, lower costs: palliative care program reduces stress, costs of care for children with life-threatening conditions. *Policy Brief UCLA Cent Health Policy Res*. Aug 2012(PB2012-3):1-8.
5. Granek L, Barrera M, Shaheed J, Nicholas D, Beaune L, D'Agostino N, Bouffet E, et al. Trajectory of parental hope when a child has difficult-to-treat cancer: a prospective qualitative study. *Psycho-oncology*. 2013;22:436-44.
6. Gupta N. Journey from pediatric intensive care to palliative care. *J Palliat Med*. 2013;16:397-401.
7. Keele L, Keenan HT, Sheetz J, Bratton SL. Differences in Characteristics of Dying Children Who Receive and Do Not Receive Palliative Care. *Pediatrics*. 2013;132:72-78.
8. Mack JW, Wolfe J, Grier HE, Cleary PD, Weeks JC. (2006). Communication about prognosis between parents and physicians of children with cancer: parent preferences and the impact of prognostic information. *J Clin Onc*. 2006;24:5265-70. doi: 10.1200/jco.2006.06.5326.
9. Mack JW, Wolfe J, Cook EF, Grier HE, Cleary PD, Weeks JC. Hope and prognostic disclosure. *J Clin Onc*. 2007;25:5636-42.
10. Mack JW, Joffe S. Communicating about prognosis: ethical responsibilities of pediatricians and parents. *Pediatrics*. 2014;133(Suppl 1):S24-S30. doi: 10.1542/peds.2013-3608E
11. Madrigal VN. Parental decision-making preferences in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med*. 2012;40(10):2876-2882.
12. Pediatric My Wishes. Aging with Dignity. [http://www.agingwithdignity.org/catalog/product\\_info.php?products\\_id=85](http://www.agingwithdignity.org/catalog/product_info.php?products_id=85) Published 2013. Accessed March 27, 2014.
13. *NHPCO Facts and Figures: Hospice Care in America*. Alexandria, VA. National Hospice and Palliative Care Organization. 2013.
14. Schmidt P, Otto M, Psychol M, et al. Did Increased Availability of Pediatric Palliative Care Lead to Improved Palliative Care Outcomes in Children with Cancer? *J Palliat Med*. 2013;16:1034-39.
15. Zhukovsky DS, Herzog CE, Kaur G, Palmer JL, Bruera E. The Impact of Palliative Care Consultation on Symptom Assessment, Communication Needs, and Palliative Interventions in Pediatric Patients with Cancer. *J Palliat Med*. 2009;12:343-49.

## ГЛАВА 24

### РАЗКРИВАНЕ НА ИНФОРМАЦИЯ ЗА НЕБЛАГОПРИЯТНО СЪБИТИЕ ИЛИ МЕДИЦИНСКА ГРЕШКА

Анжело П. Джардино, MD, PhD  
Мелуса А. Мура, JD

#### ВЪВЕДЕНИЕ

При непредвидено неблагоприятно събитие, например лекарска грешка, медицинските специалисти имат етичното задължение да информират пациента и семейството му за него – както като част от своя професионален дълг към пациента и семейството му, така и с цел спазване на регулаторните изисквания и законите разпоредби. Въпросът дали, освен да разкрие информацията за неблагоприятното събитие, е необходимо той да поднесе и извинение за случилото се, е предмет на оживени дискусии, които ще разгледаме допълнително в настоящата глава. Вътрешното докладване, например чрез системата на лечебното заведение за докладване на подобни събития, няма да бъде разглеждано тук.

В анализ на Hickson and Richert в сътрудничество с Националната фондация за безопасност на пациентите (2007) се посочва, че при нанасяне на вреда пациентът и семейството му имат право на незабавно обяснение какво е причинило това увреждане, както и какви са краткосрочните и дългосрочните последици. Освен това, когато вредата поне отчасти е настъпила вследствие на грешка, пациентът и семейството му трябва да получат правдиво и състрадателно обяснение за грешката и наличните опции за лечение. И накрая, те трябва да бъдат информирани, че ще бъде извършена проверка на факторите, довели до вредата, за да се вземат мерки, които да намалят вероятността от подобна вреда при други пациенти.

Други национални професионални организации също имат позиция по темата за информирането на пациентите и техните семейства за неблагоприятни събития. В своя Кодекс за медицинска етика Американската медицинска асоциация подчертава, че лекарят има етичната отговорност да комуникира открито

то и искрено с пациентите (American Medical Association, Code of Medical Ethics, 1994):

*Пациентите имат право да са наясно със своето минало и текущо медицинско състояние и да бъдат разсеяни всички опасения относно тяхното състояние. Понякога стават инциденти, които водят до сериозни усложнения за пациентите, които може да са настъпили в резултат на грешка или погрешна преценка на лекаря. В тези случаи лекарят има етичното задължение да информира пациента за всички фактори, необходими за разбирането на случилото се. Само чрез пълно разкриване на обстоятелствата пациентът може да вземе информирано решение за по-нататъшното си лечение.*

Стандартът за грижи на Международната съвместна комисия за акредитация на болници изисква пациентите и техните семейства да бъдат информирани за ефектите от грижите, включително и непредвидени такива (Joint Commission International Accreditation Standards for Hospitals, 2011). Кодексът за професионализъм в педиатрията на Американската академия по педиатрия изисква „поемане на отговорност за допуснати грешки, включително готовност за признаване и обсъждане на грешките и техните последици със семейството и колегите и сътрудничество в процеса на търсене на систематични мерки за предотвратяване на други вреди в бъдеще“ (Committee on Bioethics, 2007).

Застъпнически групи за гарантиране безопасността на пациентите продължават да полагат усилия за затвърждаване на разбирането сред здравните специалисти, че професионалните етични отговорности изискват разкриване на информация, свързана с безопасността на пациентите и техните семейства. В книгата *After Harm* („След като вредата вече е нанесена“) Verlinger (2007) посочва: „Представителите на медицинската професия споделят базовото разбиране, че разкриването на истината пред пациентите, включително истината за лекарски грешки, е професионално задължение на лекарите“. Важен фактор за застъпниците на пациентите е поднасянето на извинение за допуснатата медицинска грешка при разкриването на информация за неблагоприятното събитие.

## Дефиниции

### *Лекарска/медицинска грешка (medical error)<sup>1</sup>*

Неправилно професионално действие/изпълнение или бездействие/неизпълнение, което води до нежелан ефект или е много вероятно да доведе до такъв (АНРQ, 2014a). Предписването на лекарство на пациент с документирана алергия към това лекарство е пример за грешка в резултат на неправилно действие. Непредписването на доказано работещо лекарство с важни ползи за пациент, отговарящ на необходимите изисквания (например профилактика с хепарин при венозна тромбоза у пациент след операция за смяна на тазобедрена става), е пример за грешка в резултат на бездействие/пропусък.

### *Близо до грешката (near miss)*

Инцидент, който е можел да причини вреда на пациента, но не му е причинил такава само благодарение на случайността (АНРQ, 2014b). Този късмет може да е свързан с издръжливостта на пациента (напр. пациент с алергия към пеницилин получава пеницилин, но това не води до странична реакция) или случайна, своевременна намеса (напр. медицинска сестра установява, че лекар е дал предписание за грешния пациент). Това понятие е подобно на „разминаване на косъм“.

### *Неблагоприятно събитие (adverse event)*

Непредвидено негативно събитие, настъпило при предоставянето на грижи за пациент независимо от обстоятелствата. Някои неблагоприятни събития са предотвратими, но гръзи не могат да бъдат избегнати лесно. Например, когато пациент, който никога не е приемал конкретно лекарство, получи идиосинкратична реакция в резултат на неговото приемане, това е неблагоприятно събитие, което вероятно е непредотвратимо. Всички медицински грешки са неблагоприятни събития, но не всички неблагоприятни събития са медицински грешки.

---

<sup>1</sup> „Лекарска грешка“ и „медицинска грешка“ са близки по значение, но не идентични понятия: при лекарската грешка се смята, че тя е в резултат на конкретен/ни медицински специалист/и, докато при медицинската грешка се смята, че тя е в резултат на слабости в организацията и управлението на лечебния процес. Заради близкото им значение тук ги посочваме заедно. – Б. р.

### *Разкриване на информация (disclosure)*

Уведомяване на пациента и семейството му за неблагоприятно събитие. Разкриването на информация обикновено включва признание за настъпването на неблагоприятно събитие и обяснение как е настъпило то, как ефектите от него ще бъдат контролирани и сведени до минимум и какви действия ще предприемат лекарят и здравното заведение за предотвратяване на повтарянето на подобно събитие в бъдеще. Пълното разкриване на неблагоприятно събитие, което е и лекарска грешка, включва изброените елементи, както и поемане на отговорност и извинение от страна на лекаря или друг подходящ медицински специалист (AHRQ, 2014c).

### *Извинение (apology)*

Извинението е израз на съжаление и състрадание относно настъпило неблагоприятно събитие (Wojcieszak et al., 2008). Например лекарят може да каже: „Съжалявам, че детето ви получи реакция от лекарството“ или „Съжалявам, че детето ви изпита болка в резултат на реакцията от лекарството“. Избягвайте осъдителните коментари по адрес на други медицински специалисти, като: „Съжалявам, че фармацевтът е дал грешното лекарство на детето ви“. Поднасянето на извинение, с което поемате отговорност за настъпило неблагоприятно събитие („Съжалявам, че предписах грешното лекарство“), е допустимо в някои щатски съдилища, напр. в Тексас. Не предлагайте извинение, с което поемате отговорност, преди разследването на случая да е приключило. Ако проверката покаже, че е уместно да поднесете извинение и да поемете отговорност за неблагоприятното събитие, тогава се свържете с колежите си от отдела за управление на риска с молба да ви дадат насоки и да ви окажат подкрепа, преди да се извините.

## **ПРЕДИСТОРИЯ**

### **Как се справят лекарите с разкриването на информация?**

Обучителите по медицински специалности от десетилетия наблюдават как реагират специалистите в случаи на медицински грешки и по-конкретно – дали разкриват такива грешки пред пациентите и техните семейства. В началото на 90-те години Wu et al. (1991) анкетират 245 специалисти по вътреш-

ни болести, за да проверят доколко се учат от собствените си грешки. Те установяват, че неблагоприятните събития са често срещани, последиците при 90% от докладваните неблагоприятни събития са били сериозни и 31% от пациентите са починали. Приблизително 54% от специалистите са обсъдили неблагоприятните събития с отговарящите за тях лекуващи лекари, но едва 24% са информирали пациента или неговото семейство за грешката. Проучвайки този въпрос сред педиатри от детско спешно отделение, функциониращо и като обучителен център, *Selbst et al.* (1999) преглеждат доклади за инциденти за петгодишен период. Те установяват, че 33 доклада се отнасят до грешки, свързани с лекарства и интравенозно вливане на течности. От тези грешки 42% са били разкрити пред семействата, 36% са били документирани като неразкрити пред семействата, а за останалите случаи не е имало достатъчно документи, за да се определи дали семейството е било информирано.

По-скорошни данни показват, че лекарите и специалистите са по-наясно с очакването към тях да разкриват грешки пред пациентите и техните семейства. *Kaldjian and colleagues* (2008) анкетираат 338 специалисти и преподаватели в няколко медицински центъра през 2004 и 2005 г. и установяват, че 84% са съгласни, че докладването на грешки подобрява качеството на грижите. При зададен хипотетичен случай 92% от тях биха докладвали медицинска грешка, причинила сериозна вреда на пациент. Въпреки това 4% признават, че не са докладвали сериозна грешка. *Jericho and colleagues* (2010) анализират доклади за неблагоприятни събития от 51 специалисти по анестезиология в обучителна програма в Чикаго и проследяват отношението към докладването в рамките на две години преди преминаване през обучение за докладване и в рамките на година и девет месеца след обучението. На въпроса дали биха разкрили пред пациентите ситуации, в които е била допусната грешка и не се е стигнало до вреда за пациента само по случайност, преди обучението 37% от специалистите са били съгласни или много съгласни, че такава грешка следва да бъде разкрита, докато след обучението делът на съгласните или много съгласните вече бил 61%. В проучване на американски и канадски лекари *Gallagher and colleagues* (2006) установяват, че голяма част от лекарите приемат необходимостта от разкриване на неблагоприятни събития, но са на различно мнение за това колко откровен трябва да е лекарят

при разкриването на подробностите около медицинската грешка пред пациента и семейството му. Помолени да дадат мнението си по загадени сценарии, свързани с медицински грешки, в анкета по щата, 56% от отзовалите се 2637 лекари биха разкрили част от информацията за неблагоприятното събитие – тоест биха информирали пациента и семейството му за него, но не биха посочили, че става дума за медицинска грешка; 42% биха разкрили цялата информация пред пациента и семейството му, включително медицинската грешка; и само 3% не биха разкрили нито неблагоприятното събитие, нито медицинската грешка.

И накрая, в резултат на много по-голямото внимание, което се обръща на безопасността на пациентите след публикуването на двата доклада на Института по медицина – *To Err is Human*<sup>1</sup> (1999) и *Crossing the Quality Chasm*<sup>2</sup> (2001), щатските законодателни власти в САЩ възприемат различни подходи към докладването и разкриването на информация. Според Агенцията за изследване и качество на здравните грижи към април 2008 г. седем щата са били направили разкриването на информация за непредвидени резултати (AHRQs) задължително. Центърът за ресурси за застъпници и застъпнически групи към Американската асоциация по медицина посочва над 30 щата, в които има законопроекти или закони за поднасяне на извинение (AMA's Advocacy Resource Center, 2012). Тези закони осигуряват известна защита по отношение на приемливостта на извинението в случай на съдебен процес, но законите и степента на защита варират в различните щати.

### **Трудностите при разкриването на информация за неблагоприятни събития**

Според Американското дружество за управление на риска в здравеопазването (American Society for Healthcare Risk Management, 2003) бариерите пред разкриването на неблагоприятни събития пред пациентите и техните семейства се коренят в лични убеждения или страхове, или са базирани на личното разбиране за правния процес, който може да последва след разкриването на информацията.

<sup>1</sup> От англ. „Да допуснеш грешка е човешко“. – Б. р.

<sup>2</sup> От англ. „Запълване на пропуските по отношение на качеството на предоставяните здравни услуги“. – Б. р.



Личните убеждения и страхове включват:

- » Убеждение, че:
  - » Разкриването на информация е ненужно.
  - » Разкриването на информация се свежда до излагането на фактите и не изисква сложен разговор между двама или повече души.
  - » Резултатът не е свързан с действие на разкриващия информацията.
  - » Резултатът вероятно е щял да бъде същият дори и да не е била допусната грешка.
  
- » Страх от:
  - » Отмъщение от пациент или семейство.
  - » Отмъщение от колеги.
  - » Неправилно провеждане на разговора, посветен на разкриването на събитието, в резултат на което вредата е по-голяма от ползата.
  - » Необходимост от справяне с определени емоции.

Когато медицинските специалисти размишляват върху необходимостта и ползата от разкриването на неблагоприятно събитие пред пациент или семейство, в съзнанието им изплуват редица въпроси от правен характер. Някои от тези въпроси са свързани с:

- » Правна защита на информацията, съобщена при разкриването.
- » Правна защита на информацията в медицинското досие.
- » Необходимост от разкриване на информацията.
- » Потенциална полза от разкриването на информацията в контекста на съдебното производство отвъд възприятието за честност.

### **Професионална небрежност и риск от изправяне пред съда**

В основата на голяма част от личните и правните опасения на медицинските специалисти вероятно стои съвсем реалната възможност от търсене на отговорност и въвличане в съдебно дело за професионална небрежност. В проучване на Kaiser Health News (2012) лекарите най-често отбелязват, че страхът от завеждане на дело

срещу тях е едно от основните им опасения. В своето прочуто проучване Hickson et al. (1992) анализират 368 приключили съдебни дела, заведени от семейства от Флорида, които са претърпели трайни увреждания или смърт, свързани с перинатални грижи в периода от 1986 до 1989 г. В рамките на проучването са анкетирани 127 (35%) от семействата. От това проучване става ясно, че причините, поради които семействата са завели дела, са както следва:

- » 33% били посъветвани да завеждат дело от познати.
- » 24% установили опити за прикриване на информацията.
- » 24% имали нужда от пари.
- » 23% смятали, че детето им няма бъдеще.
- » 20% били получили непълна информация.
- » 19% търсели отмъщение или защита от бъдещи вреди.

Родителите, обхванати от проучването, изразяват значително неудовлетворение от комуникацията между лекар и пациент, както може да се види от следните мнения, изразени от респондентите:

- » 13% били убедени, че лекарите няма да ги чуят.
- » 32% били убедени, че лекарите няма да говорят открито.
- » 48% били убедени, че лекарите са се опитали да ги подведат.
- » 70% посочват, че лекарите не са ги предупредили за дългосрочни проблеми с неврологичното развитие, които може да се очакват при тяхното дете.

Wi (1991; използвано с позволение) цитира адвокат, който му казал следното, когато бил помолен да сподели защо според него пациентите завеждат съдебни дела:

*За тези повече от 25 години, през които съм представлявал както лекари, така и пациенти, на мен ми стана ясно, че недоволството на пациентите до голяма степен произтича от отношението и отричането от страна на лекаря, а не от самата небрежност.*

*Всъщност опитът ми показва, че близо половината от случаите, свързани с професионална небрежност, е можело да бъдат избегнати чрез разкриване на грешката или извинение, но вместо това се е стигнало до съдебен процес. Повечето пациенти просто са желали да получат честно обяснение за случилото се и ако е уместно – извинение.*

*За съжаление, когато те не само не са получили нито едно от двете, а и са били отхвърлени, те са се почувствали двойно неправдани и са се обвърнали към адвокат.*

### **Как реагират пациентите и техните семейства?**

Witman et al. (1996) изследват реакциите на пациенти и техните семейства след допуснатата медицинска грешка. Отговорите на въпросите дали те ще продължат да посещават лекаря, отговорен за грешката, и дали ще заведат дело варират в зависимост от редица фактори, но сериозността на медицинската грешка (незначителна, средна или сериозна) е значителен диференциращ фактор. Почти всички пациенти (98%) очаквали дори незначителни грешки да бъдат признати. Само 14% от пациентите биха потърсили помощ от друг лекар след незначителна грешка, но 65% биха сменили лекаря след сериозна грешка. При средни и сериозни лекарски грешки пациентите били значително по-склонни да обмислят възможността за завеждане на дело срещу лекаря, ако той не ги е информирал за допуснатата грешка. По-конкретно, 12% от пациентите биха завели дело срещу лекаря, ако са информирани за допуснатата грешка, докато 20% от тях биха завели дело, ако лекарят не признае грешката си и те разберат за нея по друг начин ( $p < 0,001$ ).

Greenberg and colleagues (2010) провеждат проучване за RAND Coproration на базата на данни от 2001 до 2005 г., за да определят дали има връзка между грижите за безопасността на пациентите и исковите, свързани с професионална небрежност. Чрез усъвършенстван метод за изследване на здравните услуги били анализирани искиове, свързани с професионална небрежност, и инициативи за гарантиране безопасността на пациентите в няколко окръга в щата Калифорния. Авторите признават, че решението за завеждане на дело за професионална небрежност е сложно и зависи от много фактори. Въпреки това проучването потвърждава очакваното наличие на връзка между подобряването на грижите за безопасността на пациентите и намаляването на броя на съдебните дела за професионална небрежност, както и обратното очакване – че по-слабата загриженост за безопасността на пациентите се асоциира с повече заведени дела за професионална небрежност.

## МОДЕЛИ ЗА УПРАВЛЕНИЕ НА КОМУНИКАЦИЯТА ПРИ РАЗКРИВАНЕТО НА ИНФОРМАЦИЯ

Коучингът е от съществено значение за екипа или специалистта, който ще разкрие неблагоприятното събитие. Сериозните неблагоприятни събития, особено тези, които са в резултат на медицинска грешка, обикновено не настъпват често в практиката на един лекар и затова, ако той разчита на спомените си от предходни обучения, е малко вероятно да разкрие информацията по оптимален начин за пациента и семейството му и за ангажираните със случая специалисти. По общо мнение идеалният подход към управлението на разкриването на информация за неблагоприятни събития пред пациента и семейството му се изразява в допълването на предходни обучения с гъвкав коучинг в реално време от страна на колеги, които са в крак с добрите практики и имат опит в разкриването на трудна за приемане информация, например за неблагоприятни събития.

Информацията за настъпили неблагоприятни събития е редно да бъде разкрита възможно най-скоро след адресирането на непосредствените медицински нужди на пациента. Разговорът трябва да бъде фокусиран върху пациента и семейството му и техните медицински и емоционални нужди. Съгласно принципите на професионалната комуникация с пациенти и семейства, при разкриването на информацията не трябва да се използва медицински жаргон. Избягвайте да се извинявате или да пренебрегвате притесненията на пациента и семейството му. В съответствие с ръководните принципи за разкриване на информация за неблагоприятни събития:

- » Всички медицински специалисти трябва да имат предвид най-добрия интерес на пациента.
- » Лекарят носи отговорност за взетите решения относно лечението.
- » Лекарят и лечебното заведение са отговорни за предоставянето на качествена грижа за пациента.
- » Подобриването на резултатите и безопасността на пациента са задачи, които изискват непрекъснати усилия.

Имайки предвид тези принципи, специалистът (или специалистите), отговорен за разкриването на информация за неблагоприятно събитие, трябва да обясни текущото състояние на пациента;

да обсъди само онези клинични факти, които се отнасят пряко до случая; и да разясни плана за действие, текущата прогноза и актуализирания план за грижа. От съществено значение е да се посочи изрично, че лекарят (и болницата или организацията) е взел подходящи мерки за намаляване на риска от повтаряне на същото събитие в бъдеще, включително и провеждане на вътрешна проверка по случая. Ако причината за неблагоприятното събитие е ясна, тя трябва да бъде обсъдена. Често обаче тя не е ясна в момента на съобщаването на информацията, така че специалистът (или специалистите), който разговаря със семейството, е длъжен да посочи, че причината е неясна, и да комуникира внимателно с цел избягване на спекулации. След проверката може да се окаже, че причината (причините) за неблагоприятното събитие е съвсем различна от първоначално предполагаемата причина (причини). При съобщаването на новите или различни причини семейството може да възприеме различната информация като опит за прикриване на истината.

## **НАЦИОНАЛНО ПРИЗНАТИ МОДЕЛИ ЗА РАЗКРИВАНЕ НА ИНФОРМАЦИЯ ЗА НЕБЛАГОПРИЯТНИ СЪБИТИЯ**

Има различни модели за разкриване на информация относно неблагоприятни събития. Описаните по-долу модели са обект на внимание на национално ниво. Законите, регулиращи правото на неприкосновеност, са различни в различните щати. За да може да вземе информирано решение относно разкриването на информация за неблагоприятно събитие или използването на конкретен модел за тази цел, лекарят трябва да вземе предвид законите за медицинска конфиденциалност в щата, в който практикува.

### **Абсолютна откровеност**

В доклад за медицинския център на Министерството по въпросите на ветераните в САЩ в Лексингтън, Кентъки, Краман and Намт (1999) разглеждат неговата политика за управление на риска, наречена „абсолютна откровеност“, която предполага, *но не доказва* финансовото превъзходство на една ясна и солидна политика за разкриване на неблагоприятни събития. Тази политика, която е в сила от 1987 г., не е довела до бум на съдебни процеси и въпреки че е в горния квартал по брой подадени искове (т.е. броят на исковете е сравнително голям),

за разлика от 35 други медицински центъра на Министерството по въпросите на ветераните в САЩ, центърът в Лексингтън е в долния квартал по размер на изплатените суми (т.е. размерът на изплатените във връзка с тези искове суми е сравнително малък).

Този подход за управление на риска, базиран на откровеност в комуникацията, се радва на топъл прием, защото се смята, че поставя интересите на пациента на първо място и че е сравнително евтин в сравнение с други подходи, тъй като според Краман и Хам с негова помощ медицинските специалисти си спестяват разходи за подготовка на съдебни дела, съдебни спорове и съдебни решения.

### **Откровено разкриване на информацията с предложение**

Boothman et al. (2012) описват подхода към разкриването на неблагоприятни събития, възприет от Здравната система на Мичиганския университет през 2001 г. Те описват проактивен и базиран на принципи подход, изграден върху ангажимент за честност и прозрачност и наречен „откровено разкриване на информацията с предложение“. Този нов систематичен подход към неблагоприятни събития се ръководи от три принципа: бърза и справедлива компенсация на пациента, когато той е претърпял вреда заради неадекватни медицински грижи; ако грижите се считат за адекватни, се оказва активна подкрепа на здравните специалисти и организацията; и намаляване на нараняванията на пациента посредством учене от опита с други пациенти и намаляване на съдебните искове (чрез предоставяне на по-добри грижи).

След пълното въвеждане на този подход от Мичиганския университет отчитат стабилен спад в броя на подадените искове, намаляване на разходите за правна защита, намаляване на времето между завеждането на искове и тяхното разрешаване и намаляване на средния размер на обезщетенията. Средният брой нови искове на месец е спаднал от 7,03 на 4,52 иска на 100 000 прегледа, консултации или интервенции, а средният брой съдебни дела на месец – от 2,13 на 0,75 на 100 000 случая.

### **Седем стълба**

McDonald (2012) и Mayer (2013), наред с Университета на Илинойс, Чикаго, провеждат пилотен проект на стойност 3 млн. долара, финансиран от Агенцията за изследване и качество на здрав-

ните грижи (AHRQ) с цел въвеждане на програмата „Седем стълба“ в още девет медицински заведения в района на Чикаго и оценка на нейното въздействие върху броя на казусите, свързани с носене на юридическа отговорност. „Седем стълба“ е модел за цялостна реакция при неблагоприятни събития. Стълбовете включват:

1. Докладване
2. Разследване
3. Комуникация
4. Извинение с компенсация (включва освобождаване от болнични и лекарски такси)
5. Подобряване на процеси и резултати
6. Проследяване и анализ на данни
7. Обучение във връзка с целия процес

От Университета на Илинойс, Чикаго, съобщават, че за период от две години подходът „Седемте стълба“ е генерирал повече от 2000 доклада за инциденти и над 100 разследвания, довели приблизително до 200 конкретни подобрения, 100 проведени разговора с цел разкриване на информация за неблагоприятни събития и най-малко 20 случая на разкриване на цялата информация за неподходящи грижи, причинили вреда на пациенти (Slansky, 2012). Пилотният проект, финансиран от AHRQ и обхванал девет групи медицински заведения, е довел до намаляване на времето, необходимо за уреждане на случаи с разкриване на цялата информация за неблагоприятни събития, с 80% и намаляване на разходите за съдебни дела със 70%, а от Университета посочват, че в продължение на най-малко 18 месеца не е заведен нито един неоснователен иск. За успеха на инициативата свидетелства и фактът, че освен първоначалните девет болници към нея се присъединяват още 20 болници, независимо че не са получили финансиране.

### **Практическо ръководство за разкриване на информация**

Американското дружество за управление на риска в здравеопазването (American Society for Healthcare Risk Management, 2003) описва различни подходи към разкриването на неблагоприятни събития пред пациенти и техните семейства. Всеки от тях изисква подготовка и подкрепа от колеги медицински специалисти, специа-

листи по управление на риска и правни консултанти. В зависимост от институционалната среда може да бъдат налични повече или по-малко ресурси и източници на подкрепа. Като цяло моделите за разкриване на информация за неблагоприятни събития могат да бъдат категоризирани по следния начин:

- » Модел, при който един човек действа самостоятелно (известен още като подход „Самотен рейнджър“).
- » Екипно ориентиран модел:
  - » малка група;
  - » голяма група.

Коучингът *точно в момента, в който е необходим*, в подкрепа на екипа или човека, който ще разкрие информацията за неблагоприятното събитие, е от съществено значение (Truog et al., 2011). Както обяснихме по-горе, неблагоприятните събития не са често срещани в практиката на който и да било специалист, така че професионалният коучинг е много ценен в момента, в който се разбере за инцидента, и непосредствено преди да бъде съобщено за него на засегнатите. Преди разкриването на информацията е необходимо медицинските специалисти да се консултират със специалисти по управление на риска и юристи. Лекарят, който ще разкрие информацията, ще иска да знае какви действия ще предприеме организацията в отговор на неблагоприятното събитие от финансова гледна точка. Ще покрие ли организацията разходите за грижи, възникнали в резултат на събитието? Ще бъдат ли покрити разходите за бъдещи медицински грижи, необходимостта от която е настъпила в резултат на събитието? Разкриването на медицинска грешка – със или без извинение – може да доведе до съдебни иски и дела. Специалистите по управление на риска и правните консултанти могат да окажат помощ във връзка с разкриването на информация за конкретен случай. Ситуациите, при които провеждането на предварителна консултация преди първия разговор не е възможно, са редки, но все пак има такива. Например пациент се събужда след операция и започва да крещи: „Защо е гипсирано лявото ми ходило?“. Или пък родител влиза в болничната стая точно когато медицинската сестра прилага лекарство, чието прилагане е трябвало да бъде преустановено поради алергична реакция. В такива ситуации разговорът трябва да е фокусиран върху оказването на непосредствена помощ и уверяването



на отсрещната страна, че ще бъде направена проверка по случая и че лекарят ще се върне възможно най-скоро, за да проведе по-обстоятелен разговор с тях.

### **Подготовка за разкриването на информация за неблагоприятно събитие**

Значението на внимателната подготовка за разговора, по време на който медицинският специалист разкрива информация за настъпило неблагоприятно събитие, трудно може да бъде преувеличено. Адекватното разкриване на информация за неблагоприятно събитие или медицинска грешка изисква адаптиране на процеса според случая. Макар всяко разкриване на информация да е уникално само по себе си, тези разговори все пак имат няколко общи черти.

Въпреки че разговорът за разкриване на информацията по принцип е редно да се проведе възможно най-скоро след неблагоприятното събитие, има няколко важни неща, които трябва да бъдат направени преди това. Трябва да се определи каква информация ще бъде съобщена. Препоръчваме ви да планирате какво ще кажете, кой ще го каже и как ще го каже. Не е препоръчително да използвате писмена позиция, но вярваме, че има по-голяма вероятност разговорът да се увенчае с успех, ако медицинският специалист е добре подготвен.

Медицинският специалист трябва да помисли за потенциалната реакция на пациента или семейството му, както и за емоциите, които той самият може да изпита по време на срещата, тъй като разговорът може да бъде особено труден за него.

Преди разговора медицинският специалист трябва да определи мястото, на което ще се състои срещата, и кой ще присъства на нея. Важно е да не поставите семейството сред тълпа от хора, но е също толкова важно на срещата да присъстват всички, които е необходимо да бъдат на линия. Например, ако грешката, която ще бъде разкрита, е свързана с прилагането на конкретно лекарство, може да се обмисли вариантът на срещата да присъства и фармацевт, който да даде повече информация за това лекарство.

Подхождането с внимание към дребни детайли като наличие на достатъчно столове, както и вода и кърпички за семейството, може да допринесе за създаването на по-приятна атмосфера за разговора. Предвидете и достатъчно време за разговора.

## **Процесът на разкриване на информация за неблагоприятно събитие**

Започнете, като представите себе си и всички присъстващи от името на медицинския екип. Помолете семейството да представи всички свои придружители. Не започвайте основната част от разговора, докато не бъдат представени всички присъстващи.

Някои препоръчват преди разкриването на информацията присъстващите да бъдат тактично предупредени, че предстоят лоши новини. Това е особено полезно, ако лошите новини са неочаквани.

Информирайте пациента и неговото семейство за случилото се, като говорите просто и ясно и избягвайте медицински жаргон. Не спекулирайте относно причините за събитието, ако те не са известни. Опишете следващите стъпки в грижата за пациента. Ако е взето решение за финансова компенсация, уведомете семейството. По-долу ще намерите примерно начало на срещата, ако приемем, че родителите вече знаят, че се е случило нещо неприятно:

*Много съжалявам за случилото се. Отнасяме се много сериозно към всички подобни събития и ще проучим много внимателно как се е стигнало до това. Междувременно нека ви обясня какво все пак знаем и какво трябва да направим за Дани към този момент.*

Докакто съобщавате новината, следете и управлявайте реакциите на пациента. Дайте време на пациента и семейството му да формулират и да зададат въпросите си и отговорете на всички правдиво и фактологично. Преди да сложите край на разговора, попитайте дали някой от присъстващите има допълнителни въпроси.

## **Финализиране на разкриването на информацията**

Разкриването на информация за неблагоприятно събитие е процес, а не еднократен разговор. Уведомете пациента и семейството му за следващите стъпки и се погрижете те да получават актуална информация в течение на този процес. Ако сте се договорили за конкретни стъпки, уведомете пациента и семейството му, когато те бъдат изпълнени. Постарайте се да спазите всички договорени срокове.

На базата на разговора помислете какво би могло да се направи, за да помогнете на пациента и семейството му. Медицинският специалист трябва да се погрижи и за самия себе си.

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

При допускане на медицинска грешка медицинският специалист има етичното и професионално задължение да информира пациента и неговото семейство за нея, като се съобрази с регулаторните изисквания и – в зависимост от щата, в който практикува – законовите разпоредби.

Въпреки че разкриването на информация за медицинска грешка е уместно от етична и професионална гледна точка, въпросът дали медицинският специалист трябва да поднесе и извинение за случилото се е предмет на оживени дискусии. Има аргументи за и против поднасяне на извинение за медицинска грешка. Решението дали да се извините за медицинска грешка, или не, трябва да се взема според случая и след консултация със специалистите по управление на риска и правните консултанти на лечебното заведение.

## ИСПОЛЗВАНА ЛИТЕРАТУРА

1. Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ). Patient Safety Network. Glossary. Error. [http://www.psnet.ahrq.gov/popup\\_glossary.aspx?name=error](http://www.psnet.ahrq.gov/popup_glossary.aspx?name=error) Accessed June 13, 2014a.
2. Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) Patient Safety Network. Glossary. Near Miss. <http://www.psnet.ahrq.gov/glossary.aspx?indexLetter=N> Accessed June 13, 2014b.
3. Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) Patient Safety Network. Patient Safety Primers. Error Disclosure. Background. <http://www.psnet.ahrq.gov/primer.aspx?primerID=2> Accessed June 13, 2014c.
4. American Medical Association (AMA). Code of Medical Ethics. Opinion 8.12. Patient Information. <http://www.ama-assn.org//ama/pub/physician-resources/medical-ethics/code-medicaethics/opinion812.page> Published 1994. Accessed June 13, 2014.
5. American Medical Association (AMA). Code of Medical Ethics. Opinion 8.121. Ethical Responsibility to Study and Prevent Error and Harm. <http://www.ama-assn.org/ama/pub/physician-resources/medicaethics/code-medical-ethics/opinion8121.page?> Published 2003. Accessed June 13, 2014.
6. American Society for Healthcare Risk Management. Disclosure of unanticipated events: the next step in better communication. <http://www.ashrm.org/ashrm/education/development/monographs/monographdisclosure1.pdf> Published 2003. Accessed January 29, 2014.
7. Berlinger N. After Harm. Baltimore, MD. The John Hopkins University Press. 2005.
8. Boothman RC, Imhoff SH, Campbell DA. Nurturing a culture of patient safety and achieving lower malpractice risk through disclosure: Lessons learned and future directions. *Front Health Serv Manage.* 2012;28:13-28.
9. Clancy CM. More Hospitals Begin to Apply Lessons from Seven Pillars Process. Agency for Healthcare Research and Quality. National Academy of Sciences. <http://www.iom.edu/~media/Files/Perspectives-Files/2012/Commentaries/VSRT-Seven-Pillars.pdf> Published 2012. Accessed July 22, 2014.
10. Committee on Bioethics, American Academy of Pediatrics. Professionalism in Pediatrics: Statement of Principles. *Pediatrics.* 2007;120:895-897.
11. Gallagher TH, Garbutt JM, Waterman AD, Flum DR, et al. Choosing your words carefully: how physicians would disclose harmful medical errors to patients. *Arch Intern Med.* 2006;166:1585-93.
12. Greenberg MD, Haviland AM, Ashwood JS, Main R. Is better patient safety associated with less malpractice activity? Rand Institute for Civil Justice. Technical Report. [http://www.rand.org/pubs/technical\\_reports/TR824.html](http://www.rand.org/pubs/technical_reports/TR824.html) Published 2010. Accessed January 28, 2014.
13. Hickson GB, Clayton EW, Githens PB, Sloan FA. Factors that prompted families to file medical malpractice claims following perinatal injuries. *JAMA* 1992;267:1359-63.
14. Hickson GB, Pichert JW. National Patient Safety Foundation. Disclosure and apology. [http://www.npsf.org/wp-content/uploads/2011/10/RG\\_SUPS\\_After\\_Mod1\\_Hickson.pdf](http://www.npsf.org/wp-content/uploads/2011/10/RG_SUPS_After_Mod1_Hickson.pdf) Published 2007. Accessed June 13, 2014.
15. Institute of Medicine; Committee on Quality of Health Care in America. *To Err is Human.* Washington, DC. National Academy Press. 1999.
16. Institute of Medicine: Committee on Quality of Health Care in America. *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century.* Washington DC.

