



АССОЦИАЦИЯ
МЕДИЦИНСКИХ
ОБЩЕСТВ
ПО КАЧЕСТВУ



ПЕДИАТРИЯ

НАЦИОНАЛЬНОЕ РУКОВОДСТВО КРАТКОЕ ИЗДАНИЕ

Под редакцией
акад. РАН А.А. Баранова

Подготовлено под эгидой
Союза педиатров России
и Ассоциации медицинских обществ по качеству



Москва
ИЗДАТЕЛЬСКАЯ ГРУППА
«ГЭОТАР-Медиа»
2015

Общие принципы ведения хронического больного

Специальные медицинские проблемы ведения хронического больного существенно варьируют в зависимости от характера заболевания. Они с той или иной степенью доказательности представлены в специальной методической литературе. Однако лечение ряда хронических заболеваний во многих случаях не приводит к полному выздоровлению и, таким образом, нацелено хотя бы на смягчение клинических проявлений болезни. Из этого вытекают особые требования к построению взаимоотношений с таким ребенком или подростком и его родственниками.

Выбор врачебной тактики по отношению к хронически больному ребенку более всего актуален в первичном звене здравоохранения. Хроническая болезнь, особенно с частыми и длительными госпитализациями, нередко приводит к развитию синдрома госпитализма и социальной дезадаптации. Такие обстоятельства сказываются не только на ребенке, но и на его семье. В этой ситуации именно лечащий врач должен взять на себя ответственность и, оказывая помощь больному, быть инициатором междисциплинарного и межпрофессионального взаимодействия различных лечебных организаций, реабилитационных и санаторно-курортных центров, психологов, педагогов, социальных работников.

Необходимо тесное сотрудничество медицинских работников всех уровней, психологов, социальных служб. Психолог, как и лечащий врач, не должен оказывать помощь только «по вызову». Его работа призвана предотвращать экстремальное развитие психологических проблем и конфликтов. Успех междисциплинарного взаимодействия заключается в создании единой многофакторной общей картины болезни, включающей биологические, медицинские и психологические аспекты. Причем в основные детали этой картины необходимо посвящать больного и его семью, даже если для этого приходится преодолевать сопротивление и негативизм.

Разумеется, наличие у ребенка хронического заболевания влияет на его чувства, затрагивает его личность и существенно меняет его образ жизни (все это касается и родителей ребенка). Речь идет, в первую очередь, о следующих факторах:

- у хронического больного происходит значительное снижение качества жизни;

- очень вероятно понижение самооценки;
- неизбежно возникает ограничение выбора привычек, увлечений, сужение горизонтов возможностей;
- относительно ограничено саморазвитие личности;
- резкое ограничение числа альтернативных вариантов выбора в той или иной жизненной ситуации;
- ощущение зависимости от медицинского персонала и медицинской жизнеобеспечивающей техники;
- переживание неприятия и непонимания обществом, опасность социальной изоляции и депрессии;
- чувство конфронтации со смертью.

Родители хронически больного ребенка сталкиваются со следующими проблемами:

- потеря надежды на полное выздоровление ребенка;
- чувство зависимости от лечебного учреждения, персонала, аппаратуры;
- сложности при воспитании, передаче жизненного опыта, крушение надежд на реализацию в ребенке стремлений, не достигнутых родителями;
- ограничение личных и профессиональных перспектив;
- снижение материальных возможностей семьи;
- повторные госпитализации ребенка нарушают привычный порядок жизни и жизненные планы;
- ограничение личностных контактов;
- вероятно разное понимание супругами степени тяжести болезни и необходимости тех или иных вмешательств, неодинаковый груз ответственности, что провоцирует внутрисемейные конфликты;
- переживание конфронтации со смертью.

Родители и даже иногда ребенок бывают неплохо осведомлены о лечении заболевания, принципах поведения. Они критически воспринимают новые советы и рекомендации, настороженно относятся к появлению другого лечащего врача. Родителям и ребенку (с определенного возраста) можно в доступной форме объяснить цели и задачи лечения, возможные его варианты и изменения. Однако ни в коем случае нельзя демонстрировать собственную неуверенность, сомнения или ссылаться на дискуссионные научные положения. Должен быть абсолютно исключен «научный язык». Для преодоления настороженности и недоверия к новому куратору при первой встрече и беседе с ним должны участвовать заведующий отделением, консультант или старший коллега, которых хорошо знают родители и ребенок.

Родителей необходимо осведомить, что сложившаяся ситуация касается не только их и больного ребенка, но и его братьев и сестер. Нередко у sibсов возникает ревность к больному. Дети оценивают любовь родителей не качественно, а количественно: по числу обращений, подарков, длительности контактов. Именно

поэтому они считают, что родители, уделяя больному больше внимания, сильнее его любят.

Очень внимательно следует воспринимать сообщения пациента о необычных ощущениях, реакциях на медикаменты, течение заболевания и т.д. Например, в ответ на жалобу о боли ни в коем случае нельзя отвечать в таком роде: «У Вас здесь не должно болеть». Если врач считает, что не должно болеть, а пациент говорит, что болит, значит, проблема все-таки есть.

Все перечисленные проблемы усугубляются, когда хроническим больным оказывается подросток. Здесь требование правды всегда императивно. Стремление добиваться справедливости в этом возрасте обострено. В то же время подростки особенно равнодушны к своей внешности и наличию телесных дефектов. С пациентами этой возрастной категории врачу бывает тем более сложно найти правильную тактику поведения, когда приходится очень деликатно сообщать им о невозможности радикальных улучшений ситуации и вместе с тем оставаться честным, излагая проблемы.