- National Academy Press. 2001.
17. Jericho BG, Tassone RF, Centomani NM, Clary J, et al. An assessment of an educational intervention on resident physician attitudes, knowledge, and skills related to adverse event reporting. *J Grad Med Educ.* 2010;2:188-94. doi: 10.4300/JGME-D-10-00036.1.
  18. Joint Commission International. Joint Commission International Accreditation Standards for Hospital: Standards Lists Version. 4th edition. Oakbrook Terrace, IL. Joint Commission International. 2011.
  19. Kaiser Family Foundation. Survey finds doctors not always honest with patients. Kaiser Health News. <http://www.kaiserhealthnews.org/Daily-Reports/2012/February/09/Doctors-Honesty.aspx?p=1> Published February 9, 2012. Accessed June 13, 2014.
  20. Kaldjian LC, Jones EW, Wu BJ, Forman-Hoffman V, Levi BH, Rosenthal GE. Reporting medical errors to improve patient safety. *Arch Intern Med.* 2008;168:40-5.
  21. Kraman SS, Hamm G. Risk management: Extreme honesty may be the best policy. *Annals Internal Medicine.* 1999;131:963-7.
  22. Mayer D. Educate the young...emerging trends in quality and safety. Medical quality. Transforming quality and safety in the era of change. <http://www.acmq.org/natlconf/2013/presentations/Mayer%20%20MQ2013%20Slide%20Presentation.pdf> Published February, 2013. Accessed January 28, 2014.
  23. McDonald T. The "Seven Pillars" Approach: crossing the patient safety - medical liability chasm. Advancing healthcare and research. <http://webcache.googleusercontent.com/search?hl=en&q=cache:dOloUTlZqFAJ:http://www.ahrq.gov/news/events/nac/2012-04-nac/mcdonald/mcdonald.pptx%2Bt+macdonald+the+seven+pillars+approach+crossing+the+patient+safety+medical+liability+chasm+advancing&gbv=2&&ct=clnk> Published 2012. Accessed January 28, 2014.
  24. Selbst SM, Fein JA, Osterhoudt K, Ho W. Medication errors in a pediatric emergency department. *Pediatric Emergency Care.* 1999;15:1-4.
  25. Truog RD, Browning DM, Johnson JA, Gallagher TH. Talking with Patients and Families about Medical Error: A Guide for Education and Practice. Baltimore, MD. The John Hopkins University Press. 2011.
  26. Witman AB, Park DM, Hardin SB. How do patients want physicians to handle mistakes? A survey of internal medicine patients in an academic setting. *Arch Intern Med.* 1996;156:2565-9.
  27. Wojcieszak D, Saxton JW, Finkelstein MM. Sorry Works!: Disclosure, Apology, and Relationships Prevent Medical Malpractice Claims. Bloomington, IN. Author House. 2008.
  28. Wu AW, Folkman S, McPhee SJ, Lo B. Do house officers learn from their mistakes? *JAMA* 1991;265:2089-94.
  29. Wu AW. Handling hospital errors: Is disclosure the best defense? *Ann Intern Med.* 1999;131:970-2.

## **РАЗДЕЛ IV**

### **ДРУГИ СПЕЦИФИЧНИ СИТУАЦИИ, ЧАСТ I**

Редактор на частта:  
**Марк А. Уорг, MD**

## ГЛАВА 25

### СЧЕМАНЕ НА АНАМНЕЗА И КОМУНИКАЦИЯ ПО ВРЕМЕ НА ПРЕГЛЕД

Марк А. Уорд, MD

*При снемане на анамнеза следвайте всяка линия на мисълта, не задавайте насочващи въпроси и никога не изказвайте предположения. Позволете на пациента да опише оплакванията си със свои думи.*

Сър Уилям Ослър

#### ВЪВЕДЕНИЕ

Общите принципи на комуникация, обсъдени в други глави в тази книга (глави 1, 2, 3, 5 и 7), важат за снемането на анамнеза и комуникацията с педиатричния пациент и неговия родител по време на медицинския преглед и няма да бъдат разглеждани тук. Вместо това в тази глава ще се позоваваме на конкретни секции в горепосочените и други глави и ще надградим върху принципите, разглеждани в тях, като успоредно с това ще разгледаме въпроси и техники, пряко свързани със снемането на анамнеза от педиатричния пациент и комуникацията с него и неговия родител по време на медицинския преглед.

#### СЧЕМАНЕ НА АНАМНЕЗА

##### Значение на анамнезата

Първият контакт на лекаря с пациента и семейството му обикновено включва снемане на анамнеза и извършване на медицински преглед. Грижата и деликатността, с които се изпълняват тези задачи, могат да бъдат предпоставка за изграждането на по-пълноценни взаимоотношения между лекаря и пациента и между лекаря и семейството на пациента. Първите впечатления обикновено са трайни.

Снемането на анамнезата дава възможност на пациента (при условие че нивото му на развитие позволява) и родителя да разка-

жат своите истории. Анамнезата включва не само признаци, симптоми и група медицинска информация, а също и притесненията на пациента и родителя, техните емоционални реакции спрямо болестта и въздействието на болестта върху семейния живот и динамиката на семейните взаимоотношения.

Анамнезата отдавна се смята за крайъгълен камък на диагнозата и независимо от появата на все по-голям брой диагностични тестове, тя остава такава. Peterson et al. (1992) съобщават, че анамнезата е довела до поставянето на диагнозата при 71% от новите пациенти в клиника по обща вътрешна медицина. На базата на сходно проучване Roshan and Rao (2000) установяват същото явление в 79% от случаите. Следователно умението за снемане на анамнеза е от съществено значение за ефективната грижа за пациента.

### **Предизвикателството за педиатъра**

Снемането на педиатрична анамнеза е свързано с няколко особени предизвикателства. Първо, много деца пациенти са невербални или имат ограничени комуникационни умения, което налага анамнезата да бъде получена от сурозат, обикновено родител. Второ, дори когато детето е вербално, родителят може да се опита да монополизира разговора. Трето, в зависимост от възрастта и нивото си на развитие детето може: да има ограничени когнитивни способности; да използва магическо мислене; да се затруднява при отговаряне на отворени въпроси; и да дава отговори, които то смята, че лекарят или родителят иска да чуе.

### **Подготовка и начало на медицинското интервю**

Комуникацията може да бъде улеснена още преди началото на медицинското интервю чрез осигуряването на подходяща среда. В идеалния случай това трябва да е тихо и уединено пространство с удобни места за сядане за пациента, членовете на семейството и лекаря.

Непременно научете името на пациента, преди да влезете в стаята. Представете се, запознайте се с всички присъстващи и разберете как всеки от тях желае да се обръщат към него.

От ключово значение за провеждане на ефективно интервю е изграждането на връзка. Ако детето е вербално и е достигнало подходящ етап от развитието си, първо се опитайте да разчупите леда, като инициирате разговор с него. Питайте го за интересите или заниманията му. Отдолу ще намерите примерни въпроси за започване



на разговор. Както можете да се досетите, имате нужда от различни въпроси за пациенти на различна възраст и в различни ситуации.

*Иво, как вървят нещата в училище? или Какво обичаш да правиш извън училище?*

*Дима, как ти се струва времето днес? Достатъчно топло или достатъчно студено е за теб?*

*Харесваш ли футбол? Какво мислиш за победната серия на Реал (Мадрид)?*

(Вж. Глава 1. „Общи принципи на комуникацията с педиатрични пациенти и техните близки“, секция „Започване на разговора: представяне и установяване на връзка“ и Глава 7. „Гледната точка на личния лекар и педиатър“, секции „Комуникацията започва още преди да влезете в кабинета за прегледи“ и „Първоначална комуникация в кабинета за прегледи“.)

### **Кой трябва да представи медицинската история на заболяването?**

Винаги когато е възможно и доколкото е подходящо, фокусът на разговора трябва да е върху детето. Управлението на разговора в двата края на възрастовия спектър е очевидно – при бебето или невербалното дете медицинската история трябва да бъде представена от родителя; при по-възрастния и вербален юноша по-голямата част от историята трябва да бъде представена от пациента. При пациенти в диапазона между тези две крайности решението каква част от историята е уместно да получите от детето и как да извлечете тази информация е колкото наука, толкова и изкуство. Участието на детето зависи от неговата възраст, ниво на развитие, когнитивни и вербални способности, емоционално състояние и желание за участие. Освен в случаите, в които пациентът е бебе или малко дете, обикновено и пациентът, и родителят допринасят за представянето на историята. (Виж. Глава 2. „Комуникация според възрастта на детето и проблеми в развитието“ и Глава 3. „Комуникация с пациенти в юношеска възраст“.)

Подгържането на ангажираността на детето по време на разговора може да е голямо предизвикателство. Преглед на 322 ви-

геозаписа на срещи между педиатър и дете в общностна среда установява, че дали децата отговарят, или не, на въпросите на лекаря до голяма степен се определя от начина на поставяне на въпроса. Данните показват, че децата са били по-склонни да отговорят, когато лекарят им е задал социално ориентиран въпрос в началото на посещението и когато лекарят ги е гледал в очите при задаването на въпроса. Децата също така са били по-склонни да отговарят на въпроси, предполагащи отговор „да“ и „не“, отколкото на отворени въпроси (Stivers, 2012).

### **Основно оплакване, притеснения и история на настоящото заболяване**

Определете основната причина (основното оплакване) за посещението, като започнете с отворен въпрос като „Какъв е проблемът, който ви доведе тук днес?“. Нека пациентът (при условие че нивото му на развитие позволява) и родителите да разкажат за основното си оплакване и да споделят притесненията си, без да бъдат прекъсвани. (Вж. „Глава 5. „Комуникация с фокус върху пациента и съвместно вземане на решения“, секции „Основни елементи на комуникацията от гледна точка на родителите“ и „Основни елементи на комуникацията от гледна точка на детето и юношата“.)

След като установите основното оплакване, обикновено е полезно, особено при посещение в лекарски кабинет, да определите какви други притеснения има пациентът или родителят, като попитате: „Какви други притеснения имате?“ или „Има ли други проблеми, за които желаете да ми споделите?“. При наличието на няколко притеснения или проблеми, особено ако не всички са ясно свързани помежду си, е полезно да се разберете кои от тях ще разгледате при това посещение: „Звучи така, сякаш Пепи има диария от почти една седмица. Апетитът му е намалал осезаемо и според вас той е отслабнал малко. Освен това той има епизодични главоболия от няколко месеца“. (Това е удобен момент и за обобщаване на представените оплаквания.) „Мисля, че намаленият апетит и загубата на тегло са свързани с диарията. Ще разгледаме тези проблеми днес, но главоболията ще трябва да почакаат до следващото посещение. Съгласни ли сте?“

След като установите основното оплакване и свързаните с него притеснения, можете да преминете към получаването на историята на настоящото заболяване (ИНЗ). Започнете с отворена покана („Разкажете ми повече за...“) или отворен въпрос („Какви чув-

ства изпитвахте в тази връзка?“). После преминете към насочващи въпроси според случая: „Как изглеждаше повърнатото? Имаше ли кръв или тъмен материал в него?“.

Една техника, която работи добре при обсъждането на основно оплакване като болка, е мнемоничната техника OPQRST:

- » *Начало (Onset)*: „От колко време имате болка?“.
- » *Палиация (Palliation)* и *провокация (Provocation)*: „Какво отслабва или изостря болката?“.
- » *Естество на болката (Quality)*: „Как усещате болката?“ или „Можете ли да опишете болката?“.
- » *Област (Region)* и *разпространение (Radiation)*: „Къде е болката?“ или „Усещате ли същата болка и на други места?“.
- » *Симптоми (Symptoms)* и *острота (Severity)*: „Какво друго усещате или изпитвате?“ или „Колко е силна болката?“.
- » *Време, хронология (Timing)*: „Какво се случи първо?“, „Какво се случи после?“, „Каква е болката – непрекъсната, повтаряща се или спорадична?“.

С малки модификации тази техника може да се използва и при други симптоми, напр. диария и умора (Nixon, 2013).

Макар че има определени стандартни въпроси, които лекарят винаги задава (като „Кога започна?“), най-добре избягвайте да задавате *серия* от предварително подготвени въпроси, защото така ще пренебрегнете индивидуалността на пациента или родителя. Всеки въпрос трябва да се основава на отговорите на предишни въпроси и на всякаква друга налична информация.

В даден момент по време на разговора може да е полезно да попитате пациента и родителя какво според тях може да причинява проблема. Това винаги е подходящо, напр. спрямо дете, което е дошло с оплаквания за грип, или дете, което си е порязало пръста.

След като приключите с ИНЗ, преминете към извличането на минала медицинска и хирургична история, фамилна история, социална история и преглед на системите, за да сте сигурни, че не сте пропуснали нещо.

### **Техники за интервюване**

(Вж. Глава 1. „Общи принципи на комуникацията с педиатрични пациенти и техните близки“, секции „Техники за улесняване на комуникацията“ и „Думите, които избираме“.)

Снемането на педиатрична анамнеза е много по-сложно, отколкото просто да помолите пациента и родителя да разкажат своите истории. Пациентът (или родителят) трябва да бъдат насърчавани и подканвани. Понякога се налага лекарят да насочва пациента и да му помага да остане фокусиран, а в доста случаи – да връща криволичещия родител или пациент към основния проблем, който трябва да бъде обсъден.

Избягвайте въпроси, които задават посоката на отговора. Вместо „Притесняваше ли се много, когато имаше сърцебиене?“ попитайте: „Как се чувстваше, когато имаше сърцебиене?“

Когато задавате въпроси на родителите, не забравяйте, че те са заместители на пациента. Формулирайте въпроса така, че да е по-вероятно те да могат да отговорят точно. Например вместо „Кога започна болката в бедрото на Васко?“ попитайте: „Кога за първи път забелязахте, че Васко накуцва?“ или „Кога за първи път се оплака той, че го боли?“, защото родителят може и да не знае кога всъщност се е появила болката при детето му.

### **Активно слушане**

Активното слушане е критично важна част от снемането на анамнеза. Съсредоточете се върху това, което пациентът или родителят казва, а не върху следващия въпрос, който трябва да му зададете. Опитайте се да доловите значението и чувствата зад думите. Техниката „покани, изслушай, обобщи“ (ILS) (описана в Глава 1. „Общи принципи на комуникацията с педиатрични пациенти и техните близки“, секция „Моделът ILS“) е полезен инструмент за оценка на нивото на разбиране.

Установете значението на болестта за пациента и неговото семейство. Какви са притесненията им и какви емоции изпитват? Какво е влиянието на заболяването върху динамиката на семейните взаимоотношения и начина на живот на семейството, върху способността на детето да посещава училище и резултатите, които постига там, и върху способността на родителите да ходят на работа и резултатите, които постигат там? Проучване сред студенти по медицина от горни курсове във връзка с тяхната практика в педиатрията след завършването на практиките им в областта на медицината и хирургията установява, че те много често не успяват да разкрият т.нар. от автора „скрит дневен ред“ на пациента или родителя, обикновено неорганизиран проблем, като

семејство с един родител, депресирана мајка или авторитарен, неприемащ баща (Menaheм, 1987).

### **Емпатия**

Излъчващите емпатия коментари на медицинския специалистна сърчаваат пациента или родителя да задълбае в своята история. Емпатичният отговор е особено важен, когато са налице силни негативни емоции како гняв, страх или тъга. Той помага на пациента или родителя да разкрие чувствата и тревогите си. Ето пример за емпатичен отговор: „Трудно ми е дори да си представя колко трудно трябва да ви е било. Можете ли да ми кажете как се почувствахте, когато това се случи? (Вж. Глава 1. „Общи принципи на комуникацията с педиатрични пациенти и техните близки“, секция „Емпатия“.)

Проявата на съпричастност не изисква повече време. Ohm et al. (2013) разглеждат снемането на анамнеза и емпатичната комуникация како два важни аспекта на успешното взаимодействие между лекар и пациент. Те пишат: „Събирането на важна информация от медицинската история на пациента е необходимо за ефективното вземане на медицински решения, а емпатията има отношение към удовлетвореността на пациента“. В симулационно проучване с участието на студенти по медицина, които били близо до дипломирането си, и стандартизирани пациенти, Ом и колеги установили, че студентите, които били проявили по-голяма емпатия, били събрали същото количество информация за същото време како тези, които били по-малко съпричастни.

### **Насочване на пациента и родителя с цел поддържане на фокуса върху медицинската история**

Някои родители како че ли не спират да говорят, въртейки се безцелно около тривиални подробности. Nguyen et al. (2013) препоръчват на лекаря, който желае да пренасочи вниманието на родителя обратно към основния въпрос, да попита: „Ще ми позволите ли да ви прекъсна, за да ви задам няколко конкретни въпроса?“. Например родител разказва надълго и нашироко за трудностите при грижите за дете с диария. Отчитането на тези трудности (емпатичен отговор) може да помогне на родителя да приеме леко побутване, което цели да го накара да пренасочи вниманието си. Пациентите и родителите искат да бъдат сигурни, че са били чути и разбрани.

**Родител:** Толкова е трудно да се справим с изпращанията му. Много често се налага да сменям памперса му. Онзи ден ми свършиха памперсите и съпругът ми не беше вкъщи. Трябваше да взема Вики с мен до магазина, за да купя още, а магазинът беше претъпкан и имаше огромна опашка. Някои от хората ме гледаха, защото бяха доловили силната миризма. Тонове изпращания... Имам чувството, че това продължава вечно, сякаш винаги ще бъде така. Имам още три деца и никое от тях не е имало подобен проблем. Той ако по цял ден, шест-седем пъти на ден.

**Лекар:** Представям си колко трудно и стресиращо е това за вас. (Емпатичен отговор) Ще ми позволите ли да ви прекъсна, за да ви задам няколко конкретни въпроса?

От друга страна, някои пациенти, особено юноши, могат да бъдат много тихи и некомуникативни. Въпреки че лекарят трябва да проявява толерантност към периоди на мълчание (време за пациента или родителя да събере мислите си или да събере смелост да говори за проблем от емоционално естество), продължителното мълчание не е продуктивно. Ето няколко предложения за подкрепа на некомуникативен пациент или родител:

- » Отбележете, че може да е трудно да се говори по определени теми.
- » Обяснете защо дискусията е важна, но и подчертайте, че няма никакъв проблем, ако детето не е готово да говори по съответната тема сега.
- » Демонстрирайте търпеливост и подгържайте отпуснато изражението си и тялото си.
- » Ако приемем, че ще има последващи посещения, поканете пациента (или родителя) да напише своите мисли или въпроси за следващата среща, по време на която той може да чете от бележките си или да ви ги предаде.
- » Задавайте въпроси, предполагащи отговор „да“ или „не“ или кратки отговори: „Колко често се случва този тормоз?“. Или формулирайте въпроса като избор между две или три (но не повече) опции: „Бихте ли казали, че това се случва всеки ден или по-рядко?“.
- » Пренасочете разговора към по-малко плашеща тема.

## КОМУНИКАЦИЯ ПО ВРЕМЕ НА МЕДИЦИНСКИЯ ПРЕГЛЕД

*Четири точки на компаса на студента по медицина са инспекция, палпация, перкусия и аускултация.*

Сър Уилям Ослър

### **Искане на позволение**

Обичайно (и учтиво) е да се иска разрешение преди започване на медицинския преглед на пациента. За възрастен пациент е необичайно да откаже да бъде прегледан, но за малко дете това не е чак толкова необичайно. Ако попитате четиригодишно дете: „Мога ли да те прегледам сега?“ и то каже (или изкрещи): „Не“, вие сами се вкарвате в затруднено положение. Ако прегледът е необходим (а той обикновено е), вие не можете да се съобразите с желанията на детето. Ако пристъпите към прегледа въпреки отказа на детето, тогава защо изобщо сте искали позволение му? За детето фактът, че сте го попитали, означава, че ще се съобразите с молбата му, и затова в неговите очи вие сте го излъгали. Резултатът е време, прекарано в опити да го убедите да ви позволи да го прегледате. За съжаление, в много от тези случаи детето няма да се съгласи. При малки деца, които не са склонни да си сътрудничат с лекаря, ви предлагам, вместо да искате позволение, да кажете: „Сега трябва да те прегледам“ и да направите пауза, давайки възможност на детето да възрази. Ако то възрази, може да се опитате да го вразумите и ако това не даде резултат, може да преминете към прегледа, без да нарушавате каквото и да било подразбиращо се обещание. Когато пациентът е по-голямо дете или юноша, обикновено е безопасно да потърсите позволение му, но ако очаквате трудности, би било по-безопасно да използвате техниката „Сега трябва...“.

Деца (особено по-големите) може да бъдат много стеснителни по отношение на тялото си. Отделянето на няколко секунди, за да обясните на детето, че сте наясно с този аспект, и да го уверите, че това е нормално, е добре инвестирано време: „Никол, сега трябва да те прегледам. Знам, че понякога пациентите се чувстват неудобно, но това е съвсем рутинна процедура, която, бидейки лекар, съм извършвал хиляди пъти“.

## **Предлагане на възможност за избор на детето (овластяване)**

Доколкото е възможно, дайте на детето известен контрол над прегледа: „Кое искаш да прегледам първо – очите или ушите ти?“, „Искаш ли майка ти да ти да гържи ръката, докато преглеждам крака ти?“, „Искаш ли да сваля превръзката, или предпочитай да го направя сам/а?“.

Ако пациентът е малко дете, оставяйки го да си поиграе със стетоскопа, преди да го приложите към гърдите му, вие не само ще го уверите, че това не е заплаха, а и ще му осигурите известен контрол над това, което се случва.

## **Информирание на детето в движение**

Подгържането на непрекъснат диалог с педиатричния пациент по време на медицинския преглед подобрява сътрудничеството и помага за облекчаване на тревожността. Всички искаме да знаем какво се прави с тялото ни по време на медицинска процедура, а медицинският преглед е процедура. До около двегодишна възраст, колкото по-малко е детето, толкова повече лекарят трябва да го информира за това какво се прави и какво ще се прави след това. При две- или тригодишно дете би било подходящо да кажете, че сега ще погледнете в другото ухо или ще преслушате гърдите му. При по-голямо дете или юноша вие вероятно просто ще поставите стетоскопа си на гърдите му и ще кажете: „Поеми дълбоко въздух“.

Приветливата усмивка, нежното докосване и неангажиращият разговор може да са полезни за деца от всички възрасти, а шегите ще направят прегледа по-малко плашещ за малкото дете: „Ами не видях никакви картофи да растат в ухото ти“ или „Стори ми се, че чух някакъв лай там вътре“ (след преслушване на корема).

Децата обикновено са любопитни и конкретни в мисленето си. Те ще оценят, ако им обяснявате какво предстои да направите и защо. Давайте им разяснения на подходящ за тяхното развитие език. Ако откриете аномалия, помислете дали трябва да я разкриете сега, или след като прегледът приключи. И в двата случая я опишете с думи, които няма да породят тревожност у детето. На дете в училищна възраст може да кажете: „Никол, когато опипах коремчето ти, забелязах, че черният ти гроб е малко по-голям от обикновено. Черният гроб е нещо в корема ти, което помага на тялото да изпълзва храната, която ядеш. Бих искал да направя няколко



изследвания, за да видя на какво се дължи това“. На дете в юношеска възраст би било по-подходящо да кажете: „Никол, когато презледах корема ти, установих, че черният ти дроб е увеличен. Не съм сигурен каква е причината. Ще трябва да направим кръвни изследвания, а вероятно и ултразвуков преглед на черния ти дроб. Това е безболезнен преглед, при който се използват звукови вълни, за да можем да погледнем в корема ти“. Данните показват, че този тип коментари по време на преглед на дете се асоциира с намаляване на предписването на ненужни антибиотици (Mangione-Smith et al., 2003).

Разговарянето с пациента по време на преглед може да разсеет детето и да улесни прегледа. Комуникацията допринася и за поддържането на усещането за партньорство между лекаря и детето. И накрая, разговарянето (и задаването на въпроси), докато преглеждате детето, ви дава възможност да съберете допълнителна информация както от пациента, така и от родителя. Имайте предвид, че всичко, което кажете на детето, ще бъде чуто от родителя, и обратно.

### **Справяне с дистреса на пациента**

Разбира се, най-добрият начин да се справите с дистреса на детето е да го предотвратите (доколкото е възможно). При работа с вербално дете предоставянето на избор и информирането му в движение за това, което се случва (вж. по-горе), са полезни първи стъпки. При работа с бебе или малко дете успокояващият глас, деликатният подход и нежното докосване могат да спомогнат за облекчаване на тревожността му.

При работа с пациент на всяка възраст разсейването може да бъде ефективно за минимизиране на страха и дистреса: за бебе би било подходящо да използвате светъл или ярко оцветен предмет или дори стетоскоп, а ако детето е по-голямо, може да използвате разговори, въпроси, шеги и пъзели. Разсейването е полезно не само за превенция, а дори когато пациентът е доста разстроен.

Важно е да сте нащрек за фините признаци на страдание, преди бебето да започне да плаче или по-голямото дете да започне да се съпротивлява. Хленченето е очевидно предупреждение. Тревожното изражение на лицето или насоченият към родителя поглед на детето са по-трудно доловими предупредителни сигнали. Мерките, които можете да вземете в отговор на тези предупреждения, включват възприемане на по-бавен подход, успокояване и питане

на пациента дали има нещо, което го притеснява. Полезно би било също да помолите родителя да държи бебето или ръката на по-голямото дете.

Ако детето се разплаче, не му казвайте да спре. Плачът е един от механизмите за справяне с болка и трудности. Уверете детето, че разбирате, че е уплашено (или изпитва болка), и че ще бъдете възможно най-внимателни. (Вж. Глава 15. „Гледната точка на специалистта по детско развитие“, секция „Изграждането на доверие като основа за пълноценна комуникация“.)

### **Справяне с болката**

Понякога части от медицинския преглед причиняват физически дискомфорт или болка, например преглед на възпаление на орофаринкса, палпиране на подут и възпален лимфен възел или натискане на корема при болка в тази област. При работа с вербално дете е важно да му обясните какво предстои да направите и защо, да отбележите, че това може да му причини известен дискомфорт или болка, и да го уверите, че ще бъдете възможно най-внимателни и нежни. Разсейването може да помогне, особено ако болката не е силна. Ясно е, че прегледът на потенциално болезнени зони е добре да се остави за края. (Вж. Глава 15. „Гледната точка на специалистта по детско развитие“, секция „Болката при децата“.)

### **Преглед на интимната област**

Прегледът на гениталиите (при двата пола) и гърдите (при момичетата) често е повод за безпокойство на детето или юношата и поставя лекаря пред особено предизвикателство.

Малко са проучванията, които разглеждат емоционалните аспекти на прегледа на гениталиите, извършен от здравен специалист. Проучване сред 175 деца (77% момичета и 23% момчета), подложени на „аногенитален“ преглед заради подозрение за тормоз, установява, че само малка част от тях (17,1%) са изпитали безпокойство преди прегледа (Scribano et al., 2010). Авторите не предоставят данни за децата от мъжки и женски пол поотделно, но заявяват, че няма разлики в потвърждаването на наличието на умерена до голяма тревожност, свързани с пола. От друга страна, проучване на 800 гимназистки в Германия установява, че 60% си спомнят, че са изпитали тревожност по време на първия си гинекологичен преглед (BoddenHeidrich et al., 2000).

Що се отнася до педиатричния вагинален преглед, Hein (1984) изказва следното предположение: „Извинението, че пациентът би се смутил силно при генитален преглед, обикновено свидетелства за нежелание от страна на преглеждащия, а не на пациента“ и препоръчва на лекарите да дават разяснения относно прегледа и причините за него, да запознават пациента с оборудването, което ще се използва, и да обясняват какво се прави на всеки етап от прегледа.

При работа с вербално дете е редно да се получи разрешение, преди да се изследва тази чувствителна област. В случая с малко дете (обикновено под 9 – 10 г.) разрешение може да бъде получено индиректно, като кажете: „Сега трябва да прегледам интимната ти област, за да се уверя, че всичко там е наред“, направите пауза и продължете, ако детето не възрази. (Вж. „Искане на позволение“ по-горе.) При пациент в предюношеска или юношеска възраст искането на разрешение трябва да бъде директно: „Сега трябва да прегледам гениталната ти област, за да се уверя, че всичко е нормално. Става ли?“

Ако пациентът е малко дете (момче или момиче), е добра практика да му се обясни, че това е интимна област и че само родител или лекар би трябвало да го гледа или докосва там.

По време на прегледа говорете на пациента и му обяснявайте какво правите. Гледайте да го успокоявате, но бъдете честни: „Просто ще погледна. Няма да боли“ или „Това може да ти причини дискомфорт, но не би трябвало да боли“, или ако областта е възпалена или очаквате повишена чувствителност, „Това вероятно ще боли малко, но ще бъде възможно най-внимателен/на“.

## **ПРИКЛЮЧВАНЕ НА ПОСЕЩЕНИЕТО ПРИ ЛЕКАРЯ**

Последната част от посещението при лекаря обикновено включва обобщаване на резултатите, разяснение на резултатите и вероятната/ите причина/и и изготвяне на план за лечение и последващи действия. (Вж. Глава 1. „Общи принципи на комуникацията с педиатрични пациенти и техните близки“, секция „Приключване на разговора“.) Тя не трябва да се ръководи единствено и само от лекаря. Пациентът (нивото му на развитие позволява) и родителите трябва да продължат да бъдат дейни участници в дискусия-

та и вземането на решения. (Вж. Глава 5. „Комуникация с фокус върху пациента и съвместно вземане на решения“, секция „Съвместно вземане на решения“.)

В някакъв момент от дискусията лекарят трябва да провери какви въпроси имат пациентът и родителят. Избягвайте да питате: „Имате ли въпроси?“. Не само че е твърде лесно за пациента или родителя да каже „не“, но подобен въпрос може да бъде погрешно разтълкуван като край на разговора и родителите може да сметнат, че лекарят очаква да получи отрицателен отговор. „Какви въпроси имате?“ е много по-ефективна покана за задаване на въпроси.

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Снемането на педиатрична анамнеза обикновено включва получаване на информация от сурозат (обикновено родителя на пациента) или от пациента и родителя. Изключително важно е пациентът, достигнал подходящ етап на развитие, да бъде включен в разговора. Важна е и комуникацията с детето (както и с родителя) по време на медицинския преглед.

## ИЗПОЛЗВАНА ЛИТЕРАТУРА

1. Bodden-Heidrich R, Walter S, Teutenberger S, Küppers V, Pelzer V, Rechenberger I, Bender HG. What does a young girl experience in her first gynecological examination? Study on the relationship between anxiety and pain. *J Pediatr Adolesc Gynecol.* 2000;13:139-42.
2. Hein K. The first pelvic examination and common gynecological problems in adolescent girls. *Women Health.* 1984;9:47-63.
3. Mangione-Smith R, Stivers T, Elliott M, McDonald L, Heritage J. Online commentary during the physical examination: a communication tool for avoiding inappropriate antibiotic prescribing? *Soc Sci Med* 2003; 313-20.
4. Menahem S. Teaching students of medicine to listen: the missed diagnosis from a hidden agenda. *J Royal Society Med.* 1987;80:343-6.
5. Nixon, V. History taking. In: Nixon, V. ed. *Professional Practice in Paramedic, Emergency and Urgent Care.* 1st ed. Hoboken, NJ. John Wiley & Sons, Ltd. 2013.
6. Nguyen TV, Hong J, Prose NS. Compassionate care: enhancing physician-patient communication and education in dermatology. *J Am Acad Dermatol.* 2013;68:353e1-e8.
7. Ohm F, Vogel D, Sehner S, Wijnen-Meijer M, Harendza S. Details acquired from medical history and patients' experience of empathy – two sides of the same coin. *BMC Med Educ.* 2013;13:67. <http://www.biomedcentral.com/1472-6920/13/67>

8. Peterson MC, Holbrook JH, Hales D, Smith NL, Staker LV. Contributions of the history, physical examination, and laboratory investigation in making medical diagnoses. *West J Med.* 1992;156:163-165
9. Roshan M, Rao AP. A Study on Relative Contributions of the History, Physical Examination and Investigations in Making Medical Diagnosis. *JAPL.* 2000;48:771-775.
10. Scribano PV, Hornor G, Rhoda D, Curran S, Stevens J. Multi-informant assessment of anxiety regarding ano-genital examinations for suspected child sexual abuse. *Child Abuse Negl.* 2010 Aug;34(8):602-9. doi: 10.1016/j.chiabu.2010.01.006. Epub 2010 Jun 2.
11. Stivers T. Physician-child interaction: when children answer physician's questions in routine medical encounters. *Patient Educ Couns.* 2012;87:3-9. doi: 10.1016/j.pec.2011.07.007. Epub 2011.

## ГЛАВА 26

### ВИЗИТАЦИИ С ФОКУС ВЪРХУ НУЖДИТЕ НА ПАЦИЕНТА И СЕМЕЙСТВОТО МУ

Гийта Сингал, MD, MEd

Тамара Трешър-Катени, MS

#### ВЪВЕДЕНИЕ

Семейно-ориентираните визитации (COB) са „интердисциплинарни работни визитации край леглото на хоспитализиран пациент, при които пациентът и семейството участват в контрола на плана за лечение, както и в оценката на визитационния процес“ (Sisterhen et al., 2007). Според проучване, проведено през 2007 г., COB са най-често срещаният тип визитации сред специалистите по болнично лечение на деца (Mittal et al., 2010). Сред предполагаемите ползи от COB са подобрена комуникация със семейството, подобрена мултидисциплинарна и интердисциплинарна комуникация, по-ефективно планиране на изписването на пациента, по-ефективен работен процес и оптимални здравни резултати (Kleiber et al., 2006; Landry et al., 2007; Latta et al., 2008; Mittal et al., 2013; Muething et al., 2010; Rappaport et al.). В болниците, които функционират като обучителни центрове, образователните ползи включват възможността медицинските специалисти да бъдат модели за подражание на стажантите и да наблюдават взаимодействието на стажантите с членовете на здравния екип и семействата по време на COB (Landry et al., 2007; Mittal et al., 2010; Muething et al., 2007). Въпреки това представители на медицинските среди продължават да имат притеснения относно ефективността и преподаването по време на COB. По-конкретно, някои преподаватели по медицина се притесняват, че моделът на обучение, използван по време на COB, може да подкопае доверието на родителите в стажантите (Kleiber, 2006), а самите стажанти имат смесени впечатления за това как присъствието на родителите по време на визитациите влияе на обучението им (Knoderer, 2009). Те смятат, че разполагат с по-ограничена автономия по време на COB (Rappaport, 2010), и се чувстват по-комфортно да задават въпроси, когато семейството не е наоколо (Landry et al., 2007; Rappaport et al., 2010). Смята се,

че развитието на преподавателите е важно за постигане на добри резултати по отношение на двата приоритета по време на СОВ – грижата за пациентите и обучението на стажантите (Mitta et al., 2013; Rappaport et al., 2010). И все пак сред добрите практики в семейно-ориентираните грижи са и семейно-ориентираните визитации.

## СЕМЕЙНО-ОРИЕНТИРАНИ ГРИЖИ

Семейно-ориентираният подход към предоставянето на грижи се базира на разбирането, че участието на семейството на пациента е от съществено значение за осигуряването на качество и безопасност и постигането на оптимални здравни резултати. Семействата не се разглеждат като посетители, а като експерти по въпросите, които касаят децата им, и като ценни партньори в плана за грижа (Griffin, 2006). Институтът за грижа, ориентирана към пациента и семейството, очертава четири основни понятия, които са се превърнали в национален стандарт за семейно-ориентирани грижи (Institute for Patient- and Family-Centered Care, 2013):

- » Достойнство и уважение: медицинските специалисти се вслушват и уважават мненията и изборите на пациента и семейството. Знанията, ценностите, убежденията и културният произход на пациента и семейството са интегрирани в процеса на планиране и предоставяне на грижи.
- » Споделяне на информация: медицинските специалисти комуникират и предоставят пълна и безпристрастна информация на пациента и семейството по утвърждаващ и полезен начин. Пациентът и семейството получават навременна, пълна и точна информация, за да участват ефективно в грижите и вземането на решения.
- » Участие: пациентът и семейството биват насърчавани и получават необходимата подкрепа, за да могат да участват в грижите и вземането на решения според своите предпочитания.
- » Сътрудничество: пациентът и семейството се разглеждат като истински партньори в грижите. Те са включени в болнични инициативи като разработване и оценка на програми, проектиране на съоръжения и професионално обучение, както и в предоставянето на грижи.

## СЕМЕЙНО-ОРИЕНТИРАНИ ВИЗИТАЦИИ

Участието на семейството в медицинските грижи за детето може значително да повлияе на здравните резултати. Родителите са константа в живота на детето. Те са в състояние да разпознават фини промени и могат да предоставят ценна информация за пациента (Muething et al., 2007; Sisterhen et al., 2007; Sodomka, 2006). Ангажирането на родителите чрез провеждането на съвместни СОВ води до изграждането на взаимноизгодни партньорства. Провеждането на СОВ предоставя възможности за споделяне на информация и обучение на здравни специалисти, пациенти и семейства. Нещо повече, експертните медицински познания, в съчетание с взаимна комуникация и знанията на родителите, могат да улеснят диагностиката и лечението и същевременно да ограничат грешките и предоставянето на ненужни грижи (Sodomka, 2006).

Обучението на пациента и семейството относно семейно-ориентираните грижи, СОВ и значението на застъпничеството на родителите би трябвало да започне още при постъпването в болница. Необходимо е родителите да разберат замисъла и значението на СОВ и да бъдат насърчавани да участват в грижите за детето си в степен, която им позволява да се чувстват комфортно. Информиранието на семейството за значението на конфиденциалността и тяхната роля в опазването на конфиденциалността на пациента, особено в откритите отделения, може допълнително да укрепи партньорството между медицинските специалисти и семейството.

Хоспитализацията на дете е много стресираща за семействата дори при леко заболяване или елементарна процедура. Обстоятелствата и емоциите варират, така че е важно да попитате дали семейството иска да участва във всички визитации. Насърчете родителите, които желаят да участват, да подготвят въпроси и да запишат притесненията си предварително. Това им осигурява целенасочена задача и помага на здравния екип да върви по график. Подкрепете родителите, които предпочитат да не бъдат включени във визитациите, като им предложите други възможности за споделяне на информация и вземане на решения. Повечето родители няма да се почувстват неловко, ако лекарят не отговаря веднага и категорично на всичките им въпроси по време на визитациите. Ако времето не ви позволява да отговорите напълно на всички въпроси, уверението,



че човек от здравния екип ще се върне при тях по-късно, ще облекчи стреса им и ще ви помогне да избегнете обаждания до лекаря.

Обръщането към родителите с „мама“ или „татко“ може да бъде възприето от тях като хладно и безлично отношение (Amer and Fischer, 2009; Duzy, 2008). Ако не знаете името на член на семейството, попитайте или се обърнете към лицето със стандартен учтив поздрав (като „господине“ / „госпожо“). Изключение от това правило би могло да се направи в неонатологична среда, където обръщането към новите родители с „мама“ или „татко“ би могло да засили родителската роля и връзка. Ако решите да използвате „мама“ или „татко“, когато се обръщате към родител в неонатологично отделение, би било разумно да поискате разрешение: „Ще ми позволите ли да ви наричам „мамо“?“ или „Вече сте горд баща. Съз384ласни ли сте да ви наричаме „татко“?“. Избягвайте да говорите за пациента с „той“ / „тя“ или „бебето“. Демонстрирането на уважение към пациента чрез обръщане към него по име, дори ако детето е невербално, подсказва на родителите, че тяхното дете е важно, и може да намали безпокойството им.

Сядането (дори за кратко) по време на визитации и поддържането на зрителен контакт с пациента и родителя(ите) може да спомогне за иницирането на разговор и демонстрира ангажираност към семейството. Приканвайки родителите да споделят своите наблюдения и предложения, вие затвърждавате полезната роля, която те имат като част от екипа, който се грижи за детето, и същевременно подсилвате увереността и доверието им в екипа.

Прозрачността и откритото споделяне на информация със семейството е редно да бъдат стандартна практика, а не елементи, които медицинският екип може да избира по желание. Родителите искат и имат право да знаят цялата информация, която се отнася до диагнозата и прогнозата на тяхното дете. Те усещат, когато част от информацията се пази или укрива. Прикриването на информация поражда опасения у родителите и подкопава увереността и доверието им в екипа и болницата.

Включването на родителите във визитациите и овластяването им в грижите за хоспитализираното им дете намаляват продължителността на престоя, повишават тяхната увереност в способността им да се грижат за детето у дома след изписването му от болницата и намаляват вероятността от повторно приемане (Simmons, 2006).

## **ПОДГОТОВКА ЗА СЕМЕЙНО-ОРИЕНТИРАНИ ВИЗИТАЦИИ**

### **Подготовка на семейството**

Обяснете на семейството какво е СОВ при приемането на детето им в болницата, устно или чрез брошури или видеоклипове. От ключово значение е да им обясните какво точно представлява СОВ, каква е целта на визитациите и как протичат те, както и по кое време могат да очакват медицинският екип да дойде при тях за визитация. Ако лекуващият лекар ще извършва медицински преглед по време на визитацията, добавете и тази информация. Попитайте пациента (ако е достигнал подходящ етап от развитието си) и родителите дали искат да участват в СОВ и кой друг желаят да се включи, след което потвърдете избора им, преди да започнете с визитациите. Ако семейството се съгласи да участва в тях, преди да започнат визитациите, помолете пациента (ако е на подходяща възраст) и родителите да запишат своите въпроси или наблюдения, които желаят да споделят. Във връзка с представянето на пациента насърчете семейството да коригира грешките в историята на заболяването му и да поставя под съмнение всеки неясен медицински термин.

### **Подготовка на пациента**

Окажете нужната подкрепа на пациента, за да може той да разбере и да участва в СОВ. Това ще зависи от възрастта и развитието, вербалните способности и нивото на внимание на пациента (вж. Глава 2. „Комуникация според възрастта на пациента и проблеми в развитието“). Обяснете му, че няколко души ще бъдат в стаята, за да обсъдят грижите за него. Специалистът по детско развитие ще ви бъде от помощ в този процес, защото той може да подготви пациента за СОВ и да отговори на потенциални последващи въпроси.

### **Подготовка на сестрата и други специалисти**

Медицинската сестра, която отговаря за пациента, общува най-активно със семейството и с пациента и следователно е безценен източник на подкрепа (вж. Глава 14. „Гледната точка на детската медицинска сестра“). Тя е в уникална позиция да подкрепя участието на пациента и родителите, да им помага при формули-

рането на въпроси към лекарския екип и да споделя информация за напредъка на пациента с тях. Други специалисти (като диетолог или нутриционист, социален работник, специалист по детско развитие) също могат да подкрепят и да бъдат застъпници на семейството по време на СОВ. Поканете ги да участват в СОВ, а ако не могат да се присъединят, помолете ги да споделят с вас какво мислят или имат да ви кажат относно пациента и семейството.

## **ПРОВЕЖДАНЕ НА СЕМЕЙНО-ОРИЕНТИРАНИ ВИЗИТАЦИИ**

### **Екипът**

В зависимост от болницата, отделието и обстоятелствата екипът обикновено се състои най-малко от лекуващ лекар и в идеалния случай – медицинска сестра на пациента. Ако болницата е и обучителен център, като Тексаската детска болница, често има един или повече специализанти и студенти по медицина или обучаващи се за медицински сестри, а в някои болници и при определени обстоятелства – и аспирант. Ако медицинската сестра на пациента не може да участва във визитациите, лекуващият лекар или някой от специализантите трябва да получи информация за него от медицинската сестра, преди да влезе в стаята му. След визитациите може да се наложи да се срещнете с медицинската сестра или други членове на екипа, за да им дадете актуална информация.

### **Визитациите**

Членът на екипа (лекуващ лекар, аспирант, специализант, студент по медицина), който е прекарал най-много време с пациента или го е виждал най-наскоро, трябва да запознае останалите членове на екипа с пациента и семейството, доколкото това е необходимо.

Оптималната комуникация е на нивото на очите. Ако родителят е прав, членовете на екипа също трябва да са прави. Ако родителят е седнал, лидерът на екипа (и другите членове) по възможност също трябва да седне, поддържайки зрителен контакт на същото ниво. Използвайте разговорен и неспециализиран език. Говорете на пациента (когато възрастта му е подходяща) и родителите по време на представянето на историята и на семейството и екипа по време на оценката и изготвянето на плана.

Насърчавайте и отделете достатъчно време за въпроси и наблюдения от пациента, семейството, медицинската сестра и другите членове на екипа. Изяснете целите, които трябва да бъдат изпълнени във връзка с изписването му. Ако лекарят в екипа за болнично лечение не е основният доставчик на грижи за пациента, помолете семейството да ви каже името на основния доставчик на грижи за пациента, за да улесните съвместното предоставяне на грижи в болницата (ако е удачно) и прехода в грижите след изписването на пациента.

### **Ролята на членовете на екипа по време на семейно-ориентирани визитации**

Лекуващият лекар трябва или да ръководи визитациите, или да възложи тази задача на някой от другите членове на екипа. Често, като образователна стратегия, тази роля бива поверена на аспирант, специалист или студент по медицина. Въпреки това лекуващият лекар продължава да носи отговорност за пациента и при нужда трябва да се намеси, за да гарантира, че той получава оптимални грижи.

Лекар, който не говори по време на визитациите или не ги ръководи, може да запише и въведе в системата взетите решения и да ги повтори на екипа, за да потвърди точността на информацията (затворен цикъл на комуникация). Той или друг незаает лекар може да уницира, актуализира или финализира всякаква документация, свързана с изписването на пациента. Студентът по медицина може да бъде помолен да потърси резултатите от лабораторни и радиологични изследвания. Ако е приложимо, лекарят трябва да запознае дежурния лекар със семейството. При нужда от допълнителни консултации по телефона те трябва да бъдат проведени след излизането от болничната стая.

Старши лекарите трябва да бъдат модели за подражание на младши лекарите и на студентите, като демонстрират как лекарят може да спечели пациента и семейството му на своя страна и да ги подкрепя във времето.

В болница без болничен персонал или студенти по медицина лекуващият лекар трябва да провежда визитации с медицинската сестра, отговорна за съответния пациент, или сам. При тези обстоятелства лекарят трябва да изпълнява тези задачи сам и може да се наложи да остави попълването на насоките за лечение и друга документация за след края на визитацията.

## Препоръки за успешни семейно-ориентирани визитации

Почукайте, преди да влезете в стаята на пациента, и информирайте пациента и родителите, че започвате с визитациите. Попитайте дали семейството желае да участва във всяка визитация. Ако са налични помощни инструменти, свързани с провеждането на визитации, насърчете семейството да ги използва. Например в Тексаската детска болница има брошури, които обясняват на семействата какво е СОВ и дават насоки на техните членове, които искат да участват във визитациите, както и табели, които се поставят на вратата на стаята на пациента, за да се знае дали семейството желае да участва в СОВ в съответния ден, или не. Ако и когато е необходимо, запознавайте семейството с членове на екипа, които могат да им бъдат от помощ.

Включете медицинската сестра, която е отговорна за пациента, във визитациите и потърсете мнението ѝ, особено за оценки и планове. Други членове на екипа, които не са лекари (напр. мениджър по грижите, отговорник по планиране на изписването или специалист по детско развитие), които присъстват на визитациите, трябва да бъдат насърчавани да участват и техният принос и предложения трябва да бъдат уважавани.

Уверете се, че родителите и членовете на екипа участват в изготвянето на плана за лечение. Помолете родителите (и пациента, когато нивото му на развитие позволява) да споделят своите наблюдения и мисли, както и своите предложения за плана за грижа.

Попускайте разрешение от пациента и родителите за провеждане на специфични обучителни дейности, напр. извършване на по-обстоятелно от обичайното медицински преглед. Понякога пациентът или родителят може да бъдат използвани като учители. Например детето може да бъде помолено да обясни своето разбиране за заболяването си и да опише как се чувства. Родителят пък може да бъде помолен да сподели мнението си за медицинската система.

Насърчете пациента и родителите да говорят и да допринесат за дискусията. Улеснете това, като открито споделите цялата информация за диагнозата и прогнозата със семейството. Използвайте език, спомагащ за установяване на връзка със семейството и лишен от акроними и медицински жаргон. Избягвайте език или тон, които може да се възприемат като снизходителни. Уверете се, че родителите разбират диагнозата, плана за лечение и целите във връзка с изписването, и им осигурете достатъчно въз-

можности да задават въпроси. Ако членове на семейството имат ограничени познания по български език, поискайте преводач, който да им помага в комуникацията.

Отбележете наличието на несигурност и помогнете на семейството да се справи с нея. Уважавайте културното многообразие и интегрирайте уникалните семейни нужди във визитациите. Подкрепете семействата, желаещи да интегрират безвредни културни традиции или ритуали в плана за грижа на пациента.

Има специфични съображения, които трябва да вземете под внимание при работа с пациент в предюношеска и юношеска възраст. (Вж. Глава 3. „Комуникация с пациенти в юношеска възраст“.) Когато е подходящо, попитайте го дали иска да участва в СОВ и кой следва да присъства. Границите на юношеската възраст и защитената здравна информация варират по места; запознайте се със законите на мястото, където практикувате. При обсъждане на други здравни въпроси родителите имат право да присъстват. Ако юношата не желае родителите му да присъстват по време на СОВ, тогава трябва да положите усилия за изграждане на добри взаимоотношения както с пациента, така и със семейството.

Важно е да отбележим, че в резултат на нарастващото въздействие на семейно-ориентираните грижи и подсилването на ключовата роля на семействата в процеса на вземане на медицински решения възприемането на системен подход става все по-важно. Наличието на съгласувани стандарти за участие на семейството е от ключово значение. Тъй като семействата очакват постоянно ниво на качество във всяка област на болницата, те очакват също така да бъдат включени като неразделни членове на екипа, грижещ се за детето им, независимо в кое отделение е прието то (това важи особено за семействата на хронично болни деца, които редовно посещават болницата). Моделите за провеждане на семейно-ориентирани визитации трябва да обслужват нуждите на конкретни болнични звена по най-добрия начин и същевременно систематично да се придържат към основния принцип за зачитане и ценене на семейното участие като помощно средство за постигане на оптимални здравни резултати.

Табл. 1 Примерни полезни изрази за улесняване на участието на семейството в СОВ

Цел	Примерни полезни изрази
Обща	Обръщайте се към пациента и членовете на семейството му по име. Говорете за пациента по име независимо от възрастта му.
Да дадете възможност на семейството да редактира историята на пациента	„Ще представя историята на Дани пред екипа. Моля ви да ме прекъснете, ако объркам нещо или вие искате да добавите нещо.“
Да насърчите членовете на семейството да говорят за своите чувства и притеснения относно болестта и грижите	„Г-жо Петрова, бихме искали да знаем какво мислите вие и Дани относно болестта му и грижите досега.“ „Дани, чудя се кои са основните ти притеснения към този момент.“ „Чудя се какви притеснения има всеки от вас към този момент.“
Да се запознаете с мнението на членовете на семейството относно плановете за диагностика и терапия	„И така, това е нашият план. Какво мислите?“ „Какви въпроси имате относно плана?“
Да насърчите членовете на семейството да споделят какво мислят относно поставените цели	„Обясних целите за тази хоспитализация, както и дългосрочните цели, както ги вижда екипът. Бихме искали да знаем какво мислите за тези цели. Мислите ли, че са реалистични? Има ли други цели, към които трябва да се стремим?“
Да разберете какво мислят членовете на семейството и да получите обратна връзка от тях при обсъждането на изписването на пациента и следболничните грижи	„Знам, че говорихме за доста неща. Смятате ли, че ще се справите с това? Какви проблеми очаквате да имате?“ „Какво е необходимо да изясня или повторя?“ „И така, презгледяхме плановете за грижите за Дани у дома и за последващата ви комуникация с хирурга. Смятате ли, че тези планове са разумни и изпълними? Какви проблеми очаквате да имате?“

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Участието на родителите в грижите за детето по време на хоспитализация може да окаже значително благотворно въздействие върху способността на детето да се справя със стреса, причинен от заболяването и хоспитализацията. Родителите и медицинските специалисти имат различни роли, отговорности и експертни познания, но всички имат ценни знания, с които могат да допринесат за плана за грижа за детето. Ако бъдат възприемани като основни членове на екипа, който се грижи за детето, родителите могат да допринесат за медицинските наблюдения и оценки. Предоставянето на семейно-ориентирани грижи и включването на семейството във визитациите демонстрират ангажимента на екипа за осигуряване на качество, безопасност и възможно най-добрите педиатрични грижи.



## ИЗПОЛЗВАНА ЛИТЕРАТУРА

1. Amer A, Fischer H. "Don't call me 'Mom'": how parents want to be greeted by their pediatrician. *Clin Pediatr*. 2009;48:720-22.
2. De John C, Singhal G. Family-Centered rounds. In Rauch DA, Gershel JC. Ed. *Caring for the Hospitalized Child: A Handbook of Inpatient Pediatrics*. Evanston, IL. The American Academy of Pediatrics. 2013.
3. Duzy, D. The other side of the isolette...a father's (and nurse's) NICU experience. [www.familycenteredcare.org/pdf/conf\\_present\\_028.ppt](http://www.familycenteredcare.org/pdf/conf_present_028.ppt) No pub date. Accessed August 12, 2014. Griffin, Terry MS. Family-Centered care in the NICU. *J Perinatal Neonatal Nurs*. 2006;20:98-102.
4. Institute for Patient- and Family-Centered Care. Core concepts of patient- and family-centered care. <http://www.ipfcc.org/pdf/CoreConcepts.pdf> No pub date. Accessed August 12, 2014.
5. Kleiber C, Davenport T, Freyengerger B. Open bedside rounds for families with children in pediatric intensive care units. *Am J Crit Care*. 2006;15:492-6.
6. Knoderer, H. Inclusion of parents in pediatric subspecialty team rounds: attitudes of the family and medical team. *Acad Med*. 2009;84:1576-81.
7. Landry M, Lafrenaye S, Roy M, Cyr C. A randomized, controlled trial of bedside vs conference room case presentation in a pediatric intensive care unit. *Pediatrics*. 2007;120:275-80.
8. Latta L, Dick R, Parry C, Tamura G. Parental responses to involvement in rounds on a pediatric inpatient unit at a teaching hospital: a qualitative study. *Acad Med*. 2008;83:292-97.
9. Mittal V, Sigrest T, Flores G, et al. Family-centered rounds on pediatric wards: a PRIS network survey of US and Canadian hospitalists. *Pediatrics*. 2010;126:37-43.
10. Mittal V, Krieger E, Flores G, et al. Pediatrics residents' perspectives on family-centered rounds: A qualitative study at 2 children's hospitals. *J Grad Med Educ*. 2013;5:81-7.
11. Muething S, Kotagal U, Schoettker P, J, DeWitt T. Family-centered bedside rounds: a new approach to patient care and teaching. *Pediatrics*. 2007;119:829-32.
12. Rappaport D, Cellucci M, Leffler M. Implementing family-centered rounds: pediatric residents' perceptions. *Clin Pediatr*. 2010;49:228-34.
13. Rappaport D, Ketterer T, Nilforoshan V, Sharif I. Family-centered rounds: views of families, nurses, trainees, and attending physicians. *Clinical Pediatrics*. 2012;51:260-66.
14. Simmons JM. A fundamental shift: family-centered rounds in an academic medical center. *Hospitalist*, 2006;10:46-47.
15. Sisterhen L, Blaszak R, Woods M, Smith C. Defining family-centered rounds. *Teach Learn Med*. 2007;19:319-322.
16. Sodomka P. Engaging patients & families: a high leverage tool for health care leaders. *Hospitals & Health Networks*. 2006;80:28-9.

## ГЛАВА 27

### КОМУНИКАЦИЯТА КАТО ИНСТРУМЕНТ ЗА ПОВИШАВАНЕ СТЕПЕНТА НА СПАЗВАНЕ НА ПРЕДПИСАНИЯТА НА ЛЕКАРЯ ОТ СТРАНА НА ПАЦИЕНТА

Майкъл Спигър, MD

#### ВЪВЕДЕНИЕ

Степената на спазване на определен медицински режим от страна на пациента е мярка за това доколко поведението му съвпада с препоръките на медицинските специалисти по отношение на предписаните лекарства или предложената промяна в начина на живот. Спазването зависи от множество фактори: самото заболяване, предписаните лекарства, разбирането на пациента за неговата роля в лечението, комуникационните умения на лекаря и заобикалящата среда (Falk, 2001; Matsui, 1997). В педиатрията има още един елемент – родителите.

Поради сложното взаимодействие между горепосочените фактори спазването на медицинските препоръки често е на ниско ниво, като ситуацията е по-неблагоприятна по отношение на дългосрочните режими в сравнение с краткосрочните (Fotheringham and Sawyer, 1995; Litt et al., 1980; Matsui, 1997; Osterberg and Blaschke, 2005). Когато схемите за лечение са сложни или изискват промени в начина на живот, степената на неспазване може да надхвърли 60% (Li et al., 2000). Но дори и при краткосрочни терапии на децата често се дава само част от предписаните лекарства. Mattar et al. (1975) съобщават, че само при 7,3% от пациентите се наблюдава пълно придържане, а 53% приемат по-малко от половината от лекарствата. Това не е ново явление. Неспазването датира поне от IV в. пр.Хр. В своя трактат „За благоприятието“ Хипократ заявява, че човек трябва „да следи и за кусурите на пациентите, които често ги карат да лъжат за приема на предписаните им неща“ (Carrick, 2001).

Последствията от неспазването на предписанията струват скъпо, а може да бъдат и сериозни. Общите разходи, свързани с неспазване на предписанията за лечение в САЩ, доближават 100 млрд. долара на година (Osterberg and Blaschke, 2005), а разходите за хоспи-

тализация възлизат на 13,35 млрд. долара (Martin et al., 2005). Неспазването на лечението с медикаменти може да повлияе значително на прогнозата. Например при деца пациенти с остра лимфобластна левкемия или болестта на Ходжкин, които не са се придържали към своя режим с преднизон, е отчетено значително по-високо ниво на повторно заболяване (45%) в сравнение с групата на спазващите режима (10%) (Festa et al., 1991). При деца пациенти с бъбречна трансплантация неспазването на имunosупресивната терапия води до необходимост от повече трансплантации, по-кратък период на функциониране на трансплантирания орган и повишена смъртност (Meyers et al., 1995).

## ДЕТЕРМИНАНТИ НА НЕПРИДЪРЖАНЕТО КЪМ ПЛАНА ЗА ЛЕЧЕНИЕ

*Лекарствата не действат при пациенти, които не ги приемат.*

Ч. Евърет Куп<sup>1</sup>

### Когнитивни фактори

Когато се предоставя твърде много информация, е възможно само една много малка част от нея да бъде асимилирана. За учащия е изключително трудно да определи коя информация е важна и коя – не, а това оказва неблагоприятно влияние върху нивото на запомняне (Ley, 1979; Selic et al., 2011). Ley and Spellman (1965) установяват, че цели 56% от инструкциите се забравят малко след напускането на лекарския кабинет дори когато е демонстрирано високо ниво на разбиране непосредствено след даването на ясни инструкции. Многократно е показано, че основен фактор за неспазване на препоръките е забравянето на приема или начина на прием на лекарства (Brekke et al., 2004; Shemesh et al., 2004; Zaghoul and Goodfield, 2004). Здравната грамотност, „степенята, в която човек е способен да получава, обработва и разбира основна здравна информация и услуги, необходими за вземане на подходящи решения, свързани със здравето му“, често не е на нужното ниво при такива обстоятелства (Nielsen-Bohlman et al., 2004). По отношение на разбирането 22% от възрастните американци

<sup>1</sup> Чарлз Евърет Куп (1916 – 2013) е американски детски хирург, главен хирург на САЩ през 80-те години. Известен е като „семеен лекар на Америка“. – Б. р.

имат базово ниво на здравна грамотност (разбират информация в кратък текст, насочен към широка аудитория; четат и разбират елементарни документи; използват количествена информация за решаване на елементарни проблеми в една стъпка), а при 14% здравната грамотност е под базовото ниво (намират лесна за откриване информация в кратък текст; следват писмени инструкции в елементарни документи; използват числа за извършване на прости количествени операции) (Kutner et al., 2006). Ниската здравна грамотност се проявява и като понижена способност за придържане към лекарските предписания поради липса на разбиране. Williams et al. (1995) установяват, че сред пациенти в две обществени болници 42% са разбрали погрешно указанията за прием на лекарства „на празен стомах“, почти 60% не са могли да прочетат и разберат формуляра за съгласие и 25% не са разбрали плана за следващия си преглед. Въпреки че езиковите бариери са допринесли за тези констатации, липсата на базова здравна грамотност е била преобладаващата спънка. Сложните планове за лечение усложняват проблема (Bauman et al., 2002; Tinkelman et al., 1980). Липсата на здравна грамотност влияе и на убежденията на пациентите относно здравето. Anarella et al. (2005) показват, че 40% от пациентите с астма продължават да използват инхалаторни кортикостероиди за ежедневен прием само при наличие на симптоми, въпреки че са получили лесна за разбиране информация. Те установяват още, че 46% от възрастните или са пушили цигари, или са били изложени на дим в дома си, както и че 35% от децата продължили да бъдат изложени на дим у дома. Използването на медицински жаргон също допринася за погрешно разбиране от страна на пациентите (Barker et al., 2013; Cua and Kripalani, 2008; Sadeghi et al., 2013). Многосрочните думи, медицинската терминология и използването на голям брой сложни съставни изречения оказват своето влияние.

### **Некогнитивни личностни и междуличностни фактори**

Връзката между медицинския специалист и пациента може да е от решаващо значение за спазването на препоръчания курс на лечение. Лошите взаимоотношения често се характеризират с липса на доверие. Това може да се прояви по различни начини, включително пациентът да забрави да приема дадено лекарство (Atkins and Fallowfield, 2006). Редица системи от убеждения на пациента

могат да стоят в основата на това решение, включително желанието на пациента да угоди на своя лекар (Elliott et al., 2001; Iihara et al., 2008). Това може да подтикне пациента да казва това, което той смята, че лекарят желае да чуе (Osterberg and Blaschke, 2005). Други убеждения и поведения, свързани с динамиката на междуличностната комуникация, също може да се отразят неблагоприятно на спазването на предписанията, например възприятието на пациента, че дадено лекарство не си струва да бъде приемано заради страничните ефекти от него, липсата на вяра на пациента в ползата от лечението; и липсата на широки познания за болестта от страна на пациента. Особено важна роля имат депресията и други тежки психологически състояния (DiMatteo et al., 2000; Williams, 2010). DiMatteo et al. (2000) установяват, че в сравнение с пациентите без депресия, при пациентите с депресия рискът от неспазване на препоръките за медицинско лечение е три пъти по-висок. Young et al. (2001) установяват, че тези състояния обикновено остават нелекувани.

### **Системни фактори**

И накрая, фактори, които обикновено са извън контрола на пациента, могат да повлияят неблагоприятно на спазването на лекарските предписания. Те включват цената на лекарствата (Osterberg and Blaschke, 2005; Ho et al., 2009) и процедурите в кабинета (Winnick et al., 2005), ограничен достъп до здравеопазване (Stuart and Zacker, 1999), липса на транспорт (Frogel et al., 2010), рестриктивни списъци с лекарства, които се отпускат по предписание и се покриват от план за лечение или застрахователен план (Ridley and Axelsen, 2006; Wilson et al., 2005), и използването на генерични лекарства (Kesselheim et al., 2013), при което пациентът и семейството му може да попадат на различен цвят и размер на лекарството всеки път, когато попълват запасите си според предписанията.

## ПОКАЗАТЕЛИ ЗА СПАЗВАНЕ НА ЛЕКАРСКИТЕ ПРЕДПИСАНИЯ

*Повечето противоречия могат да бъдат прекратени бързо, ако замесените страни първо дефинират прецизно понятията, с които боравят, и след това се придържат към своите определения.*

Траян Едуардс<sup>1</sup>

Макар че предикторите за ниско ниво на спазване на лекарските предписания може да са полезни, установяването на действително неспазване на предписанията е трудно. Няма златен стандарт за неговото измерване и има проблеми с всички налични методи (Matsui, 1997; Osterberg and Blaschke, 2005). Например мерките за спазване могат да се различават една от друга с до 37% (Milgrom et al., 1996). В това проучване медианното ниво на прием на инхалаторни кортикостероиди, посочено от пациенти с астма в техните дневници, е 95,4%, докато действителното медианно ниво на прием, записано електронно чрез системата за наблюдение на лекарствени събития MEMS® (в капачките на бутилките има микрочип, който записва датата и часа на отваряне на бутилките), е 58,4%. Трябва да се отбележи също, че медианното ниво на спазване на приема на инхалаторни кортикостероиди, документирано електронно, е 13,7% при пациенти, при които е имало обостряне, и 68,2% при пациенти, при които не е имало усложнения. Това конкретно проучване демонстрира най-добрите и най-лошите методи за измерване на спазването на предписанията, като самоотчитането на практика винаги води до надценяване на нивото на спазване.

Методите за измерване на спазването на приема на лекарства може да бъдат разделени на директни и косвени.

Има основно два *директни метода*. Първият е пряко наблюдение на пациента, докато той поглъща, вдишва или сам си инжектира лекарството. Понякога инжекцията се поставя от лекаря в дома на пациента. В редки случаи пациентът може да бъде наблюдаван при прилагането на пластир, крем или мехлем. Директното наблюдение е точно, но доставчикът на здравни грижи трябва да отдели

<sup>1</sup> Траян Едуардс (1809 – 1894) е американски теолог и пастор, известен със своя сборник с цитати *A Dictionary of Thoughts* („Речник на мислите“). – Б. р.

необходимото време. Вторият директен метод се състои в измерването на нивото на концентрация на лекарството, метаболита или биомаркера в кръвта или урината. Това измерване е скъпо и е възможно да не отразява придържането към предписанията за прием във времето.

*Косвените методи* варират от докладване от страна на пациента (прост и евтин метод, но може да бъдат допуснати грешки) до електронни монитори (обикновено този метод е точен, но е и скъп и може да изисква сваляне на данни). Други косвени методи включват събиране на информация от болногледача (невинаги точна), преброяване на оставащите хапчета (този показател лесно може да бъде манипулиран от пациента) и определяне на броя или честотата на погълване на запасите на лекарството, което става с рецепта (това не е непременно равнозначно на приемане на лекарството). Клиничната реакция на пациента (или липсата на такава) може да отразява спазването на лечението с лекарства, но очевидно не се влияе от много други фактори.

## **ПОДОБРЯВАНЕ НА НИВОТО НА СПАЗВАНЕ НА ЛЕКАРСКИТЕ ПРЕДПИСАНИЯ**

*Мислете като мъдrecи, но комуникирайте на езика на обикновените хора.*

Уилям Бътлър Йейтс

Използвани са най-различни методи за подобряване нивото на спазване на предписаното лечение, но много малко проучвания са изследвали наличието на подобрение в здравето на пациента (Haunes, 2008). Макар че има специализирана литература по темата, която сочи, че опростяването на режимите на прием на лекарства и на вариантите за лечение води до подобряване на спазването на предписанията (Bangalore et al., 2007; Matsui, 1997; Osterberg and Blaschke, 2005), тези резултати се отчитат най-често при краткосрочни курсове на лечение (Finney et al., 1985; Lima et al., 1976). Комплексните стратегии за подобряване на спазването на предписания прием на лекарства за дълъг период не са много ефективни въпреки големите усилия и ресурси, които може да са необходими за тяхното прилагане (Haunes et al., 2008). На базата на метаанализ Macharia et al. (1992)

показват, че случаите на пропускане на насрочени прегледи могат да бъдат намалени чрез напомняния по пощата, по телефона или от лекаря, упътване на пациента до клиниката или сключване на договори с пациента. Използването на опростени карти, показващи местоположението на референтни лаборатории или консултанти, също може да е от полза.

Има разнопосочни мнения за подобряването на комуникацията като инструмент за подобряване на спазването на лекарските предписания (Berkman et al., 2011). Две сравнително нови техники излязоха на преден план. Съгласуването – състояние на съгласие или хармония – вече се среща в научната литература, посветена на спазването на медицинските предписания (Falk, 2001). При използването на тази техника фокусът на интервюто между лекаря и пациента се измества от лекаря към пациента. Някои биха нарекли това „мотивационно интервюване“, но двата метода са различни (Possidente et al., 2004). И в двата случая се осъществява вербална и невербална комуникация, но при мотивационното интервюване от ключово значение е изкуството на слушането, което означава, че лекарят запазва мълчание и изразява невербална или минимална вербална емпатия към казаното от пациента. Въпреки че някои здравни специалисти се опасяват, че този подход ще удължи неоправдано времето за преглед, това не е така. Langewitz et al. (2002) доста ясно показват, че средното време на първоначално спонтанно изказване на пациента е една минута и 32 секунди, като медианата е 59 секунди. Мотивационното интервюване надгражда върху Транстеоретичния модел на промяната, според който пациентите или родителите могат да бъдат класифицирани като намиращи се на един от общо пет етапа на готовност за промяна (Berger, 1997). Този етап в Транстеоретичния модел, изглежда, е предиктор за придържане към терапията. Както съгласуването, така и мотивационното интервюване косвено или изрично предполагат, че пациентът или родителите са готови да променят свои дългогодишни убеждения или навици.

Важна роля за протичането на горните процеси играят въздействието на здравната грамотност и концепциите за учене при възрастните хора. Би било добре да помним поучението на сър Уилям Ослър от 1892 г. относно взаимодействието между пациента и лекаря (Falk, 2001): „Практикуването на медицина е изкуство, базирано на науката“. Без значение какво е тяхното ниво на грамот-



ност, възрастните учаци искат първо да научат основите. Същевременно медицинският специалист е редно да се фокусира върху онези от едно до три ключови послания, които той иска пациентът да запомни. Weiss (2003) и Националната фондация за безопасност на пациентите (National Patient Safety Foundation, 2013) предлагат няколко стъпки за подобряване на комуникацията с пациенти:

- » Забавете речта си и прекарайте малко повече време с пациента и семейството. Седнете, вместо да стоите. Слушайте, вместо да говорите.
- » Използвайте ясен, немедицински език, напр. „високо кръвно налягане“ вместо „хипертония“, „сърдечен лекар“ вместо „кардиолог“. Можете да използвате аналогии (като „частично запушена тръба не позволява на въздуха или водата да преминава както трябва“) с цел илюстриране на запушен дихателен път или кръвоносен съд. Когато използвате преводач, инструктирайте го да се придържа към неспециализираните думи, които използвате, а не да ги замества с медицински термини.
- » Използвайте картинки и снимки – те подобряват разбирането и запомнянето.
- » Обобщавайте и повтаряйте ключовите послания. Помислете за прости листовки, написани на или под нивото на разбиране на шестокласник. При едно проучване средното ниво, постигнато от участващите в програмата „Медикейд“ (Medicaid), е 5. клас (Weiss, 2003). Средното ниво на четене на човек със средно образование е 8. клас.
- » Използвайте техниките „обратно преподаване“ или „покажи ми“ (Schillinger et al., 2003). Помолете родителите да демонстрират своето разбиране. Избягвайте да питате: „Разбирате ли?“. Пациентите често отговарят с „да“ дори и да не разбират нищо (Weiss, 2003). Ето няколко примера за прилагане на техниката за обратно преподаване:

*Какво ще кажете на съпруга си за състоянието на вашето бебе?*

*Искам да съм сигурен, че съм обяснил всичко ясно. Бихте ли ми обяснили какво сте разбрали, за да съм сигурен, че съм успял?*

*Моля ви още веднъж да ми покажете как се поставя сондата за хранене.*

Програмата Ask Me 3® е разработена от Националната фондация за безопасност на пациентите и помага на пациента или родителя да се съсредоточи върху ключовите аспекти на даден епизод на боледуване:

*Какъв е основният ми проблем?*

*Какво трябва да направя?*

*Защо е важно за мен да направя това?*

Weiss (2003) дава препоръки за изготвянето на писмени материали за пациенти и семейства:

- » **Общо съдържание:** ограничете се до няколко ключови послания – какво е нужно да знае пациентът или родителят.
- » **Текст:** деятелен залог; написаното да съответства на или да бъде под нивото на разбиране на шестокласник; кратки думи, изречения и параграфи.
- » **Шрифт:** най-малко 12 пункта, прост шрифт като *Arial* или *Times New Roman*; не изписвайте думи само с главни букви.
- » **Оформление:** избягвайте да пишете думи и изречения нагъсто; оставете големи свободни пространства; използвайте опростени илюстрации според случая.

## **ЗАКЛЮЧЕНИЕ**

Спазването на медицински режим от страна на пациента (или родителя) е степента, в която поведението на пациента се припокрива с препоръките на лекаря. Последниците от неспазването на предписанията струват скъпо и могат да бъдат сериозни. Определящите фактори за неспазване на лекарските указания включват когнитивни и некогнитивни проблеми, свързани с пациентите, и трудности в рамките на системата на здравеопазването. Ефективната комуникация, съобразена с нивото на разбиране на пациента или родителя, е от ключово значение за повишаване степента на придържане към плана за лечение. Техниките за подобряване на комуникацията (и съответно на спазването на предписанията) включват съгласуване, мотивационно интервюване,

внимателно изслушване на пациента с проследяване на невербалните и вербалните сигнали, бавно говорене, избягване на медицински жаргон, преглед и повторение на важните инструкции и отправяне на молба към пациента да обясни или демонстрира инструкциите.

## ИЗПОЛЗВАНА ЛИТЕРАТУРА

1. Anarella J, Roohan P, Balistreri E, et al. A survey of Medicaid recipients with asthma: perceptions of selfmanagement, access, and care. *Chest*. 2004;125:1359-67.
2. Atkins L, Fallowfield L. Intentional and non-intentional non-adherence to medication amongst breast cancer patients. *Eur J Cancer*. 2006;42:2271-6.
3. Bangalore S, Kamalakkannan G, Parkar S, et al. Fixed-dose combinations improve medication compliance: a meta-analysis. *Am J Med*. 2007;120:713-9.
4. Barker KL, Reid M, Minns Lowe CJ. What does the language we use about arthritis mean to people who have osteoarthritis? A qualitative study. *Disabil Rehabil*. 2014;36(5):367-72. doi:10.3109/09638288.2013.793409. Epub 2013 May 28.
5. Bauman LJ, Wright E, Leickly FE, et al. Relationship of adherence to pediatric asthma morbidity among inner-city children. *Pediatrics*. 2002;110:e6.
6. Berger BA, Hudmon KS. Readiness for change: implications for patient care. *J Am Pharm Assoc (Wash)*. 1997;NS37(3):321-9.
7. Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, et al. Health literacy interventions and outcomes: an updated systematic review. *Evid Rep Technol Assess*. 2011;199:1-941.
8. Brekke HK, Sunesson A, Axelsen M, et al. *J Hum Nutr Diet*. 2004;17:513-21.
9. Carrick P. *Medical Ethics in the Ancient World*. Washington, DC. Georgetown University Press. 2001.
10. Cua YM, Kripalani S. Medication use in the transition from hospital to home. *Ann Acad Med Singapore*. 2008;37:136-6.
11. DiMatteo MR, Lepper HS, Croghan TW. Depression is a risk factor for noncompliance with medical treatment: meta-analysis of the effects of anxiety and depression on patient adherence. *Arch Intern Med*. 2000;160:2101-7.
12. Elliott V, Morgan S, Day S, et al. Parental health beliefs and compliance with prophylactic penicillin administration in children with sickle cell disease. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2001;23:112-116.
13. Falk M. Compliance with treatment and the art of medicine. *Am J Card*. 2001;88:668-669.
14. Festa RS, Tamaroff MH, Chasalow F, et al. Therapeutic adherence to oral medication reminders by adolescents with cancer. I. Laboratory assessment. *J Pediatr*. 1991;120:807-11.
15. Finney JW, Friman PC, Rappoff MA, et al. Improving compliance with antibiotic regimens for otitis media. *Am J Dis Child*. 1985;139:89-95.
16. Fotheringham MJ, Sawyer MG. Adherence to recommended medical regimens in childhood and adolescence. *J Paediatr Child Health*. 1995;31:72-8. 225
17. Frogel MP, Stewart DL, Hoopes M. A systematic review of compliance with palivizumab administration for RSV immunoprophylaxis. *J Manag Care Pharm*. 2010;16:46-58
18. Haynes RB, Ackloo E, Sahota N, et al. Interventions for enhancing medication adherence. *Cochrane Database Syst Rev*. 2008 Apr 16.

19. Ho PH, Bryson CL, Rumsfeld S. Medication adherence: Its importance in cardiovascular outcomes. *Circulation*. 2009;119:3028-35.
20. Iihara N, Kurosaki Y, Miyoshi C, et al. Comparison of individual perceptions of medication costs and benefits between intentional and unintentional medication non-adherence among Japanese patients. *Patient Educ Couns*. 2008;70:292-9.
21. Kesselheim AS, Misono AS, Shrank WH, et al. Variations in pill appearance of antiepileptic drugs and the risk of nonadherence. *JAMA Intern Med*. 2013;173:202-8.
22. Kutner M, Greenberg E, JinY, et al. *The Health Literacy of America's Adults: Results From the 2003 National Assessment of Adult Literacy*. NCES 2006-483. U.S. Department of Education. Washington, DC. National Center for Education Statistics. 2006.
23. Langewitz W, Benz M, Keller A, et al. Spontaneous taking time at start of consultation in outpatient clinic: cohort study. *BMJ*. 2002;325:682-83.
24. Ley P. Memory for medical information. *Br J Soc Clin Psychol*. 1979;18:245-55.
25. Ley P, Spelman MS. Communications in an out-patient setting. *Br J Soc Clin Psychol*. 1965;4:114-16.
26. Li BD, Brown WA, Ampil FL, et al. Patient compliance is critical for equivalent clinical outcomes for breast cancer treated by breast-conservation therapy. *Ann Surg*. 2000;231:883-89.
27. Lima J, Nazarian L, Charney E, et al. Compliance with short-term antimicrobial therapy: some techniques that help. *Pediatrics*. 1976;57:383-6.
28. Litt IF, Cuskey WR, Rudd S. Identifying adolescents at risk for noncompliance with contraceptive therapy. *J Pediatr*. 1980;96:742-45.
29. Macharia WM, Leon G, Rowe BH, et al. An overview of interventions to improve compliance with appointment keeping for medical services. *JAMA*. 1992;267:1813-7.
30. Martin LR, Williams SL, Haskard KB, et al. The challenge of patient adherence. *Ther Clin Risk Manag*. 2005;1:189-99.
31. Mattar ME, Markello J, Yaffe SJ. Inadequacies in the pharmacologic management of ambulatory children. *J Pediatr*. 1975;87:137-41.
32. Matsui DM. Drug compliance in pediatrics: Clinical and research issues. *Pediatr Clin N Am*. 1997;44:1-14.
33. Meyers KE, Weiland H, Thomson PD. Paediatric renal transplantation non-compliance. *Pediatr Nephrol*. 1995;9:189-92.
34. Milgrom H, Bender B, Ackerson L, et al. Noncompliance and treatment failure in children with asthma. *J Allergy Clin Immunol*. 1996;98:1051-7.
35. National Patient Safety Foundation. Ask Me 3. <http://www.npsf.org/for-healthcareprofessionals/programs/ask-me-3/>. Accessed August 20, 2013.
36. Nielsen-Bohlman, L., Panzer, A. M., & Kindig, D. A. (Eds.). *Health literacy: A prescription to end confusion*. Washington, DC. National Academies Press. 2004.
37. Osterberg L, Blaschke T. Adherence to medication. *N Engl J Med*. 2005;353:487-97.
38. Possidente CJ, Bucci KK, McCain WJ. Motivational interviewing: A tool to improve medication adherence. *Am J Health-Syst Pharm*. 2005;62:1311-4.
39. Ridley DB, Axelsen KJ. Impact of Medicaid preferred drug lists on therapeutic adherence. *Pharmacoeconomics*. 2006;24 Suppl 3:65-78.
40. Sadeghi S, Brooks D, Goldstein RS. Patients' and providers' perceptions of the impact of health literacy on communication in pulmonary rehabilitation. *Chron Respir Dis*. 2013;10:65-76.
41. Schillinger D, Grumbach K, Piette J, et al. Association of health literacy with diabetes outcomes. *JAMA*. 2002;288:475-82. 226
41. Selic P, Svab I, Repolusk M, et al. What factors affect patients' recall of general

- practitioners' advice? BMC Family Practice. 2011;12:141.
42. Shemesh E, Shneider BL, Savitzky JK, et al. Medication adherence in pediatric and adolescent liver transplant recipients. *Pediatrics*. 2004;113:825-32.
  43. Stuart B, Zacker C. Who bears the burden of Medicaid drug copayment policies? *Health Aff (Millwood)*. 1999;18:201-12.
  44. Tinkelman DG, Vanderpool GE, Carroll MS, et al. Compliance differences following administration of theophylline at six- and twelve-hour intervals. *Ann Allergy*. 1980;44:283-6.
  45. Weiss BD. *Health Literacy: A Manual for Clinicians*. Chicago. American Medical Association Foundation and American Medical Association. 2003.
  46. Williams MV, Parker RM, Baker DW, et al. Inadequate functional health literacy among patients at two public hospitals. *JAMA*. 1995;6;274:1677-82.
  47. Williams SL, Haskard-Zolnierek KB, Banta JE, et al. Serious psychological distress and diabetes care among California adults. *Int J Psychiatry Med*. 2010;40:233-45.
  48. Wilson J, Axelsen K, Tang S. Medicaid prescription drug access restrictions: exploring the effect on patient persistence with hypertension medications. *Am J Manag Care*. 2005;11:SP27-SP34.
  49. Winnick S, Lucas DO, Hartman AL, et al. How do you improve compliance. *Pediatrics*. 2005;115:e718-24.
  50. Young AS, Klap R, Sherbourne CD, et al. The quality of care for depressive and anxiety disorders in the United States. *Arch Gen Psychiatry*. 2001;58:55-61.
  51. Zaghoul SS, Goodfield MJ. Objective assessment of compliance with psoriasis treatment. *Arch Dermatol*. 2004;140:408-14. 227

## ГЛАВА 28

### КОМУНИКАЦИЯ В УСЛОВИЯТА НА КУЛТУРНИ РАЗЛИЧИЯ

Грейс Б. Вияриял, MD

Маргарет Р. Югалди, DrPH, RN, CPNP

*Много по-важно е да знаете какъв тип е пациентът, който има заболяване, отколкото какъв вид заболяване има той.*

Сър Уилям Ослър

#### ВЪВЕДЕНИЕ

Културата може да се дефинира като интегрирани модели на човешко поведение, които включват езика, мислите, комуникацията, действията, обичаите, вярванията, ценностите и институциите на расови, етнически, религиозни или социални групи. Идентичността на индивида като член на културна или социална група е променлива и медицинските специалисти трябва да са наясно, че не всички членове на дадена група следват всички нейни вярвания или практики, свързани със здравето, благосъстоянието или болестите. Освен от културата здравното поведение и решенията на пациентите се влияят също и от степента на възприемане на чуждата култура от тяхна страна и социално-икономическия и образователния им статус.

За межкултурна комуникация може да се говори всеки път, когато представител на една расова, етническа, религиозна или друга културна група общува с представител на друга група. Такова взаимодействие е често срещано в областта на здравеопазването. Както доставчиците на здравни услуги, така и пациентите се различават по множество начини – от мирогледа до усещането им за национална идентичност (GrolProkopczyk, 2012). (Вж. Глава 29. „Комуникация относно духовността, религията и хуманизма“.) За да общуваме по начин, който зачита тези културни различия, като доставчици на здравни грижи е добре да се замислим върху своята собствена културна идентичност и лични предубеждения. Повечето медицински работници в САЩ се придържат към западната

биомедицинска рамка, която е фокусирана върху болестта (макар и това бавно да се променя) и се различава значително от източната или традиционната медицина, която разглежда болестта като отражение на цялостното състояние на пациента, а не само на органичния болестен процес. Когато тълкуваме поведението, емоционалната реакция или езика на тялото на пациента на базата на собствения ни културен произход, лесно може да разчетем погрешно значението на това, което виждаме.

Медицинските специалисти искат да предоставят приобщаваща грижа, която е съобразена с нуждите на пациента и семейството, както и с ценностите в основата на техните убеждения и практики по отношение на здравето. За целта е добре да проучим най-често срещаните малцинствени култури, с които взаимодействате. Всеки пациент отива на преглед с определени очаквания за начина, по който лекарят ще попита за симптомите, времето, което ще отдели, за да чуе историята на пациента, и готовността му да преговаря относно вариантите за лечение (Groff, 2002). В тази глава разглеждаме взаимодействието между здравеопазването и културата в лекарския кабинет, клиниката и болницата.

## УБЕЖДЕНИЯ ЗА ЗДРАВЕТО

По време на медицинското интервю ние задаваме въпроси, за да добием представа за възможните диагнози на пациента, като използваме обичайния за западната медицина модел. Пациентът обаче има свои собствени убеждения относно здравето. Например:

**Лекар:** *Какво мислите, че е разболяло дъщеря ви?*

**Родител:** *Дъщеря ми изяде твърде много бонбони и получи емпачо.*

**Лекар:** *Емпачо? Бихте ли ми казали какво е това?*

**Родител:** *Ами дъщеря ми яде бонбони на партито. И отново на следващия ден. После я заболя силно коремът. Повърна много пъти. Емпачото доведе до слепване на червата ѝ.*

**Лекар:** *Как лекувате този проблем?*

**Родител:** *С масаж на коремчето. Но този път това не помогна и затова я доведох при вас.*

В този случай родителят приписва симптомите на детето на емпачо – състояние, за което латиноамериканците обикновено смятат, че се дължи на запушване на червата, причинено от храна, която са трудни за смилане. Лечението на това състояние може да включва леко масажиране на коремната област, както в примера по-горе, или различни народни лекове, които може да съдържат вещества с високо съдържание на олово като грета, азаркон или абиялде<sup>1</sup> (Jonas, 2005). Този пример илюстрира колко е важно медицинските специалисти да познават поне мъничко здравните вярвания на дадена култура и да извличат и предоставят информация по деликатен и неосъждащ начин.

Протичането на преговорите относно мерките за лечение зависи от това колко стриктно пациентът или родителят се придържа към своите здравни убеждения (Flores et al., 2000). Ако родител разкрие, че използва домашно лекарство, което съдържа (или може да съдържа) вредно вещество, освен да разясните опасностите от това вещество, би било полезно да попитате: „Как бихте се почувствали, ако спрете да приемате X?“ или „Какво мислите, че ще се случи, ако спрете да приемате X?“. Това дава възможност на родителя да опише възможните негативни ефекти от спирането на лекарството или да сподели облекчението си от факта, че въпросната практика може да бъде преустановена. Родителите, които стриктно се придържат към дадена практика, е по-малко вероятно да се съгласят с отправената към тях молба да преустановят тази практика.

Полезно е да обясните, че искате да научите за притесненията на семейството във връзка с посещението при вас. Попитайте дали има нещо друго, което тревожи пациента или родителите. Според Kleinman et al. (1978) един от начините да извлечете информация за някое от убежденията на пациента относно здравето е да попитате:

*Какво мислите, че причинява вашите симптоми?*

*Какво сте предприели, за да облекчите симптомите?*

*Кой бихте искали да участва във вземането на решения за вашето лечение (или лечението на вашето дете)?*

---

1 Вещества с високо съдържание на олово, които традиционната мексиканска медицина препоръчва за лечение на емпачо. – Б. р.



## РЕЛИГИЯ

Пациентите и семействата много често имат религиозни или духовни убеждения, които се различават от тези на техните лекуващи лекари. Религията обикновено се определя като система от вярвания или практики, свързани със свещено същество или бог. Обикновено има набор от доктрини или догми, както и правила, ритуали и обреди, които може да влияят на здравето на пациента и готовността му да приеме определено лечение. Зачитането на религиозните убеждения на семейството изисква гъвкавост при избора на лекарства (напр. избягване на течни лекарства, съдържащи алкохол) или уговарянето на повторни посещения или процедури по избор, които може да влязат в противоречие с даден религиозен празник.

Много болници осигуряват специално място за медитация или молитва и повечето могат да се съобразят с диетичните изисквания на семейството. Психосоциалната подкрепа в болницата за семейство в криза поради влошаващото се състояние на детето или лошата прогноза за развитието на болестта му е редно да включва консултация със свещеник или лидер на религиозната или духовна общност, от която семейството е част.

*Виждам, че информацията, която ви дадох, е много разстройваща за вас. Бих искал да знаете, че мога да помогна да се свържете с член на вашето семейство или на вашата религиозна или духовна общност. Има ли някого, на когото мога да се обадя, за да говорите с него?*

Или:

*Разбирам, че не сте очаквали да получите тази новина и ви идва в повече. Би ли ви било от полза да помоля свещеника на нашата болница да ви посети?*

След приключването на консултацията със свещеника е добра идея да проведете кратък последващ разговор с пациента, напр.:

*Видях, че Х дойде да ви види. Как мина? Искате ли да уведомя екипа ни, че желаете уединение, когато той/тя дойде отново?*

Може да обясните на родителите, че имат опцията да поискат всички телефонни разговори и прекъсвания да бъдат отложени, докато свещеникът е край леглото. Ако влезете в стаята на пациент по време на посещението на свещеник или духовен лечител, който *извършва ритуал*, винаги е най-добре да запазите тишина, докато процесът или молитвата приключи. Прекъсване с: „Извинете. Кога да се върна?“ или „Колко време ще бъдете тук?“ вероятно ще бъде възприето като нарушаване на спокойствието на пациента или проява на неуважение към него.

Малките деца понякога носят религиозен талисман на гердан или тетица около врата. Ако лекарят смята, че съществува риск от задушаване, той трябва да обясни това свое опасение на родителя(ите) и да попита дали бижутото има специално значение. Ако родителят каже, че детето трябва да носи бижутото за защита от по-нататъшно заболяване или за *да не хваща очи*, трябва деликатно да проучите възможностите за неговото носене около китката или на друго място, така че да няма опасност от задушаване.

Понякога в културата на пациента присъствието и взаимодействието с много членове на семейството е от огромно значение. В някои култури има възрастен човек на особена почит, глава на рода, който информира семейството за вземането на подходящи решения, докато в други култури се цени цялото разширено семейство. Във втория случай може да се стигне до прекомерен брой посетители по едно и също време, което да попречи на функционирането на семейната единица или на почивката или лечението на пациента. В някои случаи родителите се обръщат за помощ към медицинските специалисти с цел контролиране на потока от хора; друг път родителите са на мнение, че болничната политика е твърде ограничаваща. Обсъдете с родителите нуждата на пациента от почивка и нуждите на персонала при провеждане на лечение. Отдолу ще намерите примерен подход към обсъждането на този въпрос.

**Лекар:** Няколко души дойдоха по-рано днес, за да посетят вас и детето ви. Сигурен съм, че техните грижи и подкрепата са ценни за вас. Искам да се уверя, че и вие, и те знаете, че Денис трябва да си почива достатъчно всеки ден.

**Родител:** Да, всички бяха прекрасни.

**Лекар:** Съгласен съм. Въпреки това ви моля да ограничим броя на посетителите, които идват на етажка наведнъж, тъй като има-

ме много пациенти, които спят през различни часове на деня.

**Родител:** Не мога да помоля приятелите ми от църквата да стоят настрана. Те са ни като семейство.

**Лекар:** Не ви моля да им кажете да стоят настрана, а да ви информирам, че мога да ви помогна да решите кой желаете да идва и как тези хора биха могли да се редуват, така че Денис да получава почивката и грижите, от които се нуждае. Политиката на нашата болница е следната: часовете за посещения са от \_\_\_ до \_\_\_ и не трябва да има повече от \_\_\_ посетители наведнъж. Долната възрастова граница за посещение от деца по принцип е \_\_\_\_. (Детските болници, включително Тексаската детска болница, обикновено позволяват неограничени посещения на родители и братя и сестри освен в отделенията за специални грижи.)

Проучванията показват, че религиозността може да подобри физическото и психичното благополучие на пациентите (Taylor, 2001). Смята се, че има психосоциални ползи от религиозните дейности и че динамиката на ритуалите, религиозните практики и подкрепата на религиозната общност помагат на пациента да разбере и интерпретира своите симптоми и да се справи с диагнозата и прогнозата за хода на заболяването.

## ЕЗИК

Според доклада за американското проучване на Бюрото за преброяване на населението на САЩ от 2011 г. приблизително 60 млн. души (21% от населението), живеещи в САЩ и на възраст над 5 г., говорят език, различен от английския, у дома (Ryan, 2013). Всъщност в страната се говорят над 300 различни езика. От 1980 г. насам най-голямото увеличение е при испаноговорящите лица, които надхвърлят 26 млн. души (Barrett et al., 2008).

Лицата, чийто основен език не е английският, често биват обозначавани като хора с ограничено ниво на владеене на английски. Качеството на грижите, които изправените пред езикови и културни бариери получават, е изложено на риск (Barrett et al., 2008). Езиковите различия между семействата и медицинските специалисти може да породят недоверие, да намалят степенята на придържане към предписаната терапия и да доведат до неоптимални резултати.

Медицинските специалисти никога не трябва да приемат високото ниво на владеене на английски за гагеност и когато се съмняват в способността на семейството да разбира английски, е важно да потвърждават значението на предаваната информация с помощта на обучен преводач, особено при вземането на важни медицински или социални решения (Flores et al., 2000). Когато няма обучен преводач на разположение на място, много болници предоставят услуга за превод по телефона. Недостатъкът на превода по телефона (без видео) е загубата на невербални сигнали в комуникацията между преводача и пациента – например преводачът може да усети дискомфорта или облекчението на пациента чрез невербални знаци; пациентът пък често гледа на преводача като на културен посредник, а не просто като на експерт по лингвистика.

Ето някои насоки за ефективно използване на преводач:

- » Застанете рамо до рамо с преводача и с лице към родителя и пациента.
- » Не оставяйте пациента или родителите извън разговора. Говорете директно на пациента или родителя и правете паузи, за да може преводачът да преведе това, което сте казали.
- » Говорете под формата на кратки изказвания. Важно е да поднасяте информацията на малки порции и да изчаквате преводачът да я преведе.

Помолете пациента или родителя да повтори предоставената от вас съществена информация и разяснете каквото е необходимо, напр.: „Виждам, че сте щастливи, че имате възможността да обсъждате състоянието на сина си с някого, който говори виетнамски. Бих искал обаче да ми кажете какво разбрахте относно инструкциите, които току-що ви дадох“. Направете пауза и позволете на преводача да обясни какво се очаква от родителя. Бъдете търпеливи и оставете време за извършване на превода. (Вж. Глава 30. „Позволение, информирано съгласие и подготовка за извършване на процедура“, секция „Образование на пациента и родителите и комуникиране на информация“.)

При наличието на езикова бариера доставчикът на здравни грижи вероятно ще пропусне някои културни нюанси, ако той не знае нищо за културата на семейството и как тя влияе на ролята на пациента, семейството и общността във вземането на решения. Например, ако лекарят влезе в стаята и попадне на много членове на се-

мейството, ще му е много полезно да знае дали семейството е част от култура, в която комунитаризмът се ценени високо. Това може да му помогне да определи, заедно с пациента и родителите, кои са важните заинтересовани страни, които трябва да останат в стаята, за да обсъдят медицинските проблеми (Grol-Prokorszyk, 2012).

При наличието на езикова бариера на лекаря или на медицинската сестра ще му/ѝ е от полза да си зададе някои от следните въпроси:

- » Давам ли време на пациентите ми да разкажат историите си със собствени думи?
- » Отнема ли използването на преводач толкова много време, че забравям да задавам уместни социално ориентирани въпроси, включително за духовните или религиозните предпочитания на пациента?
- » Неудобно ли ми е да призная, че нещо вероятно се е изгубило в превода, тъй като пациентът ми продължава да изглежда притеснен, разстроен или ядосан?
- » Отделям ли време, за да забележа дали членовете на семейството се прегръщат?
- » Обръщам ли внимание на това кой успокоява бебето или утешава раздразненото дете или юноша?

Проучванията показват, че несъответствията в здравеопазването са често срещани сред културно разнообразните малцинствени групи (Wojkins and Carter, 2012). Тъй като културата играе толкова важна роля в комуникацията между лекар и пациент, здравните специалисти трябва да интегрират ценностите, убежденията и културните и духовни предпочитания на пациента във всяко взаимодействие между двете страни, за да намалят или елиминират съществуващите разминавания. Положителните ефекти от успешната междуличностна и межкултурна комуникация по здравни теми с представители на групи с разнообразен културен профил включват: по-голям достъп и потребление на здравни услуги; по-добра координация на здравните услуги; по-високо качество на здравните грижи; по-добри здравни резултати; и по-високо ниво на удовлетворение на пациентите.

Flores et al. (2000) предлагат насоки в помощ на педиатрите, така че те да получат наистина информирано съгласие, когато владенето на английски е проблем. (Вж. Глава 30. „Позволение, информирано съгласие и подготовка за извършване на процедура“.)

- » Осигурете присъствие и участие на обучен преводач.
- » Помолете пациента или родителя да повтори (чрез преводача, ако е необходимо) цялата съществена информация за процедурата.
- » Позрижете се да имате в наличност екземпляр на документа за съгласие на родния език на пациента или родителите.
- » Попитайте пациента или родителите дали имат определени културни или лични убеждения, които имат отношение към процедурата.

## ЕТНИЧЕСКА И РАСОВА ПРИНАДЛЕЖНОСТ

Расовата и етническата принадлежност на пациента оказват значително влияние върху представянето на здравни грижи (Sondik et al., 2000). Например в доклада Healthy People 2010 (2000) се посочва, че в САЩ ХИВ инфекцията е разпространена осем пъти повече сред чернокожите, отколкото сред белите, и два пъти повече, отколкото сред латиноамериканците. Други източници пък съобщават, че расовите или етническите различия влияят на безопасността и ефикасността на най-малко 29 лекарства (Tate and Goldstein, 2004). Това подчертава необходимостта медицинските специалисти да са запознати с етнофармакологията (известна още като фармакогенетика) на най-често срещаните малцинства, с които ще им се налага да работят.

Бюрото за преброяване на населението на САЩ (US Census Bureau, 2012) използва термина „произход“ за националността или гържавата на раждане и „потекло“ за самоопределянето на хората като представители на определена етническа група преди пристигането им в САЩ (вж. Табл. 1).

Табл. 1 Дефиниции на културно обусловени понятия (US Census Bureau, 2012)

<b>Произход:</b> наследство, националност, родословие или гържава на раждане на лицето или неговите предци преди пристигането му/им в САЩ
---

<b>Потекло:</b> етнически произход или произход на дадено лице, корени или наследство или място на раждане преди пристигането му в САЩ
--

Проучване на Cooper-Patrick et al. (1999) установява, че пациентите, които изглеждат и говорят като своите лекуващи лекари, са по-удовлетворени от посещенията си, отколкото пациентите, които не споделят тези общи черти със своите лекуващи лекари. Лекарите и пациентите от една и съща раса или етническа група е по-вероятно да споделят едни и същи или сходни културни убеждения, ценности и преживявания, което им позволява да комуникират по-ефективно помежду си.

Етническите различия между медицинските специалисти и пациентите може да доведат до бариери пред ефективната комуникация (Kleinman et al., 1978; Mull, 1993). При среща на пациент с лекар, който изглежда различен (заради облекло, акцент или лични предпочитания за външния вид), ако пациентът има съзнателно или несъзнателно предубеждение, той може да възприеме лекаря негативно. Семейството може да поиска да се срещне с друг лекар следващия път или да бъде много конкретно и да помоли да се срещне с лекар от мъжки или женски пол, по-възрастен и по-опитен лекар или някой, който е или не е представител на определена расова, етническа или религиозна група. Подобна предубеденост може да възникне и у лекаря спрямо пациента. Неволната предубеденост на расова или етническа основа може да доведе до стереотипизиране, което може да повлияе на тълкуването на симптомите, прогнозирането на поведението на пациента и вземането на медицински решения (Karlan et al., 1995). Предубедеността може да доведе и до промяна в тона на гласа и езика на тялото на медицинския специалист, както и във времето, което той прекарва в активно слушане.

Като лекари ни се налага да сме наясно с всички свои негативни чувства спрямо пациент или семейство и да не позволяваме тези чувства да ни пречат да предоставяме подходящите медицински грижи. Всеки човек има някакви предубеждения, но ние сме длъжни да не позволяваме на своите предразсъдъци да влияят на комуникацията ни с пациента, за да може той да получи грижата, състраданието и образоването, които всеки пациент заслужава без оглед на фактори като телосложение, цвят на кожата, бодиарт<sup>1</sup>, стил на обличане, религиозна или духовна идентичност, социално положение, сексуална ориентация, ниво на образование или ниво на владеење на български език.

<sup>1</sup> Body art (англ.) – изкуство, при което човешкото тяло се използва като изразно средство. Включва рисуване върху тялото, татуировки, пирсинг и др. – Б. р.

При работа с пациент, който се различава от вас по произход и убеждения, ще ви е от полза да се запитате например: влияе ли расата, етническата принадлежност, нивото на образование или социално-икономическото положение на пациента върху грижата ми за него? Как медийното представяне на малцинствата влияе на отношението ми към тези лица? Какви чувства изпитвам по отношение на ситуацияте, в които би ми се наложило да се грижа за някого, който не говори английски? Ще ви е полезно да се замислите и за собствената си идентичност – как вашата етническа принадлежност определя кой сте, спрямо коя/и расова или етническа група/и се чувствате комфортно и спрямо кои групи изпитвате дискомфорт. Помислете как бихте могли да промените комуникационните техники, които използвате, за да не позволите на тези предубеждения да повлияят на отношението ви към определени групи или на грижите за пациентите.

### **Смесена етническа или расова принадлежност**

Дълги години студентите по медицина и обучаващите се за медицински сестри са били обучавани да отбелязват расовата или етническата принадлежност на пациента в медицинското му досие. През повечето време обаче единствените критерии, използвани за тази цел, са били името, външният вид или акцентът на пациента. Днес, ако пациентът или родителите му бъдат помолени да се самоопределят при постъпването им в болница, тази информация се посочва в медицинското досие на пациента.

Sporeg Udry and Hendrickson-Smith (2003) юношите със смесена расова принадлежност са изложени на по-висок риск от здравословни и поведенчески проблеми в сравнение с юношите от една раса. Независимо от наличието на данни, които сочат, че юношите, произхождащи от две раси или две етнически групи, са особено уязвими от гледна точка на престъпления, проблеми в училището и ниско ниво на самоуважение, за които те самите съобщават, съществуват относително малко ресурси за разбиране на уникалните нужди на юношите, произхождащи от две раси, и техните семейства (Milan and Keiley, 2000). Освен това опитът на семейства със смесена расова принадлежност по отношение на получаването на здравни грижи, за които те самите съобщават, разкрива някои опасения, включително липса на уважение от страна на медицинските специалисти и персонала, както и снизходително отношение, липса на познания за здрав-



ните проблеми на лицата, произхождащи от две раси, и неуместни предположения, предимно за образователното ниво, социално-икономическото положение и модела на съжителство на родителите (Byrd, 2004). За да осигуряват висококачествени грижи за всички деца, лекарите трябва да изградят отношения на доверие с децата и семействата в подкрепяща среда и на базата на културна компетентност (Division of Maternal Child Health Workforce Development, 2012). Пациентите и семействата може да се идентифицират с множество култури и затова фамилното име и езикът, на който говорят, не са надеждни показатели за доминантната култура в семейство със смесена расова принадлежност. Ще изградите взаимоотношения, основаващи се на доверие, ако попитате пациента и родителите на кой език предпочитат да разговарят у дома и с приятели.

## **ВЪПРОСИ, СВЪРЗАНИ С ПОЛА**

### **Родители от един и същ пол**

Според данните от преброяването на населението в САЩ от 2010 г. в страната е имало над 600 000 домакинства с двама родители от един и същ пол. Родителите от един и същ пол отглеждат приблизително 115 000 деца на възраст под 18 г. (Levine, 2013) Има голям брой деца, отгледани от самотни хомосексуални родители. По приблизителни оценки броят на децата и юношите, отгледани от нехетеросексуални родители, е близо два милиона. В свое становище от 2013 г. Американската академия по педиатрия заявява, че нивото на емоционално благосъстояние и нивото на развитие на децата, отгледани от хомосексуални родители, е същото като при децата във всяко друго домакинство, в което родителите предлагат сигурност и социална и емоционална подкрепа на децата си и са ангажирани активно с тяхното отглеждане (Levine, 2013).

Да разгледаме един обичаен сценарий: 15-годишна пациентка идва при вас заедно с двама родители. Единият родител се представя като „майка на Габи“. В този случай е най-добре да се обърнете към другия родител и да кажете: „Аз съм д-р Иванов, а вие сте?“. Подходете с уважение към двамата родители и отбележете имената им в медицинското досие. Може също така да отбележите коя майка желае да бъде уведомена при промяна в часа за консултация и при съобщаване на лабораторни резултати.

Деца или юноши с разделени или разведени хомосексуални родители трябва да бъдат подкрепяни по същия начин като децата на разделени или разведени хетеросексуални двойки. Те се нуждаят от подкрепа, за да се справят по подходящ начин с претърпените психологически загуби, както и с всички правни, финансови, социални и други въпроси, произтекли от раздялата или развода.

Друг източник на безпокойство е неравенството в здравните помощи за децата на партньори от един и същ пол. Ако съюзът между двамата партньори не е признат от гържавата, детето може да не отговаря на условията за определено здравно покритие. Медицинските специалиститрябва да подхождат деликатно към семейства, които се обръщат към тях за помощ за осигуряването на здравно покритие за своите деца.

### **Полово съответствие и несъответствие между лекар и пациент или родител**

Има много сведения за разликите в стиловете на комуникация на мъжете и жените. (Borisoff and Merrill, 1992; Pearson et al., 1991; Stewart et al., 1990). Тези разлики са особено видими в процеса на слушане. Мъжете са склонни да слушат с цел да разберат основното послание, да предприемат някакво действие и да вземат някакво решение, докато жените са склонни да обръщат повече внимание на детайлите, за да са наясно с пълната картина (DeLange 1995). Жените поддържат по-активен зрителен контакт и задават повече въпроси, за да поддържат разговора, докато мъжете осъществяват по-ограничен зрителен контакт и кимат с глава.

Проучванията показват, че има и друг подход към тълкуването на тези различия – разглеждане на комуникацията между мъжете и жените като междукултурна (DeLange 1995). Weisman (1986) изследва съгласуваността в диалогата пациент-лекар – т.е. пациент и лекар от един и същ пол в сравнение с пациент и лекар от противоположен пол, и каква е връзката между този аспект и удовлетвореността на пациента, използването на здравни услуги и рецидивизма. Данните сочат, че половата съгласуваност между лекар и пациент може да бъде полезна, когато фокусът е върху полово специфични състояния или когато е желателно пациентът и лекарят да изградят дългосрочни взаимоотношения, какъвто е случаят при много деликатно състояние или такова, изискващо продължително лечение във връзка с хронично заболяване.

## **Хомосексуални, бисексуални и трансгендър (ЛГБТ) деца и юноши**

Allen et al. (1998) съобщават, че хомосексуалните, бисексуалните и трансгендър (ЛГБТ) юношите разбират погрешно своето право да получават поверителна грижа, страхуват се от осъждане от страна на лекарите и се притесняват, че родителите им ще бъдат информирани без тяхното съгласие. Юноши, които си задават въпроси за своята сексуална ориентация или са ЛГБТ, са изложени на несъразмерно висок риск от депресия, самоубийство и други психични проблеми. Проучванията отчитат и липса на подходящи материали и ресурси на тема здраве за ЛГБТ общността, неудовлетвореност в резултат на опитите на представителите на общността да намерят полезна информация за сексуалното здраве и ограничен достъп до здравни специалисти с широки познания (Davis et al., 2009; Ryan, 2003; Silvestre, 2003). Ето защо е много важно медицинските специалисти да идентифицират представителите на тази група и да им предоставят необходимата подкрепа и насоки. На базата на резултатите от проучване на ЛГБТ юноши Davis et al. (2009) препоръчват на медицинските специалисти, особено училищните здравни специалисти, да разширят обхвата на своето обучение, за да се запознаят с различни начини за превенция на риска и насърчаване на грижата за здравето в подкрепа на ЛГБТ младежите. (Вж. Глава 3. „Комуникация с пациенти в юношеска възраст“, секция „Характеристики на лекаря и клиниката“.)

Според Perrin and Kulkin (1996) над една трета от 250-те ЛГБТ родители, които те са анкетирани в САЩ и Канада, съобщават за проблеми с първичната педиатрична помощ, клиници и болници. Основните причини, посочени за техния негативен опит със здравната система, са изключване на небиологичния родител, дискриминация, свързана с разкриването на сексуалността, и пропуски в здравните услуги. Поради стигмата, която се асоциира с ЛГБТ идентичността, тези родители често биват отлъчени от общностите, от които са част. Затова е необходимо здравните специалисти да идентифицират и да се противопоставят на личните и институционалните предразсъдъци и да се образават по въпросите, свързани със сексуалността и хомофобията (Stein and Vornick, 2001; Weber 2008). Опознаването на собствените нагласи и убеждения чрез самоанализ е от основно значение за добрата клинична практика (Horsman and Sheeran, 1995; Yoder et al., 1997).

Препоръчително е ЛГБТ родителите да получат информация и да бъдат насочени към подобни групи в рамките на тяхната общност (Perrin and Kulkin, 1996; Rawsthorne, 2009). Моделът на семейно-ориентираната грижа е идеален начин за предоставяне на грижи за всички семейства и особено за тези, които не отговарят на стереотипа на нуклеарното, хетеросексуално семейство (Shields, 2010). (Вж. Глава 5. „Комуникация с фокус върху пациента и съвместно вземане на решения“ и Глава 26. „Визитации с фокус върху нуждите на пациента и семейството му“.) Националният център за семейни професионални партньорства посочва: „Семейно-ориентираната грижа гарантира здравето и благополучието на децата и техните семейства чрез уважително семейно-професионално партньорство. Тя зачита силните страни, културите, традициите и опита, с които всеки допринася към тази връзка. Семейно-ориентираната грижа е стандартът за предоставяне на висококачествени услуги“ (National Center for Family Professional Partnerships, 2014).

## ТРАДИЦИОННА МЕДИЦИНА

Традиционната медицина, която се опира на културата на пациента, е леснодостъпна за семействата на имигрантите. Често пъти те донасят със себе си основните съставки на широко използвани лекарства или могат да ги потърсят в кварталния магазин с вносни стоки от родината им. Възможно е магазинът да предлага и информация за членове на общността, които са традиционни лечители или терапевти. Според Ransford et al. (2010) много латиноамерикански имигранти разчитат на народни лечебни средства, които биха се считали за допълнителни и алтернативни лекарства. Латиноамериканците обикновено използват билки и лекарства, донесени от Централна или Южна Америка, или пътуват до Мексико, за да си купят лекарства или предмети, необходими за дезинфекция или за лечението на болести. Много латиноамериканци разчитат на комбинацията от молитва, традиционна медицина и конвенционална медицина. Важно е доставчикът на здравни грижи да си даде сметка за паралелното използване на здравни практики и да го използва като възможност за включване на семейството във вземането на решения.

## ИМИГРАЦИЯ И КУЛТУРА

От утвърдилите се в последно време модели на имиграция в САЩ става ясно, че сред имигрантите преобладават тези от Латинска Америка и Азия. Някои щати (Калифорния, Аризона, Ню Мексико и Тексас) имат несъразмерно по-голям брой латиноамерикански имигранти поради тяхната близост до Мексико. В САЩ има приблизително 11 млн. недокументирани имигранти. Дори след влизането в сила на Закона за достъпни грижи децата на тези имигранти не отговарят на условията за държавни помощи. Родителите трябва да се научат да се оправят в нови за тях системи във връзка с жилища, пазаруване, училище, здравеопазване и трудова заетост. Те се сблъскват с множество пречки пред достъпа им до здравеопазване: загубено време от работа и загубени заплати, чужд език, липса на транспорт и специфични училищни политики по отношение на отсъствията. В работата си със семейства, които пропускат часове при лекаря, е важно да си даваме сметка за психосоциалния и финансов стрес, на който може да са подложени. Отдолу ще намерите примерни подходи към този проблем, базирани на познаването на културните особености:

*Разбирам, че понякога има неща, които възпрепятстват идването ви до клиниката за насрочена консултация. Какво бих могъл да направя, за да ви помогна да се погрижите следващия път детето ви да дойде?*

*(Ако на мястото, на което работите, се предлага отстъпка за паркиране, предложете на семейството да го насочите към социалния работник или финансовия съветник.)*

*На някои от новите ми пациенти им е трудно да разберат системата за запазване на часове в САЩ. Ще ми позволите ли да ви помогна да разберете политиките на нашата клиника и системата за запазване на часове?*

*Бих искал да ви запозная с човека (хората), който ще отговаря на вашите обаждания, когато имате въпроси.*

Много недокументирани имигранти живеят в сянка и имат нископлатена работа. Когато децата им са болни, те често трябва

ва да балансират между отсъствието от работа и загубата на съответното възнаграждение (или дори загубата на работа), от една страна, и осигуряването на медицински грижи за детето си, от друга страна (Ransford et al., 2010). Макар техните деца (доведени нелегално в САЩ) да имат възможност да посещават училище, родителите може да се колебаят дали да потърсят помощ от страх да не бъдат депортирани. Приспособяването на децата в училище е от първостепенно значение за тяхното благосъстояние. Трудностите в ученето в новата среда може да се дължат на езикови или културни бариери. Някои пациенти не се приспособяват успешно заради посттравматично стресово разстройство вследствие на инциденти, случили се у дома или по време на пътуването до САЩ. Семействата, идващи от селските райони на Мексико и Централна Америка, може никога да не са стъпвали в училище.

В Тексас (политиките в други щати са различни) почти всички недокументирани новопристигнали деца имигранти и бежанци от Латинска Америка биват записвани в държавни училища, предлагащи двуезично обучение. Някои деца биват записвани в по-голям клас в сравнение с родните им училища. Това може да породи безпокойство и да доведе до отсъствия от училище или поведенчески проблеми в класната стая и у дома. Важно е да се оцени приспособяването на детето в училище, желанието му да постига високи резултати и страха му от провал. Много латиноамерикански деца и юноши продължават да получават двуезично обучение, докато родителите им не пожелаят те да преминат към обучение изцяло на английски език или докато училището не прецени, че детето е придобило умения за четене и писане на английски. От ученика се очаква да се представя добре на стандартизираните училищни изпити, провеждани на испански език. Не всички държавни училища разполагат с еднакви ресурси и учениците имигранти със специални образователни потребности могат да разчитат на подкрепата на доставчик на здравни грижи, който е техен застъпник. Родителите трябва да се запознаят с правата на децата им по отношение на достъпа до образование, както и с училищните политики за изпитване и записване в училище. Те трябва да бъдат насърчавани да кандидатстват за здравни помощи за ученици с новодиагностицирано или хронично заболяване, което може да възпрепятства процеса на учене.

## **Как да интервюирате новопристигнало семейство на имигранти**

Много от наскоро пристигналите имигранти владеят английски език на ограничено ниво, така че използвайте преводач, ако е необходимо. Обърнете специално внимание на езика на тялото: движи ли се пациентът или родителят на мястото си? Потупва ли нервно с ръце или крака? Играе ли с косата си?

Ако семейството е влязло в страната незаконно, родителите ще се притесняват, че може да бъдат докладвани и депортирани. Уверете семейството, че вашият разговор е строго поверителен, както и че са в безопасност в кабинета, клиниката или болницата. Обяснете, че този разговор е важен за вас и ще ви помогне да определите необходимите медицински и здравни грижи.

Отгоду ще намерите примерни въпроси, които ще ви помогнат да прецените доколко семейството се е приспособило към условията в новата за тях страна:

*Чух ви да казвате, че живеете отскоро в нашия град. Разкажете ми за пристигането си тук. Кои неща се получиха добре? А кои неща не се получиха според очакванията ви?*

*Какво ви липсва най-много от вашата родина (или роден град)?*

*Колко често разговаряте със семейството си у дома? Знам, че много семейства се възползват от възможността да провеждат видеоразговори през интернет. Имате ли интернет у дома?*

*След пристигането ви в Хюстън детето ви минавало ли е на медицински преглед? Имали ли сте възможност да обсъдите с лекар всякакви опасения, които може да имате относно развитието му, или други проблеми?*

Важно е да прегледате пациента за симптоми на посттравматично стресово разстройство, тъй като много семейства без документи правят огромни финансови жертви, за да се доберат до САЩ. Заминаването на семейството може да е било внезапно и пътуването може да е включвало дни или седмици с малко храна, дълги нощни преходи с непознати и физически или сексуален тормоз от страна на трафикантите.

### **Примерен казус**

Юноша живеел разделен от майка си от шестгодишна възраст, когато тя заминава за САЩ, за да работи и изпраща пари за издръжката на семейството си вкъщи. Живеел с баба си и дядо си в своята родина, където посещавал училище и имал приятели, някои от които по-възрастни. Един ден един от по-големите му приятели бил убит. Юношата започнал да страда от затруднено дишане и не можел да спи. Няколко седмици по-късно той бил прекаран нелегално в САЩ. Там той често имал неприятности в училище. Освен това сънувал кошмари и имал пристъпи на тревожност, свързани с убийството на неговия приятел. Той се съгласил да посещава сеанси с поведенически терапевт, който говорел родния му език.

### **Примерни въпроси, които можете да зададете на пациента:**

*Разбирам, че това е първата учебна година за теб в Хюстън. Харесва ли ти новото училище?*

*Чух те да казваш, че е „тъпо“ да те сложат в по-долен клас, отколкото си бил миналата година. Знам, че училищата правят това, за да дадат време на учениците да се научат да говорят и четат на английски. Можеш ли да ми разкажеш за това?*

*Много от пациентите ми, които се местят в САЩ, споделят, че има неща в училище, които не им допадат. Какво ти харесва най-малко в новото ти училище?*

*Някои от пациентите ми казват, че са тъжни или ядосани, защото са се преместили толкова далеч от семейството и приятелите си. Имаш ли нещо против да ми разкажеш за твоя опит в това отношение?*

### **ЗАКЛЮЧЕНИЕ**

В настоящата глава разгледахме различни начини за улесняване на предоставянето на висококачествени и съобразени с културните особености здравни грижи за пациенти с различна ра-



сова и етническа принадлежност и различно ниво на образование, социално положение и религиозни убеждения. Всички медицински специалисти трябва да придобият необходимите знания и умения за комуникация със семейства с различен културен произход, включително такива, които владеят английски на ограничено ниво, и такива, които не са запознати с нашата западна здравна система. За да изградите връзка със семейства, които са представители на различна култура, вие трябва: да практикувате активно слушане; да отделите време и да положите усилие да разберете убежденията на пациента и семейството му относно здравето; да обясните диагнозата и да предложите лечение по начин, съобразен с културните ценности на пациента и семейството му. Анализирането на собствения ви житейски опит и предразсъдъци и на положителните и негативните примери за взаимодействие с ваши пациенти ще ви насърчи да се отнасяте с уважение към различните култури и ще ви помогне да развиете професионалните си умения за комуникация.

## ИСПОЛЗВАНА ЛИТЕРАТУРА

1. Allen LB, Glicklen AD, Beach RK, Naylor KE. Adolescent health care experience of gay, lesbian and bisexual young adults. *J Adolesc Health*. 1998;23:212-220.
2. Barrett, SE, Dyer, C, Westpheling, K. Association of Clinicians for the Underserved. Language Access: Understanding the Barriers and Challenges in Primary care Settings; Perspectives from the Field. [www.clinicians.org](http://www.clinicians.org). Published June, 2008. Accessed November, 2014.
3. Borisoff D, Merrill L. *The power to communicate: gender differences as barriers*. 2nd ed. Prospect Heights, IL. Waveland Press, Inc. 1992.
4. Boykins AD, Carter CB. (). Interpersonal and Cross Cultural Communication for Advanced Practice Registered Nurse Leaders. *Internet J Advanced Nurs Practice*. 2012;11(2).
5. Byrd MM, Garwick AW. Family identity: black-white interracial family health experience. *J Fam Nurs*. 2006;12:22-37.
6. Cooper-Patrick L, Gallo Gonzales JJ, Vu HT, Powe NR, Nelson C, Ford DE. Race, gender, and partnership in the patient-physician relationship. *JAMA*. 1999;282:583-9.
7. Davis TS, Saltzburg S, Locke CR. Supporting the emotional and psychological well being of sexual minority youth: youth ideas for action. *Children and Youth Services Review*. 2009;31:1030-41.
8. DeLange J. Gender and communication in social work education: a cross-cultural perspective. *J Soc Work Educat*. 1995;31:75-7.
9. Division of MCH Workforce Development (DMCHWD). *Vision for the 21st Century. 2012-2020 Strategic Plan Goals and Strategies (Draft)*. <http://mchb.hrsa.gov/training/> Published 2012. Accessed November, 2014.
10. Flores G, Abreu M, Schwartz I, Hill M. The importance of language and culture in pediatric care: case studies from the Latino community. *J Pediatr*. 2000;137: 842-8.
11. Grol-Prokopczyk H. Thai and American doctors on medical ethics: Religion, regulation, and moral reasoning across borders. *Soc Sci Med*. 2013 Jan;76(1):92-100. doi: 10.1016/j.socscimed.2012.10.010. Epub 2012 Nov.
12. Groff, L. Intercultural communication, interreligious dialogue, and peace. *Futures*. 2002;34:701-16.
13. *Healthy People 2010*. Hyattsville, Md. National Center for Health Statistics. 2000.
14. Horsman JM, Sheeran P. Health care workers and HIV/AIDS: a critical review of the literature. *Soc Sci Med*. 1995;41:1535-67.
15. Kaplan SH, Gandek B, Greenfield S, et al. Patient and visit characteristics related to physicians' participatory decision-making style: results from the Medical Outcomes Study. *Med Care*. 1995;33:117687.
16. Kleinman A, Eisenberg L, Good B. Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Ann Intern Med*. 1978;88:251-58.
17. Levine DA; Committee on Adolescence. Office-based care for lesbian, gay, bisexual, transgender, and questioning youth. *Pediatrics*. 2013;132:e297-313.
18. Milan S, Keiley MK. (2000). Biracial youth and families in therapy: issues and interventions. *J Mat & Fam Therapy*. 2000;26:305-15.
19. Mull JD. Cross-cultural communication in the physician's office. *West J Med*. 1993;159:609-13.
20. National Center for Family Professional Partnerships. A project of Family Voices, Inc. [http://www.fvncfpp.org/quality-health-care1/family-centered-care /](http://www.fvncfpp.org/quality-health-care1/family-centered-care/). Published 2014). Accessed September 5, 2014.

21. Pearson JC, Turner LH, Todd-Mancillas W. *Gender and communication* (2nd ed.). Dubuque, IA. Wm. C. Brown Publishers. 1991.
22. Perrin EC, Kulkin H. Pediatric care for children whose parents are gay or lesbian. *Pediatrics*. 1996;97:629-35.
23. Ransford, HE, Carrillo, FR, Rivera, Y. Health care-seeking among Latino immigrants: Blocked access, use of traditional medicine, and the role of religion. *J Health Care Poor Underserved*. 2010;21:862-78.
24. Rawsthorne ML. Just like other families? Supporting lesbian-parented families. *Australian Social Work*. 2009;62:45-60.
25. Ryan C. Lesbian, gay, bisexual, and transgender youth: health concerns, services, and care. *Clinical Research and Regulatory Affairs*. 2003;20:137-58.
26. Ryan C. Language use in the United States: 2011. US Census Bureau. <http://www.census.gov/prod/2013pubs/acs-22.pdf>. Published August 2013. Accessed September 18, 2014.
27. Shields L. Questioning family-centered care. *J Clin Nurs*. 2010;19:2629-38.
28. Silvestre AJ. Ending health disparities among vulnerable LGBT people. A commentary. *Clinical Research and Regulatory Affairs*. 2003;20:ix-xii.
29. Sondik EJ, Wilson Lucas J, Madans JH, Surber Smith S. Race/Ethnicity and the 2000 Census: Implications for Public Health. *Am J Public Health*. 2000;90:1709-13.
30. Stein GL, Bonuck KA. Physician-patient relationships among the lesbian and gay community. *J Gay Lesbian Med Assoc*. 2001;5:87-93.
31. Stewart LP, Stewart AD, Friedley SA, Cooper PJ. *Communication between the sexes: Sex differences and sex-role stereotypes*. (2nd ed.). Scottsdale, AZ. Gorsuch Scarisbrick, Publishers. 1990.
32. Tate SK, Goldstein DB. Will tomorrow's medicines work for everyone? *Nature Genetics*. *Nat Genet*. 2004;36(11 Suppl):S34-42.
33. Taylor EJ. Spiritual complementary therapies in cancer care. *Semin Oncol Nurs*. 2005;21:159-63.
34. Udry J, Li R, Hendrickson-Smith M. Health and behavior risks of adolescents with mixed-race identity. *Am J Public Health*. 2003;93:1865-70.
35. US Census Bureau. People and Households. <http://www.census.gov/population/ancestry/>. Published August 8, 2012. Accessed August 18, 2013.
36. Weber S. Parenting, family life, and well-being among sexual minorities: Nursing policy and practice implications. *Issues Mental Health Nurs*. 2008;29:601-18.
37. Weisman CS, Teitelbaum MA, Nathanson CA, Chase GA, King TM, Levine DM. Sex differences in the practice patterns of recently trained obstetrician-gynecologists. *Obstet Gynecol*. 1986;67:776-82.
38. Yoder RE, Preston DB, Forti EM. Rural school nurses' attitudes about AIDS and homosexuality. *J Sch Health*. 1997;67:341-7.

## ГЛАВА 29

### КОМУНИКАЦИЯ ОТНОСНО ДУХОВНОСТТА, РЕЛИГИЯТА И ХУМАНИЗМА

Мелуса М. Карбахал, MD

#### ВЪВЕДЕНИЕ

Макар хуманизмът, духовността и религията да са много различни като мирозгеди, те са много сходни като инструменти, използвани при търсенето на отговори на въпроси за споделеното човешко преживяване. Тези преживявания определят какво означава да си човек и се смята, че формират човешкия дух. Много автори в историята са се позовавали на споделените преживявания на човечеството. Сред темите, на които се обръща най-голямо внимание, са любовта, предателството, вината, усещането за правилно и грешно и въпросите за целта, смисъла и страданието. Съществуването на тези преживявания не зависи от пола, расата, вярата или културата, а единствено от това да бъдеш човек.

Дълбоката комуникация възниква, когато хората са в състояние да се свържат чрез споделен човешки опит. Може би именно тази връзка е имал предвид сър Уилям Ослър, когато е казал: „Практикуването на медицината е изкуство, а не занаят; призвание, а не бизнес; призвание, при което в еднаква степен влагате сърцето и ума си“ (Osler et al., 2013). В болнична обстановка пациентите и семействата им вероятно ще си задават въпроси за целта, значението и страданието в контекста на диагнозата. Рамката, в която хората изследват тези теми, се нарича мирозглед. Мирозгледите съществуват в спектър, който включва хуманизъм, духовност и религия. Мирозгледите могат да бъдат източник на допирни точки между лекаря и пациента и неговите родители, но могат да бъдат и източник на конфликт, който да компрометира връзката между доставчика на грижи и пациента. Какъвто и да е мирозгледът на доставчика на грижи и без значение дали той е съвместим или несъвместим с този на пациента, доставчикът на грижи трябва да приеме, че нуждите на пациента имат предимство пред собствените му нужди. Езикът на духовността и хуманизма често е инструментът, чрез който пациентът или родителите му комуникират за това, което смятат за

свято. Те използват тази рамка и когато искат да ни запознаят със своите страхове и стремежи.

Трябва да се има предвид, че човек може да смята почти всичко, всеки или всяка идея за свещена. Думата „свещено“ се отнася не само до концепцията за Бог или висша сила, а до всичко, което гаден човек приема за свещено. Pargament (2013) изказва предположението, че нещо може да се счита за свещено, ако му се приписват божествени качества като безграничност или крайност. Обикновено хората приемат за свещени Бог, природата, изкуството, музиката, членовете на семейството, богатството или личните си притежания. Кой или какво е свято за гаден човек зависи от неговия мироглед. По тази причина деликатното отношение към мирогледа на пациента и развиването на умения за комуникация относно нуждите и тревогите на пациента, произтичащи от този мироглед, са от първостепенно значение за изкуството на медицината.

## ЗАЩО Е НЕУЖНО ДА СЕ ЗАНИМАВАМЕ С ТЕЗИ ВЪПРОСИ?

Медицинската литература отразява нарастващия интерес към връзката между духовността и медицината и значителна част от проучванията разкриват ползи за хората с духовни убеждения или практика (Gioiella et al., 1998; Levin, 1996; McCullough et al., 2000; Waldron-Perrine et al., 2011). Barnard et al. (1995) изказват тезата, че в тези случаи причината невинаги е специфичното богословско съдържание на определена религия, а по-скоро позитивното усещане на пациента, когато той вижда, че доставчикът на здравни грижи взема насериозно въпросите за значението и надеждата, които той си задава. Ehtan (1999) установява, че пациентите биха искали техните лекари да ги попитат за духовните им убеждения, в случай че се разболеят сериозно. Не е изненадващо, че той установява, че 94% от хората с религиозни убеждения биха желали лекарят да ги попита за техните убеждения. Изненадващото откритие е, че 45% от пациентите, които нямат никакви духовни убеждения, също са на мнение, че лекарите трябва да се поинтересуват за духовните убеждения на пациента.

В своя доклад за проекта за целите на медицинското обучение Асоциацията на американските медицински колежи пише за промяна в отношението към духовността в медицинската практика (Association of American Medical Colleges, 1999). Вече се очаква

завършващите медицина да знаят как да извличат информация от пациента за духовните му убеждения; да разбират, че духовното измерение на човешкия живот предлага поле за предоставяне на състрадателни грижи; и да разсъждават върху собствения си мироглед и как той може да бъде подхранван като част от професионалното израстване и подобряването на благосъстоянието им и като основа на призиванието им да бъдат лекари. Много медицински училища и програми за медицинско обучение интегрират духовността в своите задължителни учебни програми (Barnett and Fortin, 2006; Nioaka et al., 2012; Pettus, 2002; Puchalski and Larson, 1998; Wear and Castellani, 2007). Освен това Съвместната комисия (Joint Commission, по-рано Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organisations – Съвместна комисия за акредитация на здравни организации) вече изисква да бъде снемана духовната история на всички пациенти, приети в болница, и посочва, че извличането на тази информация е проява на уважение към ценностите, религията и философските възгледи на пациента и родителите му (Hodge, 2006). Първата стъпка към развиването на уменията, необходими за изпълнението на тези препоръки, е наличието на желание да разберете мирогледите на пациента и родителите му.

## ШИРОКО РАЗПРОСТРАНЕНИ МИРОГЛЕДИ

### Хуманизъм

Хуманизмът може да се определи като доктрина или начин на живот, фокусиран върху човешкия интерес или ценности. Хуманизмът подчертава достойнството и стойността на индивида чрез разум, а не чрез вяра в свръхестествени сили или същества. Пациентите и семействата с такъв мироглед е вероятно да опишат себе си като атеисти, невярващи, секуларисти, натуралисти, хуманисти или свободомислещи. Този мироглед произтича от идеите на натурализма и материализма – убеждението, че всички факти са физически факти и всички причини са физически причини (Humanists of Houston, 2013). Това е сравнително нов мироглед, който придобива популярност след XVII век в условията на напредък в науката, биологията и медицината. Преди епохата на съвременната наука хората вярвали, че болестите са проклятие от Бог и че много психологически заболявания са причинени от демони. Един

пример за светско разбиране по онова време е идеята за произволното (спонтанното) самозараждане, според която при подходящи условия от нежива материя могат да се образуват живи организми. Тази концепция е широко приета до момента, в който Франческо Реди не провежда известния си експеримент през XVII век. Използвайки непокрити и покрити с марля буркани, в които са поставени парчета сурово месо, той доказва, че личинките се раждат от мухи, а не чрез произволно самозараждане. Луи Пастър, авторът на микробната теория, провежда експерименти, които доказват, че бактериите не възникват спонтанно от инертни вещества. Той доказва също, че болестите се причиняват от микроби, а не са наказание от Бог или демони (Gillen, 2008). Книгата на Чарлз Дарвин от XIX век „Произход на видовете“ оказва и продължава да оказва значително влияние в подкрепа на идеите на натурализма. Тези и много други видни учени и свободомислещи хора имат основна заслуга (без значение дали са имали такова намерение) за полагането на основите на днешния светски мироглед. Много хуманисти черпят знания от науката, вдъхновяват се от изкуството, водени са от състрадание и са благодарни за възможността да размишляват върху мистериите на живота, използвайки тези влияния (Humanists of Houston, 2013). Скорошно проучване на „Галъп“ показва, че 13% от световното население се самоопределя като атеисти или агностици спрямо едва 1% през 2005 г. (WIN-Gallup, 2012) Знанието, че пациент или родител мисли и действа в рамка, изваяна от идеите на хуманизма, може да бъде много полезно, когато говорите с него/нея за животозастрашаващо или друго сериозно заболяване.

### **Духовност и религия**

Религията и идеите за трансцендентното са играели важна роля в хода на човешката история. Макар в последно време да има известна промяна в мисленето, повечето хора все още вярват в свръхестествена сила, която по някакъв начин е свързана със или бди над човечеството. Според проучване на „Галъп“ от 2013 г. 90% от американците вярват в Бог или универсален дух (Gallup, 2014). Следователно в някакъв момент със сигурност ще ви се наложи да се грижите за пациенти и семейства, които споделят този мироглед.

Между духовността и религията има няколко съществени разлики и е важно да ги идентифицираме. *Духовността* е много широко понятие. Pargament (2013) я дефинира като „търсене на свещеното“.

Тя е вътрешно преживяване, чиито измерения се определят от индивида. Често срещаните описания от хора, опитващи се да изразят духовността си, включват страхопочитание, удивление и емоции, свързани с усещане за мистериозност и ценности. Няма да намерите двата души с еднакви възгледи за духовността и затова е важно да проверите представата за духовност на пациента, с когото работите. *Религията*, от друга страна, е ориентирана към общността; тя е външно преживяване. Ако попитате хората за тяхната религия, вероятно ще ги чуете да се позовават на доктрини, вероучения и свещени текстове. Религията, за разлика от духовността, се определя от тези специфични доктрини, вероучения и свещени текстове. На някои пациенти им е по-лесно да говорят за религия, отколкото за духовност, тъй като религията е по-малко двусмислена. Въпреки че се различават, между духовността и религията има значително припокриване, което не може да бъде пренебрегнато. Сред общите за тях елементи са надеждата, размишляването, любовта и въпросите за смисъла. Следователно е логично да разглеждаме духовността като проявление на стремежа на човек да открие свещеното, а религията – като общностно или споделено проявление на това търсене.

Духовността и религията биха могли да имат сериозни последици за пациентите и техните семейства. Например обичайно е хората да разчитат на религията, за да се справят във времена на стрес. Проучване на Schuster et al. (2001) установява, че в дните след атаките в САЩ на 11 септември 2001 г. 90% от анкетираните са се обърнали към молитва, религия или духовност в търсене на утеха. Това е също толкова вярно и когато диагнози или други стресори застрашават здравето на даден човек. При друго проучване 45% от пациентите казват, че религиозните им убеждения ще повлияят на решенията им, ако имат сериозно заболяване, а 94% от тях смятат, че техният лекар трябва да попита за религиозните им убеждения (Ehman, 1999). Разговорите на тема духовност може да повлияят и на удовлетворението на пациента и неговото семейство от грижите в края на живота. Проучване на Valboni et al. (2010) установява, че агресивното на духовните притеснения на пациентите в края на живота им е довело до петкратно увеличение на получаването на хосписни грижи и е намалило вероятността от получаване на агресивни грижи в края на живота със 72%. По тези причини е наложително да бъдем отворени да говорим по въпроси, свързани с религията и духовността, по безопасен и неосъдителен начин.



## ОЦЕНКА НА НУЖДИТЕ НА ПАЦИЕНТА

Преди да се опитате да обсъдите теми, свързани с духовността, с пациента и неговите родители, е важно да разберете какво мислят те по въпросите за смисъла на живота и страданието, смисъла и страданието. Има няколко инструмента за оценка на духовното измерение, които могат да ви помогнат да идентифицирате по-ясно мирогледите на пациента и родителите му.

Въпросникът HOPE (Anandarajah and Night, 2001) адресира четири аспекта на духовността:

- » Надежда (*Hope*).
- » Организирана религия (*Organized religion*).
- » Лична духовност и практики (*Personal spirituality and practices*).
- » Ефекти на този мироглед върху медицинските грижи (*Effects of this worldview on medical care*).

Въпросникът FICA, разработен от Пучалски, е друг често използван инструмент за адресиране на въпроси, свързани с духовността (Puchalski and Romer, 2000):

- » Вярa/убеждение (*Faith/belief*): смятате ли се за духовен или религиозен човек? Кое е онова, в което вярвате и смятате, че осмисля живота ви?
- » Значение и влияние (*Importance and influence*): кои са важните неща в живота ви? Какво влияние са оказали убежденията ви върху поведението ви по време на това заболяване и как тези убеждения ще ви помогнат да възстановите здравето си?
- » Общност (*Community*): част ли сте от духовна или религиозна общност? Има ли човек или хора, които обичате или са много важни за вас?
- » Адресиране (*Address*): как бихте желали да адресирам тези въпроси като част от грижата за здравето ви?

Важно е да отбележим, че някои хора никога не са се замисляли за това какъв е мирогледът им. Fowler (1981) смята, че децата не се раждат със зряла вяра, а преминават през етапи на развитие на вярата, които протичат успоредно с когнитивното и психосоциалното развитие. Според Фаулър в безопасна и подкрепяща среда вярата на човек ще се разгърне и развие. Той отбелязва, че житейски кризи като смърт, сериозно заболяване и други травмиращи прежи-

вявания може да ни подтикнат да поставим под въпрос смисъла и целта на живота. Тези кризи може да ни придвижат към следващия етап в развитието на вярата, за да можем да си отговорим ефективно на въпросите, които си задаваме, и да преодолеем кризата. Ако пациентът или родителят никога преди не е преживявал сериозна житейска криза, той може никога да не се е замислял за тези въпроси и съответно да си има работа с тях за първи път. Това може да породу чувство на безпомощност и страх. Мирогледът на индивида е променлив; човек може да бъде привлечен от различни идеи в различни периоди от живота си. Важно е да помним това, когато общуваме с пациенти с животозастрашаващо или хронично заболяване, и да си даваме сметка, че мирогледът на пациентите може да се промени с развитието на техните диагнози и прогнози.

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Като медицински специалисти ние сме призвани да възстановим здравето на нашите пациенти. Здравето може да се дефинира като състояние на здраво тяло, здрав ум и здрав дух. Следователно не само нашите пациенти желаят, но е и наше задължение като доставчици на здравни услуги да бъдем отворени и готови да участваме в разговори относно мирогледа на пациента. Колкото повече пациентът се чувства зачитан и разбран, толкова по-силна ще бъде връзката между него и лекаря. Агресирането на въпроси, които се отнасят до онова, което пациентът счита за най-свещено, на основата на уважение и зачитане ще спомогне за провеждането на успешна комуникация и в крайна сметка за предоставянето на оптимални грижи за пациента.

## ИЗПОЛЗВАНА ЛИТЕРАТУРА

1. Anandarajah G, Hight E. Spirituality and medical practice: using the HOPE questions as a practical tool for spiritual assessment. *Am Fam Physician*. 2001;63:81-9.
2. Balboni TA, Paulk ME, Balboni MJ, Phelps AC. Provision of spiritual care topatients with advanced cancer: associations with medical care and quality of life near death. *J Clin Onc*. 2010;28:445-52.
3. Barnard DR, Dayringer R, Cassel CK. Toward a person-centered medicine: religious studies in the medical curriculum. *Acad Med*. 1995;70:806-13.

4. Barnett KG, Fortin AH VI. Spirituality and medicine: a workshop for medical students and residents. *J Gen Intern Med*. 2006;21:481-5.
5. Borneman T, Ferrell B, Puchalski CM. Evaluation of the FICA tool for spiritual assessment. *J Pain and Symptom Manage*. 2010;40:163-173.
6. Association of American Medical Colleges. *Report III. Contemporary Issues in Medicine: communication in medicine. Medical School Objectives Project*. Washington DC. Association of American Medical Colleges. 1999.
7. Ehman JW, Ott BB, Short TH, Ciampa RC, Hansen-Flaschen J. Do patients want physicians to inquire about their spiritual or religious beliefs if they become gravely ill? *Arch Intern Med*. 1999;159:1803-06.
8. Fowler, JW. *Stages of faith: The psychology of human development and the quest for meaning*. San Francisco. Harper & Row. 1981.
9. Gallup. Do you believe in God or a Universal Spirit? [www.gallup.com/poll/1690/Religion.aspx#2](http://www.gallup.com/poll/1690/Religion.aspx#2) Published 2014. Accessed March 11, 2014.
10. Gillen L, Sherwin FJ III. Louis Pasteur's views on creation, evolution, and the genesis of germs. *Answers Res J*. 2008;1:43-52.
11. Gioiella ME, Berkman B, Robinson M. Spirituality and quality of life in gynecologic oncology patients. *Cancer Practice*. 1998;6:333-38.
12. Hodge DR. \ A template for spiritual assessment: A review of the JCAHO requirements and guidelines for implementation. *Social Work*. 2006;51:317-26.
13. Humanists of Houston. [www.humanistsofhouston.blogspot.com](http://www.humanistsofhouston.blogspot.com). Published (Blog archive) 2013. Accessed January 26, 2015.
14. Levin JS. How religion influences morbidity and health: Reflections on natural history, salutogenesis and host resistance. *Social Science Med*. 1996;43:849-64.
15. McCullough MEH, Hoyt WT, Larson DB, Koenig HG, Thoresen C. Religious involvement and mortality: A meta-analytic review. *Health Psychol*. 2000;19:211-2.
16. Nioaka Campbell N, Frinks I. Spirituality training in residency: changing the culture of a program. *Academic Psychiatry* 2012;36:56.
17. Osler W, Silverman ME, Bryan CS, Murray TJ. *The Quotable Osler*. Philadelphia PA. American College of Physicians. 2003.
18. Pargament KI. *APA Handbook of Psychology, Religion, and Spirituality*. APA handbooks in psychology. Vol. 1. Washington, D.C. American Psychological Association. 2013
19. Pettus M. Implementing a medicine-spirituality curriculum in a community-based internal medicine residency program. *Acad Med*. 2002;77:745-46.
20. Puchalski CM, Larson DB. Developing curricula in spirituality and medicine. *Acad Med*. 1998;73:970-4.
21. Puchalski C, Romer AL. Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *J Palliative Med*. 2000;3:129-137.
22. Schuster MA, Stein BD, Jaycox LH, Collins RL. A national survey of stress reactions after the September 11, 2001, terrorist attacks. *NEJM*. 2001;345:1507-12.
23. Waldron-Perrine BR, Rapport LJ, Hanks RA, Lumley M, Meachen SJ, Hubbarth P. Religion and spirituality in rehabilitation outcomes among individuals with traumatic brain injury. *Rehabilitation Psychology*. 2011;56:107-16.
24. Wear D, Castellani B. The development of professionalism: curriculum matters. *Acad Med*. 2000;75:60211.
25. WIN-Gallup-International. Global index of religiosity and atheism. *Global Barometer*. <http://www.wingia.com/web/files/news/14/file/14.pdf> Published 2012. Accessed January 27, 2015.

## **РАЗДЕЛ IV**

### **ДРУГИ СПЕЦИФИЧНИ СИТУАЦИИ, ЧАСТ II**

Редактор на частта:  
**Мартин Лорин, MD**

## ГЛАВА 30

# ПОЗВОЛЕНИЕ, ИНФОРМИРАНО СЪГЛАСИЕ И ПОДГОТОВКА ЗА ИЗВЪРШВАНЕ НА ПРОЦЕДУРА

Валентина Брисено, RN  
Никол М. Крюс, RN, MSN, CPNP  
Андрю Джий, MD  
Джордж Мелъри, MD

### ВЪВЕДЕНИЕ

Информираното съгласие е основен аспект на медицинската грижа, ориентирана към пациента и семейството му, и приет принцип на медицинската етика и право (Committee on Bioethics, 1995). Според речника Merriam-Webster (2014) да се съгласиш, означава „да дадеш одобрение“ и „да бъдеш в съответствие с дадено мнение“. Само пациенти, които имат законово право и чието когнитивно развитие им позволява да вземат решения, могат да дадат информирано съгласие. В зависимост от възрастта, зрелостта и психическото си състояние децата може да са способни да дадат своето одобрение, което е редно да бъде получено, когато това е приложимо.<sup>1</sup> За целите на тази глава понятието „информирано съгласие“ включва както информирано съгласие, така и одобрение. (Вж. Глава 6. „Етични съображения във връзка с комуникацията със или относно дете“.)

От съществено значение е всички медицински специалисти да разбират, че информираното съгласие е процес, а не формуляр. Съгласието обхваща разбирането, че всички страни (пациент – когато е подходящо; семейство; и доставчик на здравни грижи) са съгласни с предложената интервенция. Писмената документация е правно доказателство, че интервенцията е била обяснена подробно и че пациентът и родителите му разбират и са съгласни. В медицинските среди важността на информираното съгласие се припознава все по-често и все повече лекари са наясно с този принцип и се придържат към него (Rozovsky, 1990; Schenker et al., 2007; Sloan et al., 1989).

<sup>1</sup> Термините *consent* (съгласие) и *assent* (съгласие, одобрение) имат сходно значение. Разликата е, че с *consent* се обозначава правно обвързващо съгласие, а с *assent* – съгласие, което не е правно обвързващо. За по-лесно разграничаване на двете понятия в тази глава *assent* е преведено като „одобрение“. – Б. р.

## ИСТОРИЧЕСКА ПЕРСПЕКТИВА

Съвременната концепция за съгласие се заражда покрай делото *Schloendorff v. Society of New York Hospital* през 1914 г. (Sloan et al., 1989; Texas Consitution and Statutes, 2003) Пациентът се съгласява на преглед под упойка, но отказва да даде съгласието си за премахване на какъвто и да е тумор. Хирургът премахва тумор, за който се смята, че е злокачествен. Съдията постановява, че процедурата представлява медицинска вреда. Друго дело от 50-те години (*Salgo v. Stanford University Board of Trustees*) измества фокуса на изискванията по отношение на информацията от медицинската вреда към законодателството за лекарска небрежност (Sloan et al., 1989). Терминът „информирано съгласие“ навлиза в медицинската лексика след делото *Natanson v. Kline* през 1960 г. (Texas Consitution and Statutes, 2003). Признаването на съществуването на морален ангажимент за зачитане правото на самоопределение на пациентите се появява и привлича голям интерес през 70-те години (Alton, 1977; Annas, 1976). Първото публикувано становище на Американската академия по педиатрия относно информираното съгласие е от 1976 г. (Committee on Bioethics, 1995)

С развитието на технологиите медицината и хирургията стават все по-сложни, а връзката между лекар и пациент – по-малко лична. Днес юридическата практика също е технологично напреднала и специализирана, докато в същото време се наблюдава засилваща се тенденция на обществено недоверие към медицинската професия. Някои пациенти и адвокати разглеждат медицината като индустрия с активи (Haight, 1990). През последните десетилетия са заведени все повече съдебни дела във връзка с процеса на информирано съгласие, което подчертава необходимостта рисковете, ползите и алтернативите на предложеното лечение да се обсъждат с пациента и родителя (Alton, 1997; Annas, 1976; Gutheil et al., 1984; Haight, 1990; McCaughrin, 1979; Sloan et al., 1989).

## ПОЗВОЛЕНИЕ

Зачитането и застъпничеството за автономията на пациента и родителите му са от съществено значение за установяването и поддържането на позитивни взаимоотношения със семейство-

мо. Американската академия по педиатрия подчертава, че опитът, гледната точка и силата на децата трябва да се вземат насериозно (Committee on Bioethics, 1995). Покровителственото отношение от страна на медицинските специалисти е неприемливо и днес е заменено от по-равноправно партньорство между лекари, пациенти и родители.

Съвременното здравеопазване почива на договореност; понякога се подписва договор, но договорката често се приема за даденост. Обикновено, преди пациентът да бъде прегледан от здравен специалист, пациентът или родителят трябва да подпише стандартен документ за съгласие за лечение. Този и други подобни документи обикновено са от общ характер. Освен това има и неизказана договореност или очакване за предоставяне и получаване на здравни грижи. В действителност специфичните очаквания се определят от личните и културните убеждения и трябва да бъдат обсъдени открито. Не всички процедури (напр. вземане на кръв или преглеждане на гърлото за наличие на инфекция) изискват подписано, документирано съгласие, но е препоръчително да бъде получено устно съгласие от пациента (когато развитието му позволява) и родителя. Според Американската академия по педиатрия за получаването на информирано съгласие са необходими следните елементи (Lashley et al., 2000):

- » Предоставяне на информация, включително: обяснение на състоянието на пациента на разбираем език; информация за естеството на предложената диагностика или лечение/я и вероятността тези мерки да дадат желания резултат; информация за съществуващи рисковете, свързани с лечението, и тяхното естество; и информация за съществуването, потенциалните ползи и рисковете на препоръчаните алтернативни лечения, включително решението да не бъде провежано лечение.
- » Оценка на разбирането на горепосочената информация от страна на пациента.
- » Оценка, макар и само неявна, на способността на пациента или неговия представител да вземе необходимото/те решение/я.
- » Уверение, доколкото е възможно, че пациентът има свободата да избира без медицинска принуда или манипулация.

## МЕДИЦИНСКА ГРИЖА, ОРИЕНТИРАНА КЪМ ПАЦИЕНТА И СЕМЕЙСТВОТО

Концепцията за медицинска грижа, ориентирана към пациента и семейството, е въведена през 1969 г., набира популярност през 80-те години с основаването на института „Пикър“ и оттогава е възприета от много американски болници. Институтът за грижа, ориентирана към пациента и семейството (бившият институт „Пикър“), дефинира тази философия за медицинска грижа така: „подход към планирането, предоставянето и оценката на здравните грижа, който е базиран на взаимноизгодни партньорства между доставчици на здравни грижи, пациенти и семейства“ (Institute for Patient- and Family-Centered Care, 2010). При обсъждането на процедура здравните специалисти трябва да са наясно с необходимостта да предоставят информация на език, който този, който трябва да вземе решение, може да разбере. Следователно е от съществено значение пациентите и родителите да могат да влияят на обмена на информация, необходима за вземането на решение (Taylor, 1999). По-доброто разбиране за процедурата и потенциалните рискове и ползи води до по-високо ниво на удовлетвореност на пациента. Обратно, лошата комуникация (с покровителствен тон или контролирана от здравния специалист) е по-вероятно да доведе до лош изход и съдебни дела за лекарска небрежност (Institute for Patient- and Family-Centered Care, 2010).

## ПРАВНИ И ЕТИЧНИ СЪОБРАЖЕНИЯ

В тази глава ще бъдат обсъдени две ключови съображения: неприкосновеността и конфиденциалността. Американският Закон за преносимост и отчетност на здравното осигуряване (HIPAA) от 1996 г. утвърди изискването всички документи, срещи с пациенти и фактури да се обработват в съответствие с определен набор от правила и стандарти. Правилото за неприкосновеност защитава здравната информация на пациента – т.е. достъпа до нея и нейното използване и разкриване. Във връзка с информираното съгласие пациентът и родителят очакват, че никаква част от информацията, обсъждана в процеса на получаването на съгласие, няма да бъде разкривана на трети лица без позволеното



на пациента или попечителя му. Пациентът има право на конфиденциалност, но в същото време е отговорен за разкриването на здравна информация, така че страните в процеса да могат съвместно да вземат разумни решения. Макар че много от въпросите за етиката на информираното съгласие в педиатрията са сходни с тези в медицината за възрастни, педиатричната практика има няколко уникални аспекта, които заслужават да бъдат разгледани по-подробно (De Lourdes et al., 2003; Fulkerson et al., 2010). Въпреки че родителите имат законното право да дават и да не дават съгласието си, медицинските специалисти имат морален дълг към децата и малолетните юноши (Lashley et al., 2000). (Вж. Глава 6. „Етични съображения във връзка с комуникацията със или относно дете“.) Когато родителите не действат в най-добрия интерес на детето или децата си, на здравните специалисти може да им се наложи да потърсят помощ от Агенцията за закрила на децата или от правната система, за да защитят правата на детето/децата. В такива случаи съдът може да назначи попечител. Неспособността на родителите да действат в най-добрия интерес на детето може да се дължи на дълбоко вкоренени, вредни културни или религиозни убеждения (Texas Constitution and Statutes, 2003). Пример за такова убеждение е нежеланието на много семейства от „Свидетели на Йехова“ да разрешат кръвопреливане на малолетните им деца дори в животозастрашаващи ситуации. Според Комисията по биоетика на Американската академия по педиатрия родителите нямат право да вземат решения, които може да доведат до смъртта на детето (Committee on Bioethics, 1995). Лекарите носят отговорност да защитават интересите на детето и да предприемат стъпки за получаване на съгласие за прилагане на животоспасяващо лечение; затова педиатричните болници имат политики за адресиране на такива казуси.

В Раздел 32.001 на Кодекса на семейните отношения на щата Тексас (Texas Constitution and Statutes, 2009) се посочва, че информирано съгласие може да бъде дадено от лице, различно от родител, когато родителят не може да бъде открит и не е уведомят никого, че не е съгласен. Заместващият родител също трябва да действа в най-добрия интерес на детето. Всъщност често срещаният израз „да действаш *in loco parentis*“ (на мястото на родителя) е придобил значение, според което от заместника се очаква не само да действа като заместник на родителя на пациента, а и – по под-

разбиране – да действа с отгадеността, мотивацията и посветеността на родителя, в най-добрия интерес на детето (Thompson, 1989). В спешни случаи, за да бъде спасен животът или крайник на пациента, когато родителят не е на разположение, лечението не трябва да бъде задържано.

Одобрението няма ясно определен правен статут. Въпреки това с порастването и узряването на децата техните желания и мнения придобиват все по-голяма важност, тъй като когнитивното им разбиране за последиците се увеличава. С узряването на юношите тяхното мнение, одобрение и съгласие стават задължителни от морална и практическа гледна точка, макар и да не са задължителни от правна гледна точка (Lashley, 2000).

С узряването на детето процесът на получаване на съгласие става неразличим от процеса на получаване на пълно информирано съгласие с изключение на това, че може да не се изисква подпис (Lashley, 2000). Еманципираните непълнолетни пациенти са упълномощени от закона да дават информирано съгласие, а здравните специалисти са задължени да получат информирано съгласие от еманципирани малолетни пациенти (Taylor, 1999). Критериите за еманципираност варират, но обикновено става дума за непълнолетни лица, които се издържат сами или са женени, бременни или родители, на военна служба или обявени за еманципирани от съда (Dickens and Cook, 2005; Thompson, 1989). Пълната или частичната еманципираност може да бъде призната законово в даден щат за целите на лечението на определено заболяване.

Получаването на одобрението на непълнолетен пациент е важна част от практиката на педиатричната медицина и хирургия (Lashley et al., 2000). Може да бъде трудно да се постигне сътрудничество, ако одобрението не бъде получено предварително и ако лекарят не продължи да комуникира с непълнолетния в хода на лечението. Одобрението зависи от нивото на развитие на пациента, а не от възрастта му. Позицията на Американската педиатрична академия ясно описва важни елементи на одобрението: оценка на нивото на развитие на пациента, информиране на пациента какво да очаква и оценка на разбирането и готовността на пациента да приеме предложените грижи (Committee on Bioethics, 1995). Макар получаването на одобрението на непълнолетен пациент да е желателно от етична и човешка гледна точка, то не отменя изискването родителят да даде информирано съгласие.

Отказът е мощно проявление на етичния идеал за автономия, а понякога е и единственият достъпен за детето източник на усещането за ценност и контрол. Напрежението между автономията на непълнолетния пациент и покровителственото отношение на доставчика на грижи понякога е неизбежно, дори и в най-благоприятните ситуации. Трябва да се избягват следните три клинични действия: заблуда, принуда и отчуждение на родителите (Alton, 1977). При видимо неразрешим спор на родителите трябва да бъде предложена всяка налична форма на подкрепа, включително консултация със социален работник, специалист по детско развитие, свещеник, детски психолог или психиатър (Alton, 1977).

Медицинската практика е натоварена и може да се наложи да бъде обмислена възможността за делегиране на процеса за получаване на информирано съгласие, стига делегирането да не противоречи на политиките и процедурите, прилагани на мястото, на което практикува здравният специалист. Много е важно обаче да се има предвид, че когато съгласието е получено от специалист, който не е лекар, това не освобождава лекаря от неговите правни и етични задължения и отговорности (Boney, 1994; Ritter, 1990; Texas Medical Association, 2012). Медицинските сестри и асистентите на лекари могат да получат съгласието на пациента за извършване от тях процедури (напр. лумбална пункция). Трябва да помним, че процесът на получаване на информирано съгласие произтича от законното и етично право на пациента да контролира какво се случва с тялото му. Доставчикът на здравни грижи има етичното задължение да въвлече пациента в грижите за него и да му предостави необходимата информация, така че той да може да оцени предложената медицинска или хирургическа процедура, преди да се съгласи тя да бъде извършена. В действителност някои болници са толкова загрижени относно делегирането на получаването на информирано съгласие, че позволяват само на лекуващия лекар да получи съгласието на пациента за извършването на определена процедура и забраняват делегирането на информирано съгласие на асистент-хирург или обучаващ се лекар (Tovino, 2004). По принцип лекуващият лекар може да делегира отговорността за получаването на информирано съгласие на друг квалифициран лекар, но не може да делегира своята правна отговорност.

## **ОБХВАТ НА ПРОЦЕДУРИТЕ, ИЗИСКВАЩИ СПЕЦИАЛНО СЪГЛАСИЕ**

При получаването на информирано съгласие не всички медицински и хирургически процедури трябва да бъдат третираны еднакво. По-незначителните, по-малко инвазивни процедури, като терапия с костно-мозъчен аспират или лумбална пункция, често се обясняват в кратък разговор и обикновено на формуляр от една страница. По-сложните и животозастрашаващи процедури, като трансплантация на орган или неврохирургична операция, изискват продължителни, задълбочени разговори и често повторни посещения на пациента и родителите му заради обема на информацията, дългосрочните последици от процедурата и сложността на разговора. Задължителната правна документация, която е позната като „съгласие“, също е по-обстойна, като често се разпростира на голям брой страници.

## **ОБРАЗОВАНИЕ НА ПАЦИЕНТА И РОДИТЕЛИТЕ И КОМУНИКИРАНЕ НА ИНФОРМАЦИЯ**

Точно както пациентите и родителите имат различни стилове на учене и интелектуални способности, така и образователният подход към пациента и семейството трябва да бъде многостранен и разнообразен (Вж. Табл. 1). Към днешна дата са описани множество новаторски интервенции за подпомагане на разбирането (Schenker, 2007), като те могат да бъдат адаптирани според нуждите на различни групи пациенти. Например преди подписването на съгласие за трансплантация на костен мозък или орган в Тексаската детска болница се използват редица модалности на информиране. Пациентите получават необходимата информация в лични разговори с различни членове на екипа, включително социален работник, специалист по детско развитие и координираща медицинска сестра. Тези разговори продължават най-малко една седмица. Този процес се допълва от книги и брошури, разработени от центрове и фондации, и препоръчани уебсайтове. Екипът за трансплантации на костен мозък провежда едночасова вводна лекция за семействата, водена от медицинска сестра или асистент на лекар. В допълнение по линия на Националната програма за донорство на

костен мозък е създадено видео със заглавие *Super Sam vs. the Marrow Monsters* („Супер Сам срещу чудовищата в костния мозък“) с цел образование на децата относно трансплантацията на костен мозък (Be the Match, 2011).

Езиковите бариери стават все по-разпространени и е необходимо да се отнасяме с уважение към тях. Според данните от преброяването на населението на САЩ от 2010 г. приблизително 13 млн. души говорят английски „недобре“ или „изобщо не говорят“, което създава предизвикателство за получаването на адекватно информирано съгласие (Ryan, 2013). Проучване на Schenker et al. (2007) измерва подходящата документация в процеса на получаване на информирано съгласие при пациенти с ограничено ниво на владеене на английски. Приемливата документация включва най-малко едно от следните неща: свидетелство в описанието на процедурата за проведено обсъждане за получаване на информирано съгласие, което се е провело на езика на пациента или чрез преводач; формуляр за съгласие, написан на майчиния език на пациента; или подпис на преводача върху формуляра за съгласие. Резултатите сочат, че за пациентите, владеещи английски, е значително по-вероятно да разполагат с пълна документация за информирано съгласие в сравнение с пациентите с ограничено ниво на владеене на езика ( $p=0.003$ ). Авторите препоръчват подходящо обучение на медицинския персонал с цел насърчаване на използването на преводачи и на формуляри за информирано съгласие на майчиния език на пациента. Медицинските специалисти имат етичното и правно задължение да предоставят грижи с едно и също качество на всички пациенти; това важи и за процеса на получаване на информирано съгласие. Неравнопоставеността в процеса на получаване на информирано съгласие, свързана с езика на семейството, е неприемлива и подлежи на коригиране (Schenker, 2007).

Табл. 1 Предизвикателства в процеса на получаване на информирано съгласие и потенциални решения

Предизвикателство	Примерен диалог
Потвърждение, че пациентът и семейството разбират:	Не питайте: „Разбирате ли?“. Утвърдителният отговор не е от голяма полза.

	<p>Предложете: „Презлегахме голямо количество информация. Какво бихте искали да повторя или презледам отново?“ или „Има ли нещо, което не съм изяснил?“.</p> <p>И</p> <p>„Моля, кажете ми какво разбирате за X.“ (изберете поне една важна част от информацията, предоставена на пациента или семейството, и ги помолете да я повторят)</p> <p>„Можете ли да ми го обясните със свои думи?“</p>
Насърчаване на въпроси:	<p>Не питайте: „Имате ли въпроси?“.</p> <p>Твърде лесно е да ви отговорят: „Не“.</p> <p>Попитайте: „Какви въпроси имате?“.</p>
Придобиване на представа за чувствата на пациента или родителя:	<p>„Знам, че това е труден момент. Можете ли да ми кажете какво мислите и какви чувства изпитвате по отношение на процедурата?“</p>
Осигуряване на точен превод:	<p>Във всеки момент обсъждайте само по един въпрос (или два тясно свързани въпроса).</p> <p>Инструктирайте преводача, доколкото е възможно, да превежда думите, които използвате, и да не ги замества с медицински термини.</p>

## ПОДГОТОВКА ЗА ИЗВЪРШВАНЕ НА ПРОЦЕДУРА

В медицинската грижа, ориентирана към пациента и семейството му, е необходимо да се прилага мултидисциплинарен подход както в процеса на получаване на информирано съгласие, така и при подготовката за извършване на процедурата. Основните понятия, които трябва да бъдат обсъдени в процеса на получаване на информирано съгласие, включват диагнозата, препоръчителната или предложената процедура, технически подробности за процедурата, указания за процедурата, вероятните резултати и рискове, целите, ползите и алтернативни методи на терапия (Alton, 1977;

Rozovsky, 1990; Sloan et al., 1989). Други аспекти на процеса на получаване на съгласие, които обикновено не са включени във формуляра за съгласие, но са неразделна част от дискусията, включват, но не се ограничават до: ролята на всеки член на медицинския екип; средата, в която ще се извърши интервенцията; емоционални аспекти; физически аспекти (включително грижи след процедурата като поставяне на превръзки и сонди); и потенциални семейни нужди (напр. нощувки или финансови притеснения).

Ефективната комуникация в процеса на получаване на съгласие може да бъде проведена от няколко членове на екипа. Специалистите по детско развитие, медицинските сестри и социалните работници са ключови членове на екипа, които могат да предоставят подходяща информация и по този начин да обогатят образователния процес и да улеснят пълното разбиране на информацията за предложената процедура.

И накрая, в зависимост от предложената процедура, процесът на получаване на съгласие трябва да включва и предоставяне на информация за грижите след процедурата, включително какво може да очаква пациентът, кога и къде ще се проведат последващи срещи, с участието на кого и защо, както и кога пациентът трябва да се обади или да се върне в болницата.

## **ОЧАКВАНИ РЕЗУЛТАТИ, РИСКОВЕ И ПОТЕНЦИАЛНИ УСЛОЖНЕНИЯ ПРИ ОПЕРАЦИЯ**

Оценката на необходимостта от хирургична интервенция и завършването на процеса на получаване на информирано съгласие зависят от използването на надежден показател за очакваните хирургични резултати, претеглени спрямо риска от оперативни усложнения. Възприятията на пациента или родителите за успеха на хирургическата процедура зависят както от техните очаквания за хирургичния резултат, така и от техните виждания за риска и сериозността на потенциалните оперативни усложнения.

В Педиатричната невроспинална клиника към Тексаската детска болница е проведено проучване в малък мащаб, за да се оцени как възприемането на хирургично усложнение се различава сред хирурзите, пациентите и лица, грижещи се за пациенти. На 14 педиатрични невроспинални хирурзи, 13 деца пациенти (на възраст от

12 до 18 г.) и 34 родители и други хора, грижещи се за деца пациенти, били дадени описания на потенциални периоперативни усложнения (Fulkerson, 2010). Резултатите от проучването разкриват някои прилики във възприятията за усложнения сред хирурзите, пациентите и лицата, грижещи се за пациенти. Като цяло събития, водещи до постоянен неврологичен дефицит, връщане в операционната зала и продължителен болничен престой били считани за усложнения. Детските невроспинални хирурзи били също толкова или по-критични от пациентите или грижещите се за пациенти в своята преценка за тежестта на усложненията. Въпреки всичко е необходимо да се провежда ясна комуникация относно реалистичните резултати от хирургични интервенции. Систематичната и безпристрастна оценка на периоперативните усложнения е важна за удовлетвореността на пациентите и подобряването на здравните грижи и процеса на получаване на информирано съгласие.

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Процесът на получаване на информирано съгласие не се ограничава до подписването на правен документ. Той служи като център за комуникация между пациента, родители, лекари и други членове на медицинския екип. Информирани съгласие се постига, когато дадено лице разбира своята медицинска ситуация и възможните последици от действие или бездействие в светлината на приемливи и разумни алтернативи на това действие или бездействие. Информацията за състоянието или процедурата и свързаните рискове, която се предоставя на пациента и семейството му, играе ключова роля в този процес. Самият процес включва образование на пациента и неговото семейство по ключови аспекти на диагнозата, сериозността на заболяването и предложената или планирана процедура. Мултидисциплинарният семейно-ориентиран подход е полезен в процеса на получаване на информирано съгласие и при подготовката на пациента и родителите за операция или група процедура.



## ИЗПОЛЗВАНА ЛИТЕРАТУРА

1. Alton WG. *Malpractice: A Trial Lawyer's Advice for Physicians (How to Avoid, How to Win)*. Boston MA. Little, Brown and Co. 1977.
2. Annas GJ. Avoiding malpractice suits through the use of informed consent. *Curr Probl Pediatr*. 1986;6:34.
3. Baren JM. Ethical dilemmas in the care of minors in the emergency department. *Emerg Med Clin North Am*. 2006; 24:619-31.
4. Be the Match: Super Sam and the Marrow Monsters. <http://bethematch.org/For-Patients-andFamilies/Children-and-transplant/Resources-for-children-and-families/> Published 2011. Accessed January 25, 2014.
5. *Boney v. Mother Frances Hosp.*, 880 S.W.2d 140, (Tex.App.–Tyler, 1994)
6. Committee on Bioethics. American Academy of Pediatrics. Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice. *Pediatrics*. 1995;95:314-7.
7. De Lourdes Levy M, Larcher V, Kurz R. Ethics Working Group of the Confederation of European Specialists in Paediatrics (CESP). Informed consent/assent in children. Statement of the Ethics Working Group of the Confederation of European Specialists in Paediatrics (CESP). *Eur J Pediatr*. 2003;162: 62933.
8. Dickens BM, Cook RJ. Adolescents and consent to treatment. *Int J Gynaecol Obstet*. 20015;89:179-84.
9. Erraguntla V, De la Huerta I, Vohra S, Abdoell M, Levin AV. Parental comprehension following informed consent for pediatric cataract surgery. *Can J Ophthalmol*. 2012;47:107-12.
10. Fulkerson DH, Vachhrajani S, Brayton A, Kulkarni AV, Jea A. The perception of complications in pediatric spine surgery: a comparative survey of surgeon, caregivers, and patients. *Pediatr Neurosurg*. 2010;46:213-20.
11. Gutheil TG, Bursztajn H, Brodsky A. Malpractice prevention through the sharing of uncertainty. *N Engl J Med*. 1984;311:49-51.
12. Haight F. Law and medicine: When will the hostage taking cease? *Clin Neurosurg*. 1990;36:92-107.
13. Institute for Patient and Family-Centered Care. What is Patient and Family-Centered Healthcare? <http://www.ipfcc.org/faq.html>. Updated December 29, 2010. Accessed April 16, 2014.
14. Kaushik JS, Narang M, Agarwal N. Informed consent in pediatric practice. *Indian Pediatr*. 2010;47:103946.
15. Lashley M, Talley W, Lands LC, Keyerlingk EW. Informed proxy consent: communication between pediatric surgeons and surrogates about surgery. *Pediatrics*. 2000;105: 591-7.
16. McCaughrin WE. Legal precedents in American law for patient education. *Pt Couns Health Ed*. 1997;1:135-41.
17. Merriam-Webster. Dictionary definition of consent. <http://www.merriam-webster.com/dictionary/consent>. Accessed April 16, 2014.
18. Ormrod J. *Human Learning*. Columbus, OH. Merrill Publishing Co. 1990.
19. *Ritter v. Delaney*, 790 S.W.2d 29 (Tex. App. – San Antonio, 1990)
20. Rozovsky RA. *Consent to Treatment. A Practical Guide*. Boston. Little, Brown and Co. 1990.
21. Ryan, Camille. "Language Use in the United States: 2011" U.S. Census Bureau. 2013 Web. Available at <http://www.census.gov/prod/2013pubs/acs-22.pdf>. Accessed September 18, 2013.

22. Schenker, Yael, Frances Wang, Sarah Jane Selig, Rita Ng, Alicia Fernandez. The impact of language barriers on documentation of informed consent at a hospital with on-site interpreter services. *J Gen Intern Med.* 2011;26:294-99.
23. Schmitz D, Reinacher PC. Informed consent in neurosurgery – translating ethical theory into action. *J Med Ethics.* 2006;32:497-8.
24. Sloan FA, Mergenhagen PM, Burfield WB, Bovbjerg RR, Hassan M. Medical malpractice experience of physicians: Predictable or haphazard? *JAMA* 1989;262:3291-7.
25. Taylor B. Parental autonomy and consent to treatment. *J Adv Nurs* 1999;29:570-6.
26. Texas Constitution and Statutes. Family Code, Chapter 32. Consent To Treatment Of Child By NonParent Or Child. <http://www.statutes.legis.state.tx.us/Docs/FA/htm/FA.32.htm>. Accessed February 5, 2014.
27. Texas Medical Association: Informed Consent – physician duty. <http://www.texmed.org/Template.aspx?id=6049#Physician>. Published February, 2012. Accessed January 25, 2014.
28. Thompson HA. Consent requirements for treatment of minors. *Tex Med.* 1989;85:56-9.
29. Tovino SA. CMS attempts to expand surgical informed consent requirements through interpretive guidelines, not regulations. <http://www.law.uh.edu/healthlaw/perspectives/STInformedConsent.pdf>. Accessed 5 February 2014.

## ГЛАВА 31

### КОМУНИКАЦИЯ С ТРУДЕН ПАЦИЕНТ ИЛИ ЧЛЕН НА СЕМЕЙСТВОТО МУ

Катрин Дж. Лийминг-Ван Занд, MD

Джоан Шук, MD, MBA

#### ВЪВЕДЕНИЕ

Трудни пациенти – пациенти, които не възприемат ролята на пациент в съответствие с очакванията на лекаря, се срещат във всякаква среда (Groves, 1978; Macdonald, 2003). Конфликтите, възникващи вследствие на проблемни взаимодействия или негативни преживявания, свързани с предоставянето на медицинска помощ, не само подкопават връзката между лекар и пациент, а и допринасят за по-лоши медицински резултати, включително неспазване на лекарските предписания, понижено доверие и удовлетворение, влошаване на симптомите и по-високо ниво на използване на медицински услуги за период от шест месеца (Jackson and Kroenke, 1999; Lin et al., 1991).

Тъй като почти един на всеки шест амбулаторни прегледа се считат за трудни от лекарите, има многобройни проучвания, проведени с цел идентифициране на факторите, допринасящи за трудността на взаимодействието (Hahn et al., 1994; Hahn et al., 1996). В исторически план предполагаемите основни причини за трудни срещи обикновено са включвали характеристики на пациента, напр. психични заболявания (включително злоупотреба с вещества), функционални увреждания, прекомерно използване на здравни услуги, множество и постоянни соматични оплаквания, неудовлетворени очаквания, неудовлетворение от медицинските грижи и грубо и агресивно поведение (Hahn et al., 1994; Hahn et al., 1996; Jackson and Kroenke, 1999). В резултат на нарастващото разбиране за важноста на ориентирите към пациента грижи и комуникация като съставни елементи на качествена медицинска помощ отговорността за трудно взаимодействие с пациент се измества и днес не пада изцяло върху пациента, а се споделя от участниците в процеса чрез възприемането на споделян, диалогичен подход (Blackall and Green, 2012; Fiester, 2012). Установено е, че характеристиките на пациента и на лекаря, както и факторите на околната среда и ситуацията играят основна роля

в еволюцията на трудна среща или трудни взаимоотношения между лекар и пациент. Макар че са изучавани по-малко, характеристиките на лекаря, асоциирани с трудни срещи, включват младост, женски пол, по-малък клиничен опит, по-високо ниво на професионално презаряне и стрес и неудовлетвореност от работата (An et al., 2009; Crutcher and Bass, 1980; Hinchey and Jackson, 2011; Krebs et al., 2006). Тъй като медицинският презлед е динамичен процес, основните характеристики и поведение на пациента и лекаря може да повлияят пряко на вербалните и невербалните стилове на комуникация и да подхранят или да облекчат трудностите в комуникацията между двете страни.

## УПРАВЛЕНИЕ НА ТРУДНИ СИТУАЦИИ

След като бъде идентифицирана трудна ситуация, която сериозно е подкопала връзката между лекуващ и пациент, лекарят или друг ръководител на екипа трябва да свика кратка мултидисциплинарна среща за обсъждане на ситуацията. Търсенето на обратна връзка от персонала за причините и развитието на трудната среща е важно за разбирането на потенциалните причини и фактори, довели до конфликта. Този процес също така дава възможност на ръководителя на екипа да адресира потенциалните предубеждения и преценки на персонала по отношение на пациента или семейството. Етикетите, като *труден*, *отвратителен* или *луд*, обикновено следват пациента и членовете на неговото семейство през целия процес на медицинско обслужване и влияят негативно на начина, по който специалистите подхождат към тях и ги лекуват (Lin et al., 1991).

За да се осигури честта и последователна комуникация със семейството, трябва да се определи *лице за контакт* или *основен комуникатор* (обикновено лекуващият лекар или ръководителят на екипа). Макар че членовете на екипа трябва да бъдат насърчавани да взаимодействат често и да комуникират със семейството, на лицето за контакт се пада отговорността да се информира за притесненията и нуждите на пациента, да подпомага договарянето на очакванията и целите във връзка с медицинските грижи и услугите и активно да проследява изпълнението и да предоставя актуална информация за всички планове за лечение. Потенциалните разминавания в предоставяната информация могат да бъдат избегнати чрез филтриране-

то на важните съобщения и послания през човека за контакт. Като затвърждава необходимостта от професионално поведение чрез личния си пример и избягва да лепи етикети, екипният ръководител създава благоприятни условия за предоставянето на висококачествени и безопасни грижи, ориентирани към пациента.

### **Подготовка за срещата с пациента и семейството**

Преди да говори с пациента и семейството, лекарят (или друг медицински специалист) трябва да се подготви психически, емоционално и физически за потенциално стресираща и емоционално изострена среща. Подготовката обикновено включва външни и вътрешни фактори. Външната подготовка включва задълбочен преглед на медицинското досие на пациента, включително предишни клинични данни, лабораторни данни, образни изследвания, препоръки от специалист в конкретна медицинска област и събитията, довели до трудната среща. Познаването на предишната и предстоящата оценка на състоянието и плана за лечение на пациента позволява на лекаря да проведе по-смислен разговор с пациента и родителите, когато обсъжда причините за недоволството и потенциалните решения. Вътрешната подготовка, или осъзнатостта, включва оценка на собствените мисли и емоции във връзка с трудната среща (Коеккоек et al., 2011). Като предварително признае собствените си предразсъдъци, лекарят може да съумее да разпознае и потисне потенциални негативни емоции, провокирани от характера, очакванията или профила на симптомите на пациента, които може да попречат на лекаря да комуникира емпатично и ефективно с пациента и семейството му (Smith et al., 1999). Отделянето на няколко минути за събиране на собствените мисли и емоции е ефективна техника за подпомагане на деескалацията на естествената човешка реакция на стресова ситуация (Beckman et al., 2012; Novak et al., 1997).

С цел гарантиране на неприкосновеността на личния живот на членовете на семейството деескалацията на напрежението и управлението на всички трудни ситуации е редно да протичат в тиха зона или стая, защитена от разсейвания и прекъсвания. След като се погрижи звукът на всички пейджъри и телефони да бъде изключен и напомни на персонала за нуждата от уединение и ограничени прекъсвания, лекарят трябва спокойно да се приближи и да се представи на пациента и родителите със здраво ръкостискане и директен зрителен контакт. Невербалните жестове, като сядане, привежда-

не напред и поддържане на вид на спокоен и отпуснат човек, който не бърза заникъде, допринасят за осъществяването на пълноценна и уважителна комуникация и същевременно усилват желанието на лекаря заедно с пациента и семейството да намерят решение на трудната ситуация, ориентирано към нуждите на пациента.

### **Разрешаване на конфликти**

Съществуват редица техники за комуникация и разрешаване на конфликти, създадени, за да помагат на лекарите да се справят с трудни и емоционално изострени срещи с пациенти (Krasner et al., 2009; Romm et al., 2004; Wasan et al., 2005). Въпреки че подчертават значението на емпатичната и ориентирана към пациента комуникация, повечето от тези стратегии се фокусират върху възстановяването и укрепването на връзката между лекар и пациент. Комуникационни умения като рефлексивно слушане, емпатично утвърждаване, гъвкаво преговаряне и приключване с планирано последващо действие спомагат както за потушаването на напрежението по време на трудни срещи, така и за предотвратяването на бъдещи конфликти (Laird-Fick et al., 2012; Lieberman and Stuart, 1999).

#### *Рефлексивно слушане*

В процеса на ескалация на напрежението пациентът и членовете на неговото семейство трябва да имат възможност да споделят своите емоции, разочарования, притеснения и въпроси в личен разговор с лекаря. Това не само позволява на членовете на семейството да изразят чувствата си, а и разкрива как те са възприели събитията, довели до трудната среща. Пациентите и членовете на семейството могат да бъдат много емоционални и лабилни в процеса на споделяне и затова е важно да останете отворени и да не давате оценки, докато се запознавате с техните чувства и притеснения. Медицинските специалисти трябва да умеят да разпознават своите негативни чувства и да избягват да правят противоречиви или заядливи коментари. Колкото и да е трудно, това е необходимо за поддържането на отворени линии за комуникация и разрешаването на конфликта.

Рефлексивното слушане е комуникационна техника за възпроизвеждане на това, което пациентът или родителят мисли и чувства, и споделяне на това разбиране с него (Greiner and Moreno, 2011; Sykes and Javidnia, 2013). Чрез активно слушане и наблюдение на пове-

гението и езика на тялото на индивида лекарят би трябвало да е в състояние да разпознае основните чувства, задвижващи когнитивния и емоционален отговор. Вместо просто да перифразира, лекарят трябва да предаде разбирането си за мислите и емоциите на човека отсреща чрез насочващи отговори като: „Звучи така, сякаш ми казвате, че...“, „Струва ми се, че това, което ви притеснява, е...“, или „Да видим дали ви разбирам правилно“. Също толкова важно е използването на невербални сигнали и поведение, като директен зрителен контакт, приятни и демонстриращи отзивчивост изражение на лицето и стойка, кимане в подходящ момент и комуникация на нивото на очите на събеседника, тъй като те позволяват на пациента и семейството да видят и почувстват, че са били чути, разбрани и уважени (Coulehan et al., 2001). Внимателното слушане по време на трудна среща може да е предизвикателство за лекаря, особено при наличието на силни емоции, но то е мощен инструмент за ефективна комуникация по време на срещи от медицински характер.

#### *Емпатично утвърждаване*

Емпатията и утвърждаването са еднакво важни комуникационни умения, които са от съществено значение за развитието на взаимно уважение и доверие. Подобно на рефлексивното слушане, емпатично утвърждаване позволява на лекаря да покаже, че си дава сметка за емоциите или преживяванията на пациента или родителя, и да му помогне да разбере, че не е сам (Cannarella et al., 2013; Johnson et al., 2008). Лекарят може да не е съгласен с гледната точка или емоционалната реакция на пациента или родителя, но изкуството на утвърждаването изисква лекарят да се опита да разбере и оцени емоциите на пациента или родителя. (Вж. Глава 1. „Общи принципи на комуникацията с педиатрични пациенти и техните близки“, секция „Емпатия“.) Не е необходимо лекарят да е имал същите или сходни преживявания, за да може да предложи емпатично утвърждаване, но е важно той да може да си представи как би се чувствал човек в такава или сходна ситуация. Например, ако взискателен и вербално агресивен родител разкрие, че гневът и разочарованието му произтичат от предишни медицински преживявания, включващи смърт на дете, повечето лекари биха проявили по-голяма съпричастност и разбиране към тези чувства. Макар че лекарят може лично да не е губил дете или друг близък, той може да си спомни ситуация и емоционална реакция, която да му позволи да се докосне до описаната

емоция. Повечето чувства, включително тези, които на пръв поглед са ирационални, са логични и обикновено са резултат от настоящи обстоятелства и минали преживявания. Чрез вербализиране на своята готовност да приеме, разбере и утвърди гледните точки на пациента и членовете на семейството му лекарят може да помогне за разкриването и анализирането на основния източник на тези чувства, а оттук и за укрепването на взаимното уважение.

Емпатичното и фокусирано поднасяне на извинение в процеса на утвърждаване на чувствата на пациента и семейството му също може да подпомогне възстановяването на доверието и увереността на семейството. Вместо да разкрие признание за виновност или да поеме цялата отговорност за конфликта, чрез извинението си лекарят може да демонстрира желанието си да предостави емоционална подкрепа и да покаже, че той, медицинският екип и организацията съжаляват, че пациентът или родителите са били подложени на дистрес и че ще се поучат от трудната среща (Haas et al., 2005; Petronio, 2013; Saitta and Hodge, 2012; Wilson and McCaffrey, 2005). Когато лекарят покаже, че съжалява и поема отговорност за събитията, довели до трудната ситуация, и не обвинява други хора или системата, пациентът и близките му вероятно ще изпитат удовлетворение или облекчение, че случаят е приключен (Haas et al., 2005).

#### *Преговори и приключване на разговора*

След като е потърсил и разбрал гледната точка и чувствата на семейството, медицинският специалист може да премине към активно решаване на съществуващите проблеми. На този етап лекарят, пациентът (когато това е подходящо от гледна точка на развитието на детето и конкретната ситуация) и членовете на семейството му трябва да преговарят, да се споразумеят и да определят реалистични и постижими очаквания, цели и времеви рамки. Много лекари смятат, че управленският им авторитет ще бъде компрометиран в резултат на опитите им да удовлетворят или успокоят трудния пациент или неговото семейство. Според проучванията обаче повечето пациенти желаят не толкова техническо съвършенство или провеждане на специфични изследвания или лечение, а по-скоро по-пълноценна междуличностна комуникация (напр. повече сърдечност, по-приятелско отношение и по-голяма загриженост), усещане, че са били изслушани и уважени, и обяснение на заболяванията им и тяхната етиология (Bertakis, 1977; Francis et al., 1969;



Korsch et al., 1968). Презговорният процес често пъти се върти около комуникацията, а не около въпроси, свързани с медицинското управление, което подчертава значението на ориентираната към пациента комуникация за изграждане на терапевтична и доверена връзка (Mangione-Smith et al., 1999). Като презговарят с фокус върху общите си интереси и постигането на конкретни резултати, лекарят и семейството на пациента могат да проведат дискусия в дух на взаимно уважение, която в крайна сметка да им помогне да намерят решения и да изготвят план за действие, които да удовлетворяват двете страни.

Ако не може да се намери общ език или пациентът или родителите му все още са недоволни след многобройни разговори и опити за възстановяване на доверието им в качеството на предлаганите от доставчика здравни услуги, тогава трябва да се помисли за привличането на медиатор, като застъпник на пациента или семейството, консултант по етика или специалист по управление на риска. Безпристрастна трета страна, която не е замесена по никакъв начин в събитията, би могла да помогне в посредничеството при настоящи и бъдещи конфликти, особено такива, белязани от негативни емоции като гняв, разочарование, тревожност или вина.

#### *Последващи действия*

Тъй като неизпълнените обещания и повтарящите се нарушения унищожават слабите, трудно спечелени и току-що възвърнати доверие и уважение на пациента и семейството му, лекарят трябва да предприеме незабавни действия, за да гарантира навременното спазване и изпълнение на договорените ангажименти. Предвиждането на медицинските и немедицинските (като успокояващи предмети, храна или бебешки консумативи) нужди на пациента през оставащата част от посещението или хоспитализацията ще ви помогне да отстраните настоящите неизправности в обслужването и да предотвратите бъдещи конфликти. В допълнение предприемането на последващи действия, като провеждане на планирани болнични или амбулаторни прегледи или телефонни разговори с членове на семейството, изпраща посланието, че предоставящият грижи специалист или екип искрено се интересува от удовлетворението и благосъстоянието на семейството.

## ЛЕКАРСКАТА ПРОФЕСИЯ И ГРИЖАТА ЗА СЕБЕ СИ

Важно е лекарите да упражняват ефективен самоконтрол, което включва признаване и приемане на собствените емоционални реакции към пациентите и полагане на усилия за подсигуриране на собственото благополучие. Лекарите, които редовно си имат работа с трудни пациенти или семейства, обикновено изпитват по-малко удовлетворение от работата си и по-силно професионално прегаряне. Затова те трябва да обмислят варианта и действително да потърсят подкрепа от колега, приятел, група за взаимопомощ или психотерапевт.

Получаването на обратна връзка от колеги и пациенти може да спомогне и за идентифициране и подобряване на уменията за междуличностна комуникация на лекаря, особено ако той често попада в трудни ситуации и е въвличан в конфликти (Makoul et al., 2007). Въпреки че Съветът за акредитация на следдипломно медицинско образование (Accreditation Council for Graduate Medical Education, 2013) определя междуличностната комуникация като основна компетентност, повечето от обучаващите се за медицински специалисти се научават как да общуват с пациенти и членове на семействата им чрез работа с ментор или от поведението на техен ролеви модел, а не чрез стандартизирано, формално обучение. Идентифицирането, развиването и практикуването на емпатия и други умения за ефективна комуникация не само укрепват връзката между лекар и пациент, подобряват резултатите от медицинската грижа, повишат удовлетворението на пациентите и предотвратят бъдещи трудни разговори, а и повишават удовлетворението на здравния специалист от работата му и намаляват стреса, прегарянето, медицинските грешки поради небрежност и съдебните спорове (Boudreaux et al., 2004; Francis et al., 1969; Stelfox et al., 2005; Toma et al., 2009).

## ПРИМЕРНИ КАЗУСИ

За да обобщим някои ключови точки във връзка със справянето с трудни ситуации, по-долу ще разгледаме три сценария.

## Примерен казус 1

Мария е 12-годишно момиче, което страда от хронични, периодично повтарящи се коремни болки и повръщане. Въпреки че е преминала обстойни медицински изследвания и е прегледана от редица детски невролози и гастроентеролози, така и не ѝ е поставена основна диагноза за симптомите ѝ. Мария се е появявала (и е била приемана) в центъра за спешна медицинска помощ толкова много пъти, че болничният екип обикновено бива уведомяван за нейното пристигане и предстояща хоспитализация веднага щом тя бъде настанена в болнична стая.

Мария е била изписана от болницата преди една седмица. Изследванията не дават никаква нова информация, а специалистите в различни медицински области, прегледали Мария, не са ѝ дали никакви допълнителни препоръки. Сега Мария отново е приета в болницата и баща ѝ – известен адвокат, който работи по дела, свързани с грешки поради лекарска небрежност, продължава да настоява да се направят допълнителни лабораторни тестове и образна диагностика, за да се „разбере какво се случва“. Когато се обръщат към него с идеята за извършване на психиатрична или психологическа оценка на Мария, той реагира агресивно и напомня на медицинския екип, че е адвокат, който „съди болници и лекари, които не се справят с работата си“.

*Как бихте подхождали в този случай?*

Този казус е труден по две основни причини: първо, пациентът страда от хронично, недиагностицирано заболяване и има периодично повтарящи се симптоми, неподатливи на медицинска терапия; и второ, родителят е възискателен и заплашва екипа със съд.

Една очевидна опция за реакция е да успокоите родителя, като се погрижите да бъдат проведени допълнителни изследвания и консултации с различни специалисти, но това решение обикновено води до прекомерни медицински разходи, прехвърляне на топката на друг колега и нестихващо разочарование и гняв от страна на родителя. В този случай рефлексивното слушане и утвърждаването на неговите чувства биха били по-полезна. Чрез активно слушане, разбиране, съчувствие и утвърждаване на емоциите и чувствата, които карат бащата на Мария непрекъснато да предявява нови претенции, вие бихте могли да придобиете по-пълна представа за болестта на Мария и влиянието, което тя вероятно оказва върху нейните близки. Думи като „Разбирам защо сте разочарован от това, че досега не

сме открили причина за симптомите на Мария“ или „Оценявам вашето застъпничество за детето ви, тъй като ние наистина ви ценим като важен член на нашия медицински екип“, или „И аз като вас искам Мария да получи най-добрите грижи, поради което смятам, че засега не е необходимо да повтаряме или да провеждаме допълнителни изследвания“ ще успокоят бащата, защото той ще види, че с колегите ви сте изслушали и уважавате споделените от него мисли и притеснения и че всички работите съвместно за облекчаване на симптомите и болестта на Мария. Обяснете, че предложението ви за психиатрична консултация не означава, че смятате, че симптомите на Мария не са реални или че тя има психиатрично заболяване. По-скоро такава консултация може да хвърли светлина върху начина, по който определени емоционални проблеми може да влияят на нейното заболяване, и може да ѝ помогне да се справи със стреса, причинен от болестта. Предложението за провеждане на чести и кратки амбулаторни посещения ще осигури на пациента и родителите конкретна времева линия за терапевтични интервенции и ясни доказателства за подкрепа. Често пациентите и членове на семейството като бащата на Мария ще изискват многократно потвърждаване на своето разочарование и гняв и затова е важно да останете съпричастни и да бъдете постоянни в утвърждаването на чувствата им, без да компрометирате собствените си принципи във връзка с предоставянето на оптимална медицинска помощ. Ако не успеете да възстановите терапевтичната връзка с родителя или заплахите за завеждане на дело за лекарска небрежност продължават, може да е полезно да се обърнете за помощ към трета страна, например застъпник на пациенти и специалист по управление на риска, с цел разрешаване на настоящия конфликт и вземане на медицински решения в бъдеще.

### **Примерен казус 2**

Биляна е 18-месечно момиче с анамнеза за левкемия, прието в университетска болница с висока температура и неутропения. Тъй като не искат да „нарушават режима ѝ на сън“, родителите очакват всички лабораторни тестове, рентгенови изследвания и посещения при лекар да се провеждат по едно и също време всеки ден и отказват нощни проверки на жизнените показатели и прилагане на неантибиотични лекарства. В допълнение те отказват детето да бъде прегледано от „хора, които се правят на лекари“ и очакват лекува-

щият лекар да бъде на тяхно разположение по всяко време на денонощието, ако имат въпроси или притеснения.

*Как бихте подхождали в този случай?*

За да се справите в тази трудна ситуация, е важно да осъзнаете, че родителите се опитват да упражняват известен контрол върху ситуация, която до голяма степен е извън техния контрол (т.е. болестта и лечението на детето). Осъзнаването, че исканията на родителите може да са техният начин да поддържат своя интегритет и усещане за контрол на фона на съкрушително заболяване, ще ви помогне да поставите граници на очакванията и да се споразумеете за алтернативни решения, приемливи както за семейството, така и за медицинския екип. Рутинното наблюдение на жизнените показатели, насрочването на лабораторни и рентгенови изследвания и определянето на часовете за приемане на лекарствата биха могли да бъдат пригодени и планирани според режима на сън на детето. От друга страна, възпрепятстването на специалистите да преглеждат и лекуват детето и настояването лекуващият лекар да е на разположение 24 часа в денонощието трябва да бъдат обсъдени, за да се намери приемливо решение. Фокусирането върху здравето и безопасността на пациента ще позволи на вас и колегите ви да си сътрудничите и да преразгледате очакванията и процесите, свързани с предоставянето на здравни грижи, и същевременно да поддържате връзка със семейството на пациента, базирана на доверие и уважение.

### **Примерен казус 3**

След четири часа чакане млад баща и двете му енергични деца са настанени в стая в гръното на центъра за спешна медицинска помощ. Не минава много време и медицинската сестра изтичва при лекаря и му казва: „Бащата в стая 21 е ужасно ядосан и крещи и ругае децата и членове на персонала“. От коридора може да се види как бащата крачи из стаята и крещи, докато двете деца крещат и плачат.

*Как бихте подхождали в този случай?*

Оценяването и разбирането на причината и нивото на булството е много важно за управлението на гневен и агресивен пациент или член на семейството. Времето, налично за деескалация, обаче често е ограничено от текущото ниво на гняв на пациента

или родителя и бързината, с която това ниво се покачва (Kupes et al., 2013). Ако гневът на пациента или член на семейството му ескалира и индивидът създава впечатлението, че е на път да упражни насилие (но все още не го е направил), незабавно трябва да се намесите вербално, за да го успокоите (Bell et al., 2000). След като охраната бъде уведомена за ситуацията, лекар или друг доставчик на здравни грижи, придружен от охранител, трябва да влезе спокойно в стаята, да се представи и да седне на място, което не възпрепятства безопасното му оттегляне в случай на необходимост (т.е. между бащата и вратата). Ако времето и мерките за безопасност позволяват, прилагането на техники за комуникация като рефлексивно слушане, емпатия и утвърждаване ще ви помогнат да идентифицирате основните емоции, движещи гнева на бащата и потенциалното насилие от негова страна. Чрез преговаряне и последваща комуникация с бащата конфликтът може да бъде разсеян и пациентът да бъде прегледан и лекуван без допълнителни спорове. Ако все пак бъде упражнено насилие или има индикации, че това неизбежно ще се случи, или ако бащата поставя в опасност собствения си живот или живота на членове на персонала или други членове на семейството, охраната трябва незабавно да бъде повикана на мястото, като в същото време трябва да бъде приложен системен процес за опазване здравето на всички участници в конфликта.

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Медицинските специалисти, пациентите и семействата на пациентите търпят негативни последици в резултат на ситуация на затруднена комуникация. Повечето конфликти между доставчик на здравни грижи и труден пациент или родител (т.е. индивид, който не възприема ролята на пациент според очакванията на здравния специалист) биха могли да бъдат разрешени чрез емпатична и ефективна комуникация. Осъзнатостта, рефлексивното слушане, емпатичното утвърждаване, гъвкавото преговаряне, решаването на проблеми и честите последващи разговори са техники, които не само подобряват междуличностната комуникация, а и помагат за предотвратяването на бъдещи конфликти.

## ИЗПОЛЗВАНА ЛИТЕРАТУРА

1. Accreditation Council for Graduate Medical Education. The Pediatric Milestones Project, ICS1. [www.acgme.org/acgmeweb/Portals/0/PDFs/Milestones/PediatricsMilestones.pdf](http://www.acgme.org/acgmeweb/Portals/0/PDFs/Milestones/PediatricsMilestones.pdf) Published January, 2013. Accessed March 26, 2014.
2. An PG, Rabatin JS, Manwell LB, Linzer M, Brown RL, Schwartz MD. MEMO investigators. Burden of difficult encounters in primary care: data from the Minimizing Error, Maximizing Outcomes study. *Arch Intern Med.* 2009;169:410-4.
3. Beckman HB, Wendland M, Mooney C, Krasner MS et al. The impact of a program in mindful communication on primary care physicians. *Acad Med.* 2012;87:1-5.
4. Bell CC. Violent patient. *J Natl Med Assoc.* 2000;92:247-253.
5. Bertakis KD. The communication of information from physician to patient: a method for increasing patient retention and satisfaction. *J Fam Pract.* 1977;5:217-222.
6. Blackall GF, Green MJ. "Difficult" patients or difficult relationships? *Am J Bioeth.* 2012;12:8-22.
7. Boudreaux ED, O'Hea EL. Patient satisfaction in the emergency department: a review of the literature and implications for practice. *J Emerg Med.* 2004;26:13-26.
8. Breuner CC, Moreno MA. Approaches to the difficult patient/parent encounter. *Pediatrics.* 2011;127:1639.
9. Cannarella Lorenzetti R, Jacques CH, Donovan C, Cottrell S, Buck J. Managing difficult encounters: understanding physician, patient, and situational factors. *Am Fam Physician.* 2013;87:419-25.
10. Coulehan JL, Platt FW, Egener B, Frankel R, Lin CT, Lown B, Salazar WH. Words that help build empathy. *Ann Intern Med.* 2001;135:221-227.
11. Crutcher JE, Bass MJ. The difficult patient and the troubled physician. *J Fam Pract.* 1980;11:933-938. Fiester A. The "difficult" patient reconceived: an expanded moral mandate for clinical ethics. *Am J Bioeth.* 2012;12:2-7.
12. Francis V, Korsch BM, Morris MJ. Gaps in doctor-patient communication: patients' response to medical advice. *N Engl J Med.* 1969;280:535-40.
13. Groves JE. Taking care of the hateful patient. *N Engl J Med.* 1978;298:883-87.
14. Haas LJ, Leiser JP, Magill MK, Sanyer ON. Management of the difficult patient. *Am Fam Physician.* 2005;72:2063-8.
15. Hahn SR, Kroenke K, Spitzer RL, Brody D, Williams JBW, Linzer M, deGruy, FV. The difficult patient: prevalence, psychopathology and functional impairment. *J Gen Intern Med.* 1996;11:1-8.
16. Hahn SR, Thompson KS, Wills TA, Stern V, Budner NS. The difficult doctor-patient relationship: somatization, personality and psychopathology. *J Clin Epidemiol.* 1994;47(6):647-657.
17. Hinchey SA, Jackson JL. A cohort study assessing difficult patient encounters in a walk-in primary care clinic, predictors and outcomes. *J Gen Intern Med.* 2011;26:588-94.
18. Jackson JL, Kroenke K. Difficult patient encounters in the ambulatory clinic. *Arch Intern Med.* 1999;159:1069-1075.
19. Johnson RL, Sadosty AT, Weaver AL, Goyal DG. To sit or not to sit? *Ann Emerg Med.* 2008;51:188-193.
20. Koekkoek B, Hutschemaekers G, van Meijel B, Schene A. How do patients come to be seen as 'difficult'? a mixed-methods study in community mental health care. *Soc Sci Med.* 2011;72:504-12.
21. Korsch BM, Gozzi EK, Francis V. Gaps in Doctor-Patient Communication. *Pediatrics.*

- 1968;42:855-871
22. Krasner MS, Epstein RM, Beckman H, Suchman AL, Chapman B, Mooney CJ, Quill TE. Association of an educational program in mindful communication with burnout, empathy, and attitudes among primary care physicians. *JAMA*. 2009;302:1284-93.
  23. Krebs EE, Garrett JM, Konrad TR. The difficult doctor? Characteristics of physicians who report frustration with patients: an analysis of survey data. *BMC Health Serv Res*. 2006;6:128-35.
  24. Kynes JM, Schildcrout JS, Hickson GB, Pichert JW, Han X, Ehrenfeld JM. *Anesth Analg*. 2013 Jun;116(6):1325-32. doi: 10.1213/ANE.0b013e31827aef83. Epub 2013 Feb 5.
  25. Laird-Fick HS, Freilich L, Han C, Smith R. Deconstructing difficult encounters. *JCOM*. 2012;19:557-62.
  26. Lieberman JA III, Stuart MR. The BATHE method: incorporating counseling and psychotherapy into the everyday management of patients. *Prim Care Companion J Clin Psychiatry*. 1999;1:35-8.
  27. Lin EH, Katon W, Von Korff M, Bush T, Lipscomb P, Russo J, Wagner E. Frustrating patients: physician and patient perspectives among distressed high users of medical services. *J Gen Intern Med*. 1991;6:241-6.
  28. Macdonald M. Seeing the cage: stigma and its potential to inform the concept of the difficult patient. *Clin Nurse Spec*. 2003;17:305-10.
  29. Makoul G, Krupat E, Chang C. Measuring patient views of physician communication skills: Development and testing of the Communication Assessment Tool. *Patient Educ Couns*. 2007;67(3):333-342.
  30. Mangione-Smith R, McGlynn EA, Elliot MN, Krogstad P, et al. The relationship between perceived parental expectations and pediatrician antimicrobial prescribing behavior. *Pediatrics*. 1999;103:711-718.
  31. Novack DH, Suchman AL, Clark W, Epstein RM. Calibrating the Physician. *JAMA*. 1997;278:502-9.
  32. Petronio S, Torke A, Bosslet G, Isenberg S, Wocial L, Helft PR. Disclosing medical mistakes: a communication management plan for physicians. *Perm J*. 2013;17:73-9.
  33. Pomm HA, Shahady E, Pomm RM. The CALMER approach: teaching learners six steps to serenity when dealing with difficult patients. *Fam Med*. 2004;36:467-9.
  34. Saitta N, Hodge S. Efficacy of a physician's words of empathy: an overview of state apology laws. *J Am Osteopath Assoc*. 2012;112:302-6.
  35. Smith RC, Marshall Dorsey A, Lyles JS, Frankel RM. Teaching self-awareness enhances learning about patient-centered interviewing. *Acad Med*. 1999; 74:1242-8.
  36. Stelfox HT, Gandhi TK, Orav EJ, Gustafson ML. The relation of patient satisfaction with complaints against physician and malpractice lawsuits. *Am J Med*. 2005;118:1126-33.
  37. Sykes J, Javidnia H. A contemporary review of the management of the difficult patient. *JAMA Facial Plast Surg*. 2013;15:81-4.
  38. Toma G, Triner W, McNutt L, et al. Patient satisfaction as a function of emergency department previsit expectations. *Ann Emerg Med*. 2009 Sep;54(3):360-367.e6. doi: 10.1016/j.annemergmed.2009.01.024. Epub 2009 Mar 12.
  39. Wasan AD, Wootton J, Jamison RN. Dealing with difficult patients in your pain practice. *Reg Anesth Pain Med*. 2005;30:184-92.
  40. Wilson J, McCaffrey R. Disclosure of medical errors to patients. *Medsurg Nurs*. 2005;14:319-23.



## ГЛАВА 32

### РАБОТА С ДЕЦА И РОДИТЕЛИ, КОИТО ОТКАЗВАТ ЛЕЧЕНИЕ

Джули А. Буум, MD

Рейчъл М. Кънингам, MPH

Дженифър М. Найдингър, BSN, RN, CPN

#### ВЪВЕДЕНИЕ

В САЩ родителите имат правото да вземат решения по отношение на здравните грижи и лечението на своите деца. В резултат те могат да откажат лечение или превантивни грижи за децата си, освен ако отказът им не излага детето на значителен риск от сериозно увреждане (Diekema, 2005). Appelbaum and Roth (1983) дефинират отказа от лечение като „открито отхвърляне от страна на пациента или негов или неин представител на медикаменти, хирургия, медицинско обследване или други компоненти на болничните грижи, препоръчани или предписани от лекаря на пациента“. Това определение може да бъде разширено, за да обхваща и случаите на отказ от лечение или превантивни грижи в извънболнична среда. Доставчикът на здравни грижи трябва да определи дали родителят разбира последиците от подобно решение и да продължи да предоставя медицински грижи, като същевременно се фокусира върху благосъстоянието на пациента (Diekema, 2005).

Родителите може да отказват медицинско лечение по различни причини. В тази глава ще обсъдим причините за родителски отказ от лечение със специален акцент върху отказа от имунизация. Ще дадем препоръки за работа с родители, които отказват лечение за болните си деца, както и родители, които отказват децата им да бъдат имунизирани.

#### ПРИЧИНИ ЗА ОТКАЗ ОТ ЛЕЧЕНИЕ

Причините родители да отказват лечение са обширни и комплексни и включват религиозни и културни убеждения, липса на точна медицинска информация и лоша комуникация с доставчика на здравни грижи (Linnard-Palmer and Kools, 2004).

## Отказ от лечение по религиозни причини

Доктрините на много църкви в САЩ насърчават отправянето на молитви и извършването на други духовни действия пред конвенционалните медицински грижи. Двете религиозни групи, които последователно избягват конвенционалната медицина, са Църквата на Христос (известна и като „Християнска наука“) и „Свидетели на Йехова“ (Grabenstein, 2013).

Църквата на Христос е основана през 1879 г. от Мери Бейкър Еди. Еди проповядвала, че болестта е проявление на духовно състояние, което трябва да бъде излекувано. Според нея това можело да бъде постигнато чрез молитва и други духовни средства, които са несъвместими с конвенционалното медицинско лечение (Grabenstein, 2013). Въпреки че обикновено отказват всякаква медицинска помощ, последователите на Църквата на Христос допускат определени изключения, включително стоматология и други базови медицински процедури като помощ при раждане и наместване на кости. Те разчитат на лечители, които не са преминали медицинско обучение, а по-скоро помагат на вярващите в отправянето на фокусирани молитви и търсенето на духовно лечение (Talbot, 1983).

„Свидетели на Йехова“ са християнска деноминация, основана в края на 70-те години на XIX век и организирана от Пенсилванското библейско и трактатно гружество „Стражева кула“. „Свидетели на Йехова“ приема медицинското и хирургичното лечение и отказва само определени медицински лечения, по-специално преливане на кръв и на основните кръвни фракции. Тази доктрина е еволюирала и на днешните последователи на „Свидетели на Йехова“ се проповядва, че употребата на определени кръвни елементи, като албумина и имуноглобулините, както и на препарати за хемофилия, не е изрично забранена и следва да бъде въпрос на личен избор (Dixon and Smalley, 1981).

Други християнски църкви, чиито последователи може да откажат медицинско лечение и вместо това да разчитат на молитви, включват „Последователи на Христос“ (Followers of Christ), „Краят на света“ (End Time Ministries), „Началото“ (The Source), „Погслон на вярата“ (Faith Tabernacle), петдесетничеството (Pentecostal Church), „Евангелски лечители“ (Evangelistic Healers) и „Църква на първородните“ (Church of the First Born) (Linnard-Palmer and Kools, 2004).

Други религиозни групи може да откажат определени медицински лечения заради диетични ограничения. Например индусите

може да откажат да приемат продукти, които са на основата на говеждо месо, а мюсюлманите може да откажат да приемат лекарства, които се възприемат като пристрастяващи или съдържат алкохол (Linnard-Palmer and Kools, 2004).

### **Отказ от лечение по нерелигиозни причини**

Често срещана причина за отказ от лечение е лошата комуникация между родител и доставчик на здравни грижи. Родителите често вземат медицински решения за децата си на базата на своя собствен предишен опит. Незативните преживявания могат да повлияят значително на доверието на родителите в медицинската общност и да породят неоправдани страхове. Когато тези преживявания са съчетани с липса на разбиране на препоръчаното лечение, има голяма вероятност родителите да откажат медицински грижи (Коп, 2006).

Родителите може да откажат терапии, които смятат, че са вредни или при които според тях потенциалните неблагоприятни ефекти надхвърлят потенциалните ползи. Например има няколко документиранни случая на родители, отказващи лечение на рак поради опасения относно неблагоприятни ефекти от химиотерапията (Hord et al., 2006). Родителите може също така да възприемат конвенционалните лечения като неефективни или да предпочитат да използват по-холистичен подход към грижите, както предлагат практикуващите допълваща и алтернативна медицина (ДАМ). Loman (2003) установява, че 33% от родителите съобщават, че използват ДАМ за детето си, а Kemper et al. (2008) посочват, че между 20% и 40% от здравите деца и 50% от хронично болните деца използват ДАМ в допълнение на конвенционални здравни грижи. McCurdy et al. (2003) пък установяват, че 47% от педиатричните онкологични пациенти съобщават, че са се подложили на ДАМ лечение, след като са били диагностицирани с рак. Родителите, които прибегват до ДАМ грижи за децата си, го правят по много причини, включително съвети от семейството и приятелите, неудовлетворение от конвенционалната медицина, страх от странични ефекти от конвенционалните терапии, усещане, че приложено по-рано конвенционално лечение не е дало резултат, високи разходи за лечение и желание за отделяне на повече време и обръщане на по-голямо внимание от страна на доставчика на грижи (Spiegelblatt et al., 1994). Алтернативната медицина може да допадне на пациен-

ти или родители, които искат да упражняват по-голям контрол върху медицинските грижи, които получават, и смятат, че холистичният, неконвенционален подход е по-съвместим с мировгледа и ценностите им. Пациенти, които съобщават за незадоволителни предходни преживявания, свързани с доставчици на конвенционални здравни грижи, както и за по-високо ниво на недоверие към конвенционалните медицински системи, са по-склонни да използват ДАМ грижи като основна форма на медицинска помощ (Astin, 1998).

### **Отказ от имунизация**

Разработването и въвеждането на детски ваксини значително намали разпространението на предотвратими чрез ваксинация заболявания в САЩ. Тревожното увеличение на родители, които се колебаят или отказват децата им да бъдат ваксинирани, потенциално застрашава този напредък (Salmon et al., 2005). Днес педиатрите като цяло са изправени пред предизвикателството да трябва да взаимодействат с родители, които отказват на децата им да бъдат поставени определени ваксини.

Приблизително 26% от родителите споделят, че забавят една или повече ваксини, 8% – че отказват една или повече ваксини, и близо 6% – че забавят и отказват ваксина (Smith et al., 2011). Нивото на отказ от ваксина се измерва чрез дела на освобождаванията от задължителните имунизации в училище по немедицински причини. Тези случаи се увеличават непрекъснато през последните две десетилетия (Salmon et al., 2005). Към 2013 г. приблизително 2% от децата в САЩ са били освободени от изисквани от училището им имунизации (Centers for Disease Control and Prevention, 2013). Данните от проучване сред педиатри показват, че 85% от анкетираните съобщават, че са срещали родител, който е отказал поне една ваксина, а 54% съобщават, че са срещали родител, който е отказал всички ваксини (Flanagan-Klygis et al., 2005). Родителите, които отказват ваксини за децата си, по-често са бели не-латиноамериканци и по-възрастни от родителите, които не отказват ваксини. Те също така имат по-високи средни доходи на база домакинство и по-високи нива на образование от родителите, които не отказват ваксини (Gust et al., 2008; Smith et al., 2004). Неваксинираните деца е по-вероятно да имат майка на 30 или повече години и да живеят в домакинство с четири или повече деца (Gust et al., 2008; Smith et al., 2004). Родителите на неваксинирани деца са по-малко склонни

да се доверяват на информацията, която получават от медицински и държавни здравни институции. Те са по-склонни да се доверяват повече на доставчиците на ДАМ грижи, използват ДАМ грижи в по-голяма степен и е по-вероятно основният доставчик на грижи за детето им да е практикуващ ДАМ (Salmon et al., 2005).

Причините родители да отказват имунизации за децата си включват религиозни убеждения, опасения относно болката при поставянето на инжекцията и неуместни страхове за безопасността на ваксините, като убеждението, че ваксините причиняват аутизъм и други хронични медицински състояния (Lyren and Leonard, 2006).

#### *Последиците от отказ от имунизация*

Добре документирано е, че децата, които са освободени от училищните изисквания за имунизация, са изложени на по-голям риск от заразяване с предотвратими чрез ваксинация заболявания. Според проучване на Salmon et al. (1999) при децата, които са освободени от ваксинация по немедицински причини, вероятността от заразяване с морбили е 35 пъти по-висока, отколкото при имунизираните деца. В допълнение Feikin et al. (2000) установяват, че при децата в Колорадо, които са освободени от ваксинация по немедицински причини, вероятността от заразяване с морбили е 22 пъти по-висока, а от заразяване с коклюш – почти 6 пъти по-висока, отколкото при имунизираните деца. Освен това отказите от имунизация имат значителни последици за избухването на епидемии от предотвратими чрез ваксинация болести. Проучване на Atwell et al. (2013) установява, че епидемията от коклюш в Калифорния през 2010 г. отчасти се дължи на увеличението процент деца, освободени от ваксини по немедицински причини.

#### *Отказ от имунизация по религиозни причини*

Религиозните притеснения относно ваксините датират от дните на ваксината срещу едра шарка на Едуард Дженър в Англия. По онова време много хора вярвали, че умишленото излагане на болест е нарушение на Божията воля и че ваксинацията е „нехристиянски“ акт заради животинския произход на ваксината. Бостънски духовници и лекари дори основават „Общество против ваксинацията“ в САЩ през 1879 г. (Hammond et al., 2013)

От 20-те до 40-те години на миналия век дружеството „Стражева кула“ (отговорно за ръководенето на „Свидетели на Йе-

хова“) забранява имунизацията, като наказанието за престъпване на забраната е отлъчване, но оттогава насам доктрината е еволюирала. Дружеството вече не забранява имунизацията и позицията му по този въпрос е по-скоро неутрална. Днес отказът от имунизация по религиозни причини е ограничен най-вече до две групи: Църквата на Христос и амишите (Grabenstein, 2013).

Членовете на Църквата на Христос обикновено отказват всички имунизации. През годините църквата е лобирала за освобождаване по религиозни причини от изискваните в училище ваксини. Нейното противопоставяне на ваксините е в съответствие с нейното убеждение, че болестта е следствие от духовно състояние. Сред общности на Църквата на Христос са регистрирани огнища на морбили, дифтерия и полиомиелит, след което някои от нейните последователи започнали да гледат по-благоклонно на ваксините (Grabenstein, 2013).

Амишите са християнска деноминация. Макар че тяхната доктрина не забранява имунизацията, много амишки общности отказват ваксини. Това се дължи на социалната традиция да се отричат практики, считани за съвременни. Другите причини за отказ от имунизация сред амишите включват ограничен достъп до медицински грижи, ограничена информираност за болести и опасения от общ характер относно ваксините. През годините сред амишки общности са регистрирани огнища на морбили, коклюш, бактерията хемофилус инфлуенце тип Б, полиомиелит, рубеола и тетанус и вярващите често са по-склонни да се имунизират в контекста на такива огнища (Grabenstein, 2013).

Въпреки че не са пряко свързани с конкретна религиозна група, някои родители отказват ваксини по етични причини, свързани с използването на недоразвити клетъчни линии и фетална тъкан и кръв и тестването върху животни в процеса на разработване и производство на ваксината (Salmon et al., 2005).

#### *Отказ от имунизация по нерелигиозни причини*

Родителите често отказват имунизации по причини, различни от религията, включително страх от неблагоприятни реакции, притеснения относно безопасността и ефикасността и отказ да повярват, че са изложени на риск от заразяване с предотвратима с ваксинация болест или че болестта може да има много сериозни последствия. Освен това много от тези родители имат ниско ниво

на доверие в медицинските специалисти, държавните здравни институции и правителството (Wei et al., 2009; Smith et al., 2004).

Salmon et al. (2005) установяват, че родителите, които отказват ваксини, често го правят от страх, че ваксините могат да причинят вреда; поради опасението, че ваксините ще претоварят имунната система на детето; или заради убеждението, че медицинските специалисти дават прекалено много ваксини на твърде ранен етап. Salmon et al. (2005) установяват още, че колкото повече от тези убеждения има един родител, толкова по-малко ваксини е получило неговото дете. Дикета (2005) съобщава, че повече от 20% от родителите имат значителни притеснения относно безопасността на ваксините и че тези притеснения са допринесли за намаляването на дела на имунизираните деца.

Родителите най-често отказват ваксини заради опасения относно безопасността на ваксината. По-специално, много родители споделят, че имат притеснения относно безопасността и необходимостта от ваксините срещу варицела и срещу морбили, паротит и рубеола (MMR). Тези родители не възприемат варицелата, морбилите, паротита или рубеолата като сериозни заболявания, нито пък смятат, че децата им са силно податливи (Gust et al., 2008; Salmon et al., 2005).

## **УПРАВЛЕНИЕ НА СИТУАЦИИ, СВЪРЗАНИ С ОТКАЗ ОТ ЛЕЧЕНИЕ**

Медицинските специалисти играят важна роля за предпазването на уязвими деца от медицинско увреждане или небрежност. Камин (2012) казва, че е от съществено значение медицинските специалисти да разберат, че най-голямата отговорност на родителя е да предпази детето си от вреда. Щатските и държавните закони и професионалният дълг изискват медицинските специалисти да докладват за ситуации, при които има риск от нанасяне на сериозна вреда на дете (Orr et al., 2003).

Лекарите имат професионална отговорност да предоставят грижи съгласно етичните принципи за автономия, добротворство и нанасяне на вреда. Автономията се отнася до правото на пациента да определи най-подходящия за него курс на действие. Добротворството се отнася до отговорността на лекаря да помага

на другите, а ненасянето на вреда – до задължението му да не причинява вреда. Родителите и медицинските специалисти трябва да работят заедно на базата на принципа на добротворството, като гарантират опазването на благосъстоянието на детето (Fernbach, 2011).

Най-важният аспект на управлението на отказа от лечение е провеждането на ефективна комуникация. Повечето родители отказват медицински грижи по конкретни причини, често базирани на техния предишен опит. Необходимо е доставчикът на здравни грижи да изслуша внимателно и уважително притесненията на родителите, за да разбере защо те са възприели тези убеждения и защо смятат, че действат в най-добрия интерес на детето. След като изслуша притесненията на родителите, доставчикът трябва да вземе предвид получената информация и да си състави собствено мнение за гледната точка на родителите. Активното включване на родителите в открит и двупосочен диалог може да помогне на доставчика да избегне изграждането на антагонистични взаимоотношения и да увеличи вероятността от постигане на най-добрия резултат за пациента. Социалният работник или болничният сестрица може да окаже безценна помощ при провеждането на тези толкова важни разговори.

### **Методи за подобряване на комуникацията**

Основната цел на комуникацията с родители, които отказват лечение, е да ги убедите да приемат препоръчания план за лечение, който медицинският екип смята, че би бил най-добър за тяхното дете (Simpson et al., 2011).

Религиозните и културните различия може да окажат неблагоприятно влияние върху комуникацията. Въвличането на доставчик на здравни грижи от културната група на семейството може да бъде от полза (Jezewski, 1993). Използването на религиозен или културен посредник също може да бъде от огромна помощ (Orr et al., 2003). Според Jezewski (1993) културното посредничество е „актът на свързване или посредничество между групи или лица с различен културен произход с цел потушаване на конфликт или осъществяване на промяна“. Макар че използването на подобен ресурс може да бъде от полза за обучаването на лекаря, той може да бъде два пъти по-полезен, ако предостави на родителите обективен поглед към съответната религиозна доктрина в нейната цялост. Например



католиците може да се позоват на религиозното си притеснение относно произхода на някои ваксини, като тази срещу варицела, тъй като те са получени от недоразвити фетални клетъчни линии. Националният католически център по биоетика обаче посочва, че ползите за личното и общественото здраве са по-големи от моралните опасения относно произхода на ваксината (Hammond et al., 2013). В нашия пример религиозният посредник би могъл да предостави тази балансирана гледна точка към доктрината, която ще позволи на родителите да се съобразят с ваксинацията и в същото време да останат лоялни към своите религиозни убеждения (Ott et al., 2003).

Лекарят има моралния дълг да дава медицински препоръки, които са в най-добрия интерес на детето и не се влияят от неговите лични убеждения и предубеждения. (Вж. Глава 6. „Етични съображения във връзка с комуникацията със или относно дете“.) Той трябва да положи всички усилия да дава препоръки, базирани на доказателства, когато това е възможно, но когато не са налични данни за безопасността и ефикасността на дадена процедура, препоръките му трябва да се базират на клиничната му преценка. Въпреки че родителите и медицинските специалисти обикновено споделят общи цели, в това число гарантиране безопасността на пациента, ограничаване на болката и вредата до минимум и подобряване на здравето на пациента в дългосрочен план, родителите може да се нуждаят от уверение, че доставчикът също иска да избегне причиняването на болка и страдание на тяхното дете, както и извършването на ненужни медицински интервенции.

След като разбере по-добре родителските убеждения и пренасочи разговора към общите дългосрочни цели, доставчикът на здравни грижи ще бъде в по-добра позиция да приложи успешна стратегия за управление на ситуацията. Ако е възможно, дайте време на родителите да осмислят и обсъдят получената информация и да изготвят списък с въпроси. Направете всичко по силите си да отговорите на тези въпроси възможно най-ясно и изчерпателно с надеждата, че след като го направите, семейството ще се съгласи да бъде проведено препоръчаното от медицинския екип лечение. Действайте гъвкаво и покажете, че сте готови да преговаряте с цел намиране на компромисно решение, което да удовлетворява родителите и същевременно да задоволява медицинските нужди на детето (Simpson et al., 2011).

### **Когато комуникацията не дава желания резултат**

Когато родителите отказват потенциално животоспасяващо лечение за своето дете и многобройните опити за комуникация с тях са се провалили, се препоръчва консултация с екип по етични въпроси (ако такъв е наличен). В повечето случаи екипът по етични въпроси ще помогне за преодоляването на проблеми в комуникацията и намирането на разумно решение, което да удовлетвори както родителите, така и здравния екип и в крайна сметка ще бъде в най-добрия интерес на детето (Коп, 2006). Доставчикът на здравни грижи трябва да спазва принципа за автономия на родителя и пациента, но този принцип важи и за самия доставчик. Камин (2012) посочва, че лекарите не би трябвало да бъдат принуждавани да предоставят грижи, които смятат за неподходящи.

Когато болничният екип по етични въпроси не е в състояние да разреши проблеми с лечението, доставчикът на здравни грижи и екипът по етични въпроси трябва да се свържат с отдел „Управление на риска“ на болницата, който може да пожелае да бъде осъществен външен съдебен контрол. При такъв развой на събитията съдът може да постанови временно попечителство над детето от страна на държавна агенция или орган на местната власт. Не е препоръчително доставчикът на здравни грижи да отстрани или задържи родителите физически, но е желателно да се свърже с правоприлагащите органи (Diekema et al., 2012). Разбира се, това трябва да се прави само в краен случай, когато всички опити за намиране на разумно решение са се провалили. В редките случаи, когато е налице непосредствена заплаха за живота за пациента, медицинският екип може да предостави грижи без съдебен контрол. Това обаче трябва да се направи само когато времето, необходимо за осъществяването на съдебен контрол, би довело до смърт на пациента. Тъй като тези действия може да подлежат на правен контрол, медицинският екип трябва да работи в тясно сътрудничество с отдел „Управление на риска“, за да определи най-добрия курс на действие (Коп, 2006). При животозастрашаващи ситуации в исторически план съдът е отсъждал в полза на провеждането на лечение за сметка на възражения на религиозна основа. В известно свое решение от 1944 г. Върховният съд на САЩ постановява, че „родителите може да са свободни сами да станат мъченици, но това не означава, че са свободни, при същите обстоятелства, да превръщат децата си в мъченици, преди децата да са достигнали възрастта, която им дава право на пълна

и гарантирана от закона лична преценка, и съответно да могат да направят този избор за себе си“ (Antommaria and Weise, 2013).

### **Управление на решенията на пациента и родителите**

При вземането на много важно медицинско решение, касаещо пациент в предюношеска или юношеска възраст, желанията на детето и родителите му може да си противоречат. Според Weir and Peters (1997) от 14 г. нататък юношите обикновено са компетентни да вземат сами решения относно грижата за здравето си. Медицинският специалист има три възможности в тези случаи. Единият вариант е да убеди родителите да уважат и приемат предпочитанията от детето план за лечение (Turkoski, 2005). Втората възможност е детето да потърси статут на еманципирано непълнолетно лице, което би му позволило да взема самостоятелни медицински решения. Третата опция е медицинският специалист да приеме решението на родителите, тъй като те са законни настойници на детето. Ако желанията на родителите и пациента са в конфликт, медицинските специалисти трябва да преговаря с тях относно тези сложни опции, като използва обсъдените по-рано стратегии за комуникация. Подкрепата на социални работници, съветници и религиозни или културни посредници може да му бъде от полза в тази връзка (Turkoski, 2005).

### **Подход към комуникацията с родители, които отказват имунизация**

С увеличаването на броя на родителите, които имат притеснения относно ваксините, медицинските специалисти са изправени пред въпроса как да предоставят грижи за децата на тези родители. Отказът от имунизация е сложен въпрос от етична гледна точка. Докато отказът от лечение обикновено има последствия единствено за пациента, отказът от имунизация би могъл да има последствия за общността.

Лекарите в САЩ имат различни виждания за начина, по който трябва да управляват отказ от ваксинация. Lieb et al. (2011) установяват, че повече от 30% от лекарите, участвали в тяхното проучване, са помолили семействата да спрат да разчитат на услугите им на базата на отказа на родителите да ваксинират децата си. Привържениците на преустановяването на грижите за пациент, чиито родители отказват той да бъде ваксиниран, оприличават

този отказ на липса на грижи. Лекарите също така може да гледат на родителския отказ като на опит да се подкopaе връзката между лекаря и пациента. Обратно, онези, които се противопоставят на преустановяването на грижите за пациент заради отказа на родителите му той да бъде ваксиниран, заявяват, че всички деца пациенти заслужават да получават качествени грижи (Lieb et al., 2011). Когато доставчикът на здравни грижи избере да продължи да работи със семейството въпреки отказа от ваксинация, пациентът би могъл да се възползва от възможността да обсъди темата за ваксините при бъдещи посещения при лекаря (Diekema et al., 2012).

Медицинските специалисти трябва да си партнират с родителите на пациента, за да гарантират, че разговорите на тема ваксини са фокусирани върху благосъстоянието на детето (Fernbach, 2011). Когато общувате с родител, който има притеснения относно ваксините, е важно да го изслушате и да демонстрирате уважение към притесненията му. Когато бъдат помолени да споделят причината за своя отказ от ваксинация, родителите обикновено посочват притеснение относно страничните ефекти и рисковете, както и погрешното убеждение, че ваксините допринасят за развитието на аутизъм и други увреждания в развитието (Lyren and Leonard, 2006). Препоръчително е рисковете от ваксините да бъдат обсъдени с родителите, а образователните планове да отговарят на уникалните нужди на родителите и семейството. Медицинският специалист може да избере да използва печатни образователни материали, брошури, сайтове на медии и други инструменти, за да илюстрира ползите и рисковете от имунизациите (Leask et al., 2012). Въпреки че отнема време, той трябва да говори със семейството, за да определи специфичните им притеснения и да може да им предостави необходимата образователна информация, за да опровергае митовете и погрешната информация относно ваксините. Следователно е изключително важно доставчикът на здравни грижи да бъде в крак с препоръките за имунизация и въпросите, свързани с безопасността на ваксините, за да е в състояние да облекчи притесненията на родителите и да отговори по подходящ начин на въпросите им (Schwartz and Carlan, 2011). Независимо от опитите за образование на родителите относно ваксините и препоръките за здравни грижи, семействата си запазват законовото право да откажат лечение. В случай на отказ доставчикът на здравни грижи трябва да продължи да обсъжда ваксините при бъдещи посещения на пациента (Diekema, 2005).

Jacobsen et al. (2013) предлагат подход за организиране на тези разговори с родителите. Техният подход използва акронима CASE и включва следните компоненти: подкрепи (*Corroborate*), за мен (*About me*), наука (*Science*), обясни и посъветвай (*Explain and advise*). След като доставчикът на здравни грижи се запознае с източника на притесненията на родителите относно ваксините, Jacobsen et al. (2013) предлагат той да започне с подкрепящо изказване, с което признава съществуването на източника на притесненията им, без да ги потвърждава. Впоследствие той се представя като експерт по темата и обяснява, че е изучавал обсъжданя въпрос и е в състояние да предостави информация, която се базира на доказателства. На следващия етап той преминава към обсъждането на научните доказателства, които имат отношение към медицинските притеснения на родителите. Кулминацията на разговора е даването на препоръка, която се опира на доказателства.

Да допуснем, че родител споделя убеждението си, че противогрипната ваксина причинява грип. Лекарят би могъл да отговори на опасението на родителя със следните твърдения:

**Подкрепи:** Много от моите пациенти ми казват, че смятат, че противогрипната ваксина причинява грип.

**За мен:** Изчел съм материалите относно безопасността на противогрипната ваксина, изготвени от Центъра за контрол и превенция на заболяванията (CDC). Присъствал съм и на конференции за продължаващо медицинско образование, посветени на ваксината против грип.

**Наука:** Противогрипната ваксина не може да причини грип. Тя съдържа само много малка част от мъртвия вирус, която не може да причини инфекция.

**Обясни и посъветвай:** Важно е детето ви да получи противогрипна ваксина днес.

Лошата комуникация може да доведе до отказ от ваксини и оплаквания относно качеството на грижите. Медицинските специалисти може да смятат, че отказът произтича от невежество, но това не трябва да ги спира да обсъждат притесненията на родителите относно ваксините, защото само така могат да разберат тези притеснения (Leask et al., 2012).

### *Притеснения относно носенето на правна отговорност*

Правната отговорност продължава да бъде източник на притеснение за медицинските специалисти. Те трябва да поддържат прецизна документация за дискусииите със семейството относно възможностите за предоставяне на грижи и рисковете, свързани с отказ от ваксини. Освен това те може да изискат от семейството да подпише документ за отказ, ако родителите откажат определена ваксина (Diekema, 2005). Документирането на отказа на родителите от имунизация на детето им е полезно и заради това, че осигурява гаранция, че родителите разбират последствията от своето решение (Schwartz and Caplan, 2011). Формулярът за отказ от ваксиниране на Американската академия по педиатрия е достъпен в интернет (American Academy of Pediatrics, 2013).

### *Преустановяване на грижите*

Все повече доставчици на здравни грижи избират да прекратят грижите за дете пациент, когато родителите му откажат то да бъде имунизирано. Доставчиците, които избират да преустановят работа с такива пациенти, често го правят по много причини, включително заради желанието им да заставят родителите да разберат значението на своето решение и да намалят броя на неваксинираните деца в чакалните си, което може да представлява риск за други пациенти (Schwartz and Caplan, 2011). Важно е да отбележим, че Американската академия по педиатрия, Американската медицинска асоциация и Центърът за контрол и превенция на заболяванията препоръчват на медицинските специалисти да не преустановяват работа с пациенти, чиито родители отказват да се имунизират (American Medical Association, 2007; Atkinson et al., 2012; Diekema, 2005). Доказателствата продължават да показват, че медицинските специалисти оказват най-голямо влияние върху родителите. Родителите, които променят мнението си след отказ от ваксина, често съобщават, че са го направили вследствие на разговори с лекаря (Gust et al., 2008). Отхвърлянето на семейства, които отказват ваксини, ги лишава от бъдещи възможности за образование относно имунизацията и представлява риск за детето от прекъсване на педиатричните грижи. Освен това тези родители могат да се обърнат към доставчици на дoppelващи и алтернативни медицински грижи, за които е по-вероятно да насърчават отказването от ваксинация (Diekema, 2013).

Правните и етични принципи позволяват на медицинските специалисти да се оттеглят от грижите за пациент, при условие че това бъде направено по адекватен начин. Ако доставчик на здравни грижи избере да прекрати работата си с пациент, той трябва да осигури достатъчно време на семейството да избере друг доставчик на грижи за детето (Diekema, 2005).

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Работата с родители, които отказват лечение или превантивни грижи за своите деца, включително имунизации, е трудна. Причините за отказ на родителите са комплексни и включват страх, погрешна информация, лоша комуникация с лекаря и определени религиозни или културни убеждения. Медицинските специалисти продължават да бъдат важен източник на информация и трябва да положат всички усилия да преговарят с родителите, като същевременно се фокусират върху здравето на детето.

## ИЗПОЛЗВАНА ЛИТЕРАТУРА

1. American Academy of Pediatrics. Documenting parental refusal to have their children vaccinated. <http://www2.aap.org/immunization/pediatricians/pdf/refusaltovaccinate.pdf>. Published 2013. Accessed October 7, 2014.
2. American Medical Association. Report of the council on ethical and judicial affairs: pediatric decisionmaking. [www.ama-assn.org/ama1/pub/upload/mm/369/ceja\\_8i07.pdf](http://www.ama-assn.org/ama1/pub/upload/mm/369/ceja_8i07.pdf) Published 2007. Accessed March 10, 2014.
3. Antommaria A, Weise K. Conflicts between religious or spiritual beliefs and pediatric care: informed refusal, exemptions, and public funding. Committee on Bioethics. *Pediatrics*. 2013;132: 962-65.
4. Appelbaum P, Roth L. Patients who refuse treatment in medical hospitals. *JAMA*. 1983;250:1296-301.
5. Astin J. Why parents use alternative medicine: results of a national study. *JAMA*. 1998;279:1548-53.
6. Atkinson W, Hamborsky J, McIntyre L, Wolfe C. *Epidemiology and Prevention of Vaccine-Preventable Diseases*, 12 ed. Education, Information and Partnership Branch, National Center for Immunization and Respiratory Diseases, Centers for Disease Control and Prevention. <http://www.cdc.gov/vaccines/pubs/pinkbook/strat.html>. Published 2012. Accessed January 30, 2015.
7. Atwell J, Van Otterloo J, Zippich J, Winter K, Harriman K, Salmon D, Halsey N, Omer S. Nonmedical vaccine exemptions and pertussis in California, 2010. *Pediatrics*. 2013 Oct;132(4):624-30. doi: 10.1542/peds.2013-0878.
8. Centers for Disease Control and Prevention. Vaccination coverage among children

- in kindergarten – United States, 2012–2013 school year. *MMWR*. 2013;62: 607–12.
9. Diekema D. Provider dismissal of vaccine-hesitant families: misguided policy that fails to benefit children. *Hum Vaccin Immunother*. 2013;9: 1–2.
  10. Diekema D. Responding to parental refusals of immunization of children. *Pediatrics*. 2005;115:1428–31.
  11. Diekema D, Kamin D, Kesselheim J. Parents refuse vaccines? Ethical response needed. *Med Ethics Adv*. 2012;28:106–7.
  12. Diekema D, Klauer K, Sacchetti A. Biggest legal risk is delayed treatment, not parental consent. *ED Legal Letter*. 2012;23:37.
  13. Dixon J, Smalley M. Jehovah's Witnesses: the surgical/ethical challenge. *JAMA*. 1981;246:2471–72.
  14. Feikin D, Lezotte D, Hammon R, Salmon D, Chen R, Hoffman R. Individual and community risks of measles and pertussis associated with personal exemptions to immunizations. *JAMA*. 2000;284:3145–50.
  15. Fernbach A. Parental rights and decision making regarding vaccinations: ethical dilemmas for the primary care provider. *J Am Acad Nurse Pract*. 2011;23:336–345.
  16. Flanagan-Klygis E, Sharp L, Frader J. Dismissing the family who refuses vaccines: a study of pediatrician attitudes. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2005;159:929–34.
  17. Grabenstein J. What the world's religions teach, applied to vaccines and immune globulins. *Vaccine*. 2013;31:2011–23.
  18. Gust D, Darling N, Kennedy A., Schwartz B. Parents with doubts about vaccines: which vaccines and reasons why. *Pediatrics*. 2008;122:718–25.
  19. Hammond B, Sipics M, Youngdahl K. *The History of Vaccines*. Chapter 6. *Anti-Vaccination Movements*. Philadelphia PA. The College of Physicians of Philadelphia. 2013.
  20. Hord J, Rehman W, Hannon P, Anderson-Shaw L, Schmidt M. Do parents have the right to refuse standard treatment for their child with favorable-prognosis cancer? Ethical and legal concerns. *J Clin Oncol*. 2006;24:5454–56.
  21. Jacobsen R, Van Etta L, Bahta L. The C.A.S.E. approach: guidance for talking to vaccine-hesitant parents. *Minn Med*. 2013;49–50.
  22. Jezewski M. Nurse executives as culture brokers: a model for addressing diversity. *Aspen's Advisor*. 1993;8:3–4.
  23. Kamin D. Is vaccine refusal reason to terminate relationship? *Med Ethics Adv*. 2012;28:143.
  24. Kemper K, Vohra S, Walls R. The use of complementary and alternative medicine in pediatrics. *Pediatrics*. 2008;122:1374–86.
  25. Kon A. When parents refuse treatment for their child. *JONA's Health Law, Ethics, Regs*. 2006;8:5–9.
  26. Leask J, Kinnersley P, Jackson C, Cheater F, Bedford H, Rowles G. Communicating with parents about vaccination: a framework for health professionals. 2012 Sep 21;12:154. doi: 10.1186/1471-2431-12-154.
  27. Lieb S, Liberatos, P, Edwards K. Pediatricians' experience and response to parental vaccine safety concerns and vaccine refusal: a survey of Connecticut pediatricians. *Public Health Rep*. 2011;126:13–24.
  28. Linnard-Palmer L, Kools S. Parents' refusal of medical treatment based on religious and/or cultural beliefs: the law, ethical principles, and clinical implications. *J Pediatr Nurs*. 2004;19:351–56.
  29. Loman D. The use of complementary and alternative health care practices among children. *J Pediatr Health Care*. 2003;17:58–63.
  30. Lyren A, Leonard E. Vaccine refusal: issues for the primary care physician. *Clin*



- Pediatr 2006;45:399-404.
31. McCurdy E, Spangler J, Wofford M, Chauvenet A, McLean T. Religiosity is associated with the use of complementary medical therapies by pediatric oncology patients. *J Pediatr Hematol Oncol.* 2003;25: 125-29.
  32. Orr R, Novotny W, Perkin R. Faith-based decisions: parents who refuse appropriate care for their children. *Virtual Mentor* 2003 Aug 1;5(8). pii: virtualmentor.2003.5.8.cc as1-0308. doi: 10.1001/virtualmentor.2003.5.8.ccas1-0308.
  33. Salmon D, Haber M, Gangarosa E, Phillips L, Smith N, Chen R. Health consequences of religious and philosophical exemptions from immunization laws: individual and societal risk of measles. *JAMA.* 1999;281:47-53.
  34. Salmon D, Moulton L, Omer S, deHart P, Stokley S, Halsey N. Factors associated with refusal of childhood vaccines among parents of school-aged children. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2005;159:470-76.
  35. Schwartz J, Caplan E. Vaccination refusal: ethics, individual rights, and the common good. *Prim Care Clin Office Pract.* 2011;38:717-28.
  36. Simpson E, Moon M, Lantos J. When parents refuse a septic workup for a newborn. *Pediatrics.* 2011;128: 966-69.
  37. Smith PJ, Chu S, Barker L. Children who have received no vaccines: who are they and where do they live? *Pediatrics.* 2004;114:187-95.
  38. Smith PJ, Humiston SG, Marcuse EK, Zhao Z, Dorrel C, Howes C, Hibbs B. Parental delay or refusal of vaccine doses, childhood vaccination coverage at 24 months of age, and the health belief model. *Public Health Rep.* 2011;126:135-46.
  39. Spiegelblatt L, Laine-Amara G, Pless B, Guyver A. The use of alternative medicine in children. *Pediatrics.* 1994;94:811-14.
  40. Talbot N. The position of the Christian Science Church. *N Engl J Med.* 1983;309:1641-44.
  41. Turkoski B. When a child's treatment decisions conflict with the parents'. *Home Healthc Nurse.* 2005;23:123-26.
  42. Wei F, Mullooly J, Goodman M., McCarty M, Hanson A, Crane B, Nordin J. Identification and characteristics of vaccine refusers. *BMC Pediatr.* 2009;9:1-9.
  43. Weir R, Peters C. Affirming the decisions adolescents make about life and death. *Hastings Center Report.* 1997;27: 29-40.

## БЛАГОДАРНОСТИ ОТ РЕДАКТОРИТЕ НА ОРИГИНАЛНОТО ИЗДАНИЕ

Редакторите биха искали да благодарят на авторите, които щедро отделиха от времето си и положиха усилия за написването и пренаписването на главите от книгата, които им бяха поверени. Признателни сме на Катедрата по педиатрия на медицински колеж „Бейлър“ за гранта, който направи възможни подготовката и отпечатването на книгата. Благодарим на Марлийн Уолдън за редакторската подкрепа и на Уилям Мор за помощта във връзка със създаването и поддръжката на сайт на книгата, както и на следните специалисти, презгледали части от ръкописа: Джеймс Р. Банфийлд, Мисти Барнет, Мелуса К. Кабрера, Ланс Лайтфут, Б. Лий Лайгън, Надира У. Лорин, Лорън С. Матюци, Мелуса Мура, Ричард М. Палаци, Джефри Р. Старк и Джон А. Търнър.

Подготовката и разпространението на тази книга са финансирани с образователен грант от Катедрата по педиатрия на медицински колеж „Бейлър“.

Всички права запазени, май 2015 г., Хюстън, Тексас. Тексаска детска болница.

Оригинаалното издание на книгата на английски език може да бъде изтеглено безплатно за некомерсиално ползване от:  
[www.bcm.edu/pediatrics/patient-communication-guide](http://www.bcm.edu/pediatrics/patient-communication-guide)

## АВТОРСКИ КОЛЕКТИВ

### **Ейми Б. Акоста, PhD**

- » консултирац психолог, звено „Юноши“, Тексаска детска болница
- » главен асистент по педиатрия, звено „Юношеска медицина“, медицински колеж „Бейлър“

### **Ронда Б. Амрин, BSN, RN, CPN**

- » медицинска сестра, специализирана в грижата за пациенти, страдащи от спина бифида, Център за клинични грижи, Тексаска детска болница

### **Ейми С. Арингтън, MD, PhD**

- » лекар-ординатор, Тексаска детска болница
- » главен асистент по педиатрия, звено „Грижа за пациенти в критично състояние“, медицински колеж „Бейлър“

### **Патриша Бекстър, MD, MBA**

- » лекар-ординатор, Тексаска детска болница
- » главен асистент по педиатрия, звено „Хематология и онкология“, медицински колеж „Бейлър“

### **Стейси Л. Бърз, MD**

- » лекар-ординатор, Тексаска детска болница
- » професор по педиатрия, звено „Хематология и онкология“, медицински колеж „Бейлър“;
- » зам.-декан по регулации, политики и насоки за научноизследователска дейност, медицински колеж „Бейлър“

### **Джули А. Буум, MD**

- » лекар-ординатор, Тексаска детска болница
- » директор, проект „Имунизации“, Тексаска детска болница
- » доцент по педиатрия, звено

„Академична обща педиатрия“, медицински колеж „Бейлър“

### **Джулиен Брекет, MS, MD**

- » лекар-ординатор, Тексаска детска болница
- » главен асистент по педиатрия, звено „Хематология и онкология“, медицински колеж „Бейлър“

### **Валентина Брисено, RN**

- » медицинска сестра, звено „Периоперативни грижи“, Тексаска детска болница

### **Антонио Г. Кабрера, MD**

- » лекар-ординатор, Тексаска детска болница
- » главен асистент по педиатрия, звено „Кардиология“, медицински колеж „Бейлър“
- » директор, програма за специализация „Детска кардиология“, медицински колеж „Бейлър“

### **Мелиса М. Карбахал, MD**

- » лекар-ординатор, Тексаска детска болница
- » главен асистент по педиатрия, звено „Неонатология“, медицински колеж „Бейлър“

### **Кори Чумпитац, MD**

- » лекар-ординатор, Тексаска детска болница
- » главен асистент по педиатрия, звено „Спешна медицина“, медицински колеж „Бейлър“

### **Райън Коулман, MD**

- » лекар-ординатор, Тексаска детска болница
- » главен асистент по педиатрия, звено „Грижа за пациенти в критично състояние“, медицински колеж „Бейлър“

**Никол Крјос, RN, MSN, CPNP**  
» медицинска сестра, звено „Белогробни трансплантации“, Тексаска детска болница

**Рейчъл М. Кънингам, MРN**  
» специалист „Подгържане на бази данни за имунизации и обучение“, Тексаска детска болница

**Марчела Донарума, MD**  
» лекар-ординатор, Тексаска детска болница  
» лекар в екип „Закрила на детето“, Тексаска детска болница  
» главен асистент по педиатрия, звено „Спешна медицина“, медицински колеж „Бейлър“  
» директор, стипендиантска програма „Детско насилие“, Катедра по педиатрия, медицински колеж „Бейлър“

**Јан Друц, MD**  
» лекар-ординатор, Тексаска детска болница  
» професор по педиатрия, звено „Академична обща педиатрия“, медицински колеж „Бейлър“  
» директор, програма „Продължаващо клинично обучение“, Катедра по педиатрия, медицински колеж „Бейлър“

**Тереза Дјориа, MD**  
» лекар-ординатор, Тексаска детска болница  
» клиничен ръководител, Група на специализантите по първична медицинска помощ, Тексаска детска болница  
» доцент по педиатрия, звено „Академична обща педиатрия“, медицински колеж „Бейлър“  
» асистент на директора на отдел „Клинични въпроси“, звено „Академична обща педиатрия“, медицински колеж „Бейлър“

**Дженифър Фелдман, MD, MРN**  
» бивш лекар-ординатор, Тексаска детска болница

» главен асистент по педиатрия, звено „Юношеска и спортна медицина“, медицински колеж „Бейлър“

**Хайлел Франкентал, MD**  
» бивш лекар-ординатор, Тексаска детска болница  
» главен асистент по педиатрия, звено „Грижа за пациенти в критично състояние“, медицински колеж „Бейлър“

**Ърнест Фруже, PhD**  
» директор, Отделение по психосоциална подкрепа, Онкохематологичен център, Тексаска детска болница  
» професор по педиатрия, звено „Хематология и онкология“, медицински колеж „Бейлър“  
» професор, Център за медицинска етика и здравна политика, медицински колеж „Бейлър“

**Анджело П. Джардино, MD, PhD**  
» старши вицепрезидент и директор „Управление на качеството“, Тексаска детска болница  
» професор по педиатрия, звено „Академична обща педиатрия“, медицински колеж „Бейлър“  
» ръководител, звено „Академична обща педиатрия“, медицински колеж „Бейлър“

**Ан Джил, DгRN, MS**  
» доцент по педиатрия и по медицинска етика, медицински колеж „Бейлър“  
» директор „Дългосрочни програми“, медицински колеж „Бейлър“

**Нанси Глас, MD, MBA**  
» анестезиолог, Тексаска детска болница  
» директор, звено „Управление на хронична болка“, Тексаска детска болница  
» професор по анестезиология и по педиатрия, медицински колеж „Бейлър“

- Дайна А. Годуин, MSW, LCSW**
- » социален работник и лектор, Център за детско развитие „Майър“, Тексаска детска болница

**Мелъди Хелстън, DNP, RN, RRCNP-BC**

- » медицинска сестра, звено „Хематология и онкология“, Тексаска детска болница
- » лектор, Катедра по педиатрия, звено „Хематология и онкология“, медицински колеж „Бейлър“

**Шанън А. Холанд, MSN, RN, NEA-BC, CCRN-K**

- » зам. клиничен директор „Сестрински грижи“, Детско интензивно отделение, Тексаска детска болница

**Лорън Холис, CCLS**

- » сертифициран специалист по детско развитие, Тексаска детска болница

**Андрю Джий, MD**

- » неврохирург, Тексаска детска болница
- » директор, програма „Спинална неврохирургия“, Тексаска детска болница
- » директор „Образователни програми“ и „Детска неврохирургия“, Тексаска детска болница
- » доцент по неврохирургия, медицински колеж „Бейлър“

**Катрин Дж. Лийминг-Ван Занд, MD, MBS**

- » лекар-ординатор, Тексаска детска болница
- » главен асистент по педиатрия, звено „Спешна медицина“, медицински колеж „Бейлър“

**Мартин Лорин, MD**

- » лекар-ординатор, Тексаска детска болница
- » старши преподавател, Център за симулация, Тексаска детска болница

- » професор по педиатрия, звено „Академична обща педиатрия“, медицински колеж „Бейлър“

**Джордж Б. Мелъри, MD**

- » лекар-ординатор, Тексаска детска болница
- » медицински директор, програми „Белодробни трансплантации“ и „Пулмонална хипертония“, Тексаска детска болница
- » професор по педиатрия, звено „Пулмология“, медицински колеж „Бейлър“

**Сали К. Мейсън, RN**

- » проектен ръководител, звено „Пулмология“, Тексаска детска болница

**Лорънс Б. Макълоу, PhD**

- » професор по медицина и медицинска етика, медицински колеж „Бейлър“
- » професор по медицинска етика и здравна политика на позиция, създадена в памет на Далтън Томлин, Център за медицинска етика и здравна политика, медицински колеж „Бейлър“

**Карлос М. Мери, MD, MPH**

- » хирург, програма „Операции при вродени сърдечни заболявания“, Тексаска детска болница
- » главен асистент по хирургия и по педиатрия, медицински колеж „Бейлър“

**Мелуса А. Мура, JD**

- » директор „Управление на риска“, Тексаска детска болница

**Дженифър М. Найдингър, BSN, RN, CPN**

- » ръководител на клиника, звена „Спортна и юношеска медицина“, „Нефрология“, „Ревматология“ и „Детско-юношеска гинекология“, Тексаска детска болница

**Катрин Остърмайър, MD**

- » лекар-ординатор, Тексаска детска болница
- » ръководител, Клиника за пациенти със спина бифида и Клиника за пациенти със синдром на Даун, Тексаска детска болница
- » главен асистент по педиатрия, звено „Детско развитие“, медицински колеж „Бейлър“

**Дебра Л. Палаци, MD, MEd**

- » лекар-ординатор, Тексаска детска болница
- » ръководител, Клиника по детски инфекциозни болести, Тексаска детска болница
- » доцент по педиатрия, звено „Инфекциозни болести“, медицински колеж „Бейлър“
- » старши ръководител, програма за специализация „Детски инфекциозни болести“, медицински колеж „Бейлър“

**Нихар В. Пател, MD**

- » анестезиолог, Тексаска детска болница
- » главен асистент по детска анестезиология, медицински колеж „Бейлър“

**Кери Сембера, MSN, RN, CCRN**

- » клиничен специалист, Отделение за болнични грижи за пациенти с кардиологични заболявания, Тексаска детска болница

**Джоан Шук, MD, MBA**

- » лекар-ординатор, Тексаска детска болница
- » директор „Безопасност“, Тексаска детска болница
- » професор по педиатрия, звено „Спешна медицина“, медицински колеж „Бейлър“

**Гита Сингал, MD, MEd**

- » лекар-ординатор, Тексаска детска болница
- » доцент по педиатрия, звено „Болнични грижи“, медицински

колеж „Бейлър“

- » директор „Развитие на академичния състав“, медицински колеж „Бейлър“

**Маруана Сокрайгър, MD, DrPH**

- » лекар-ординатор, Тексаска детска болница
- » ръководител, Клиника по пулмология, Тексаска детска болница
- » доцент по педиатрия, звено „Пулмология“, медицински колеж „Бейлър“

**Майкъл Спиър, MD**

- » лекар-ординатор, Тексаска детска болница
- » медицински директор, Програма за медицински сестри с фокус върху неонаталните грижи, Тексаска детска болница
- » директор, звено „Жени“ и звено „Бебета“, Павилион за жени, Тексаска детска болница
- » професор по педиатрия, звено „Неонатология“ и звено „Медицинска етика“, медицински колеж „Бейлър“

**Фернандо Стайн, MD**

- » лекар-ординатор, Тексаска детска болница
- » професор по педиатрия, звено „Грижи за пациенти в критично състояние“, медицински колеж „Бейлър“
- » медицински директор, Отделение по продължаващи грижи, Тексаска детска болница

**Дейна Б. Суон, MS, CCLS**

- » специалист по детско развитие, звено „Хематология и онкология“, Тексаска детска болница

**Тамара Трешър-Катени, MS**

- » специалист по семейно-ориентирани грижи, звено „Грижа за пациенти и семейства“, Тексаска детска болница

**Лора Торес, MD**

- » анестезиолог, Тексаска детска болница
- » доцент по анестезиология и по педиатрия, медицински колеж „Бейлър“

**Даян Тредуел-Диъринг, MD**

- » кодиректор, Клиника „Синдром на чупливата X хромозома“, Тексаска детска болница
- » психиатър, Център за аутизъм, Тексаска детска болница
- » доцент по педиатрия и по педиатрия, Център за медицинска етика и здравна политика, медицински колеж „Бейлър“

**Тери А. Търнър, MD, MPH, MEd**

- » лекар-ординатор, Тексаска детска болница
- » доцент по педиатрия, звено „Академична обща педиатрия“, медицински колеж „Бейлър“
- » зам.-председател по образователните въпроси, Катедра по педиатрия, медицински колеж „Бейлър“
- » завеждащ „Обучение на стажанти и специализанти“, Катедра по педиатрия, медицински колеж „Бейлър“
- » директор, програма за специализация „Академична обща педиатрия“, медицински колеж „Бейлър“
- » директор, Център за изследвания, иновации и наука в областта на медицинското образование, Катедра по педиатрия, медицински колеж „Бейлър“
- » председател, Академия за изтъкнати обучители, медицински колеж „Бейлър“

**Маргарет Р. Югалду, DrPH, RN, CPNP**

- » медицинска сестра, програма „Мобилна клиника“, Тексаска детска болница
- » главен асистент по педиатрия,

звено „Академична обща педиатрия“, медицински колеж „Бейлър“

**Санджеев А. Васугеван, MD**

- » лекар-ординатор, Тексаска детска болница
- » главен асистент по хирургия, звено „Детска хирургия“, медицински колеж „Бейлър“

**Грациела Б. Вияриал, MD**

- » лекар-ординатор, Тексаска детска болница
- » доцент по педиатрия, звено „Детско развитие“, медицински колеж „Бейлър“

**Марк А. Уорд, MD**

- » лекар-ординатор, Тексаска детска болница
- » доцент по педиатрия, звено „Обучение на стажанти и специализанти“, медицински колеж „Бейлър“
- » директор, Програма за специализация в областта на педиатрията, медицински колеж „Бейлър“





## ЕКИПЪТ, РАБОТИЛ ПО БЪЛГАРСКОТО ИЗДАНИЕ

### **Даниел Пенев – отговорен редактор**

Даниел Пенев е журналист, преводач на нехудожествени книги от английски език, редактор и създател на маркетинг текстове. Автор и съавтор на книгите „Хората, които променят България“ (част I – 2019 г., част II – 2022 г.), „От нас зависи“ (2020), „Да тичаш към себе си“ (2021 г., с ултрамаратонец Криси Георгиев) и „Първите 25 години на „Карин дом“ (2021 г., с фондация „Карин дом“) и редактор на книгата „Завърналите се“ (2021) на Петя Кертикова. През 2023 г. е отличен в проекта „40 до 40“ на „Дарик радио“. Притежава бакалавърска степен по журналистика и политически науки от Американския университет в България (АУБ) и магистърска степен по международни отношения от Централноевропейския университет (ЦЕУ).

### **Доц. д-р Рада Маркова – консултант**

Доц. д-р Рада Маркова е педиатър, детски пулмолог, иеен основател и управител на Първа детска консултативна клиника към „Поликлиника България“ и член на УС на Българската педиатрична асоциация (БПА) и на редколежията на сп. „Педиатрия“. През годините е работила в УМБАЛ „Св. Марина“ – Варна, СБАЛ по детски болести „Проф. Иван Митев“ – София и УМБАЛ „Александровска“ – София. Научните ѝ интереси обхващат диагностиката и лечението на общопедиатрични състояния, острите и хроничните заболявания на дихателната система, неинвазивните методи за оценка на алергичното възпаление на дихателните пътища и др. През 2022 г. с колеги педиатри от Първа детска консултативна клиника основава сдружение „Педиатри за бъдеще“ с цел обучение и квалификация на млади лекари и сестри в областта на амбулаторната педиатрия. През същата година екипът на клиниката издава първите в България „Амбулаторни педиатрични протоколи“ за работа при най-често срещаните амбулаторни състояния в детска възраст. Притежава магистърска степен по медицина от Медицински университет – Варна, където завършва с награда „Златен Хипократ“, специалности по детски болести и детска пулмология, магистърска степен по бизнес администрация и здравен мениджмънт и образователни и научни степени „доктор по медицина“ и „доцент“.

### **Десислава Бошнакова – преводач**

Д-р Десислава Бошнакова е професор по комуникация в Нов български университет (НБУ), лектор, обучител, преводач на книги от английски език, издател на професионална литература в сферата на комуникацията, собственик на агенция ROI Communication, автор на подкаста „Бошлаф“ и куратор на TEDxSofia. Ръководител на департамент „Медии и комуникация“ в НБУ. Автор на книгите „Проговорки“ (2009), „Политическите комуникации в мрежата 2.0“ (2009), „13 истории за W + 2“ (2013), „Колективната мъдрост“ (2016) и „13 истории за R + 2“ (2024). Притежава бакалавърска степен по пиар, магистърски степени по пиар и по театрална режисура и докторска степен по политически науки.

### **Диана Кулчицкая – преводач**

Диана Кулчицкая е преподавател по журналистика и комуникация в Нов български университет (НБУ). Има професионален опит с издания като *The Christian Science Monitor*, *The Moscow Times* и *Forbes Russia*. Занимава се и с превод от английски и руски, а в свободното си време преподава български като чужд език. Притежава докторска степен по журналистика от Московски държавен университет „М. В. Ломоносов“ и е специализирала във Великобритания и Нидерландия.

### **Мария Димитрова – преводач**

Мария Димитрова е преводач на художествени и нехудожествени текстове от английски език, като голяма част от последните ѝ преводи са в областта на медицината. Към момента има преведени 12 книги в жанровете романтична литература, самоусъвършенстване, научна фантастика и юношеска литература. Работила е и като ръководител и консултант по проекти в областта на опазването на околната среда и общественото здраве. Притежава бакалавърска степен по европейстика и по политически науки и международни отношения от Американския университет в България (АУБ) и магистърска степен по екология и опазване на околната среда от Технически университет – Варна.

### **Савина Данаилова – преводач**

Савина Данаилова е преподавател по английски език и литература и преводач на книги от английски език. Притежава бакалавърска степен по приложна лингвистика с английски и руски език и

магистърска степен по лингвистика и превод от Шуменски университет „Епископ Константин Преславски“.

### **Лариса Савова – преводач**

Лариса Савова е собственик на ИК „Лара Инк“ и заклет преводач. Преводач и издател на книгата „Пътеводител в раждането на деца“ на Айна Мей Гаскин. Притежава бакалавърска степен по приложна лингвистика от Шуменски университет „Епископ Константин Преславски“.

### **Ива Колева – коректор**

Ива Колева работи като редактор и коректор на художествена литература от 2010 г. Сътрудничи на български издателства като „Сиела“, ICU, „Ориндж“, „Българска история“ и „Хеликон“. Като коректор е работила по българските издания на книги на знакови писатели като Маргарет Атууд, Олга Токарчук, Томас Ман, Крис Клиф и др. Като редактор пък работи по предаванията „История. БГ“ и „Последният печели“, излъчвани по Българската национална телевизия (БНТ). Притежава бакалавърска степен по българска филология и магистърска степен по литература, кино и визуална култура от СУ „Св. Климент Охридски“.

### **Йоана Кютинска-Стефанова – дизайнер**

Йоана Кютинска-Стефанова е графичен дизайнер и асистент в катедра „Инженерен дизайн“ на Технически университет – София. Притежава бакалавърска степен по книга и печатна графика и по педагогика на художественото образование и магистърска степен по шрифт от Националната художествена академия (НХА). През 2024 г. придобива докторска степен от ТУ – София, след като защитава дисертация на тема „Методи и подходи в обучението по типография“. Автор на учебното помагало „Методика за обучение: калиграфия“. За най-голямо свое постижение счита калиграфското изписване на грамотите на Патентно ведомство на Р. България.

### **Мария Камбурова – дизайнер**

Мария Камбурова е графичен и уебдизайнер с 15-годишен опит. Притежава магистърска степен по инженерен дизайн от Технически университет – София.

## БЛАГОДАРНОСТИ ОТ ФОНДАЦИЯ „ДАНАЯ“

Фондация „Даная“ благодари на целия екип, който вложи сърце и душа в превеждането и адаптирането на ръководството за лекари и други медицински специалисти **„Комуникация с деца пациенти и техните семейства“**. Водени от убеждението, че появата на това издание на български е значимо събитие за настоящите и бъдещите медици в България, ние гледаме на него като на важна стъпка към създаването на нов стандарт в детското здравеопазване у нас. Тази стъпка е възможна благодарение на щедростта и труда на преводачите, редактора, медицинския консултант, коректора и дизайнера, които допринесоха безвъзмездно за нашата кауза, защото повярваха в нейния смисъл и полза за българското общество.

Благодарим на Texas Children's Hospital, една от водещите детски болници в САЩ, за това, че подкрепи усилията ни, като предостави правата за издаването на тази книга също напълно безвъзмездно.

Идеята за издаването на това ръководство на български се роди след години работа в детските отделения и множество срещи с родители, изправени пред най-големите трудности в своя живот и живота на децата си, и медицински специалисти, които са на ръба на силите си. За Кремена Кунева, съосновател и изпълнителен директор на фондация „Даная“, всичко започна с благодарност към медиците, които въпреки тежките условия на работа показаха изключително добро отношение в един от най-предизвикателните периоди в живота ѝ. Това отношение дотолкова я мотивира, че оттогава, вече пет години, тя е посветена на каузата за подобряване на детското здравеопазване в България.

За Ани Стоянова, съосновател и зам. изпълнителен директор на фондация „Даная“, всичко започна по съвсем различен начин. През май 2023 г. тя загуби дъщеря си Даная, която беше едва на 15 г., при условия на лоша комуникация, която само засили болката и остави у нея трайни емоционални рани. Ани дори не беше с детето си в последните му мигове...

Друг случай, който никога няма да забравим, е на майка, която научава, че детето ѝ има рак. Разплакана, тя е посрещната с думите: „Какво си се разплакала!? Ако знаеш колко още има да плачеш!“. Въпреки че детето оздравя, лошата комуникация с медиците не остана без последствия за нея – тя и до днес разказва, че се буди с тези думи като предупреждение, че болестта на детето ѝ ще се върне, защото „тя има да плаче още“.

Медицинските специалисти често работят под огромен натиск – спасяват животи, вземат решения, които определят съдбата на пациентите и техните семейства, и се сблъскват със сложни казуси всеки ден. Въпреки всички усилия, които полагат в медицински план, те понякога не осъзнават колко съществена е ролята на адекватната комуникация в рамките на екипа и между екипа, от една страна, и пациентите и техните семейства, от друга. Дори най-доброто лечение може да остане неразбрано или да бъде отхвърлено, ако не е подплатено с уважение, емпатия и загриженост. А това може да навреди както на пациентите и близките им, така и на самите медицински специалисти вследствие на разрушеното доверие между двете страни и съпътстващото го психично и емоционално натоварване.

**За нас това ръководство не е просто инструмент за ефективна работа с пациенти в най-различни условия, а ресурс, който помага на медиците да изграждат пълноценни връзки с пациентите и да им предоставят цялостна грижа.** Подходът е холистичен – той включва физическото лечение на пациентите, но и оказването на емоционална и психическа подкрепа както на децата и техните семейства, така и между самите медици.

Преди повече от десетилетие Texas Children's Hospital, осъзнавайки ключовата роля на правилната комуникация за ефективното лечение, поставя „преживяването“ на пациента, семейството и медицинските специалисти сред своите четири основни приоритета. Ръководството, което държите в ръцете си е адаптиран за България вид, следва същата философия – лечението не се свежда само до медицински процедури, а включва и подкрепата, и разбирането, които пациентите и техните семейства получават.

В рамките на този процес лекарите и пациентите не са противници, а съотборници, обединени в стремежа си към пълно възстановяване. На базата на това разбиране можем да постигаме по-добри здравни резултати и да изграждаме устойчиво доверие между всички участници в процеса на лечение.

**Екипът на фондация „Даная“**  
октомври 2024 г.

## ЗА ФОНДАЦИЯ „ДАНАЯ“

Фондация „Даная“ е неправителствена организация в обществена полза, която работи за подобряване на детското здравеопазване в България с цел качеството на грижата за децата пациенти да бъде на първо място. За нас качествена грижа не означава само медицинско лечение, а и създаване на среда, в която преживяването на децата и техните семейства е неразделна част от лечебния процес.

Създадохме първия в страната център за подкрепа на семействата на деца пациенти, където ежедневно работим по множество казуси, предоставяйки професионална помощ, ресурси и информация на родителите и децата им относно техните права и възможности за лечение. Вярваме, че всяко дете заслужава висококачествено медицинско лечение и грижа, обхващаща неговото психическо и емоционално благосъстояние.

Фондацията се финансира основно от индивидуални и корпоративни дарители, които споделят нашата визия за по-достъпно, човечно и адекватно детско здравеопазване. Тази подкрепа ни позволява да провеждаме инициативи с реално положително въздействие върху живота на децата и близките им, както и върху работата на медицинските специалисти.

Фондация „Даная“ е създадена в памет на 15-годишната Даная, която загубихме през май 2023 г. Нейното вдъхновение стои зад нашите усилия да изградим по-добро бъдеще за децата на България чрез поставянето на тяхното благосъстояние в центъра на медицинските грижи, които те получават.

Научете повече за нашата дейност и как да ни подкрепите на [www.danaya.bg](http://www.danaya.bg).

## СПЕЦИАЛНИ БЛАГОДАРНОСТИ



**СБАЛ по детски болести  
"Проф. Иван Митев"**

**СБАЛ по детски болести „Проф. Иван Митев“**, единствената специализирана детска болница в България, е основен партньор на фондация „Даная“ в усилията за въвеждане и прилагане на стандартите и практиките, представени в тази книга.

### **УМБАЛ "СВЕТА АННА":**

**УМБАЛ „Света Анна“ – София**, болница с ключова роля в системата на българското здравеопазване, е партньор на фондация "Даная" в усилията за утвърждаване на добрите практики в грижата за деца, представени в това ръководство.

### **НОВ БЪЛГАРСКИ УНИВЕРСИТЕТ**

**Нов български университет**, водеща академична институция в България, е основен партньор на Фондация „Даная“ в съвместната разработка и внедряване на обучителни курсове, базирани на стандартите и практиките от това ръководство. Заедно с основните заинтересовани страни и партньори ще целим да надградим и адаптираме тези знания, създавайки устойчиви практики в комуникацията и грижата за децата пациенти, техните семейства и медицинските специалисти в страната.