Именно при работе с хронически больным пациентом наиболее остро возникает проблема так называемого **комплаенса**. Комплаенс (в переводе с англ. — одобрение, согласие, податливость, соответствие) — взаимная кооперация врача, ребенка и родителей. Комплаенс предполагает, что врач не должен стремиться подчинить ребенка и его родителей своей воле, а призван решать их общую проблему во взаимопонимании с ними. Нельзя списывать низкий уровень взаимопонимания на особенности личности ребенка, значительно большее влияние имеют социальные аспекты, поведение врача и характер лечения.

Комплаенсу, взаимному доверию и сотрудничеству врача со стороны пациента мешают следующие обстоятельства и качества участников кооперации.

- **Врач.** Спешка и формальность при беседах приводят к недостаточному доверию пациента и его окружения к врачу, непониманию медицинских манипуляций, неприятию терапии. Врач должен хорошо представлять и учитывать состояние пациента, чтобы предъявлять соответствующие этому требования. Необходимо искать компромиссы — ни один лечебный план не удастся реализовать на все 100%. Непроизвольные ошибки пациента в выполнении назначений не свидетельствуют о нарушении комплаенса. Они не должны сопровождаться санкциями и нотациями. Наилучший путь воспитания союзника — поддержка и похвала.
- **Ребенок.** Ему, еще более чем взрослому, не хватает знаний, чтобы оценить свое состояние. Вместе с тем он стремится к самостоятельности, он хочет и имеет право знать о своем положении. У ребенка иногда возникают ложные представления о норме, его ожидания не соответствуют реальности. Ситуация усугубляется, если врач склонен беседовать

с родственниками через «голову ребенка», игнорируя тем самым своего маленького пациента как личность. Кроме того, ребенок может испытывать страх перед возвратом симптомов заболевания после прекращения лечения.

- **Постоянное пребывание ребенка в группе больных сверстников** способно оказывать негативное влияние. Наблюдение за тяжелобольными, перенос их исходов болезни на себя нередко приводит к резкому снижению комплаенса. Больному ребенку необходимо больше общаться со здоровыми сверстниками, дабы не оказаться изолированным от «мира здоровых людей».
- **Родители.** Гиперопека больного ребенка провоцирует конфликт пациента и его близких с врачом, что снижает возможность взаимопонимания и сотрудничества.

Ни родители, ни тем более сам ребенок не способны воспринять всю необходимую медицинскую информацию с одного раза. Для оптимального комплаенса нужны повторные беседы.

Когда говорят о создании доверительных отношений, достижении комплаенса, много надежд возлагают на психологов. Однако психологи не все могут изменить в тех отношениях, которые уже установились.

Чем могут быть вызваны неудачи во взаимодействии педиатра и психолога?

- **Неоправданные ожидания.** От психолога ждут, что он снимет страх и сомнения пациента и его родных. Однако в действительности функция психолога не сводится к роли «волшебника», избавляющего от всех тревог и проблем и возмещающего больному о скором улучшении состояния. Нередко психолог выступает только как нейтральная сторона, беседа с которой способна уменьшить психологический груз семьи больного, он помогает по-иному взглянуть на возникший конфликт. Стремление психолога быстро повысить настроенные ребенка и его семьи, нарисовав «радужную перспективу», имело бы обратный эффект, поскольку люди с серьезными проблемами воспринимают такое поведение как неадекватное, легкомысленное отношение к их проблемам. На самом деле задача психолога — помочь больному и его близким разобраться в сложившейся жизненной ситуации и психологических проблемах, которые она порождает. Психолог не призван решать за человека его проблемы. Он лишь помогает пациенту прояснить (для самого себя) эти проблемы, понять и принять их, что в конечном итоге повышает уверенность пациента в себе и дает шанс преодолеть сложившиеся обстоятельства.
- **«Тайна исповеди у психолога».** Конфликт в междисциплинарных отношениях способен вызвать убеждение врача, что психолог должен передавать ему содержание доверительных бесед. Однако диалог с психологом будет действительно

доверительным только при уверенности ребенка и его родителей в полной конфиденциальности встреч. Таким образом, психолог может сообщить педиатру коллегиально лишь общее резюме, касаемое психологических особенностей данного пациента и его семейного окружения, и порекомендовать врачу ту или иную линию поведения при общении с ними.

- **Своевременность консультации психолога.** К сожалению, к психологу обращаются обычно на поздних этапах наблюдения и только в случаях, когда возникает серьезный конфликт. Однако психологическая помощь не сводится к решению конфликтов. Она нужна и там, где внешне никаких конфликтов нет. Кроме того, любой человек, узнавший о том, что ему придется жить с непреодолимым недугом, остро нуждается в психологической помощи. И чем раньше она придет, тем лучше.
- **Императивность требования посетить психолога.** Психолог не может работать с ребенком (тем более с подростком) и его семьей по требованию врача. Необходимо желание пациента и семьи. Психолог лишь предлагает профессиональную помощь, которую сторона пациента вольна принять или отклонить.

Вероятность развития дезадаптации, депрессии не напрямую коррелирует со степенью тяжести заболевания. Дезадаптация, потеря жизненных ориентиров, социальная дезориентация и депрессия чаще развиваются у детей из невротизированных и неполных семей, а также семей, где низкое качество жизни сочетается с невысоким образовательным и культурным уровнем родителей. У таких детей, как правило, бывает небольшая масса тела и задержки развития.

До подросткового возраста депрессии у мальчиков и девочек встречаются одинаково часто. В пубертатный период вероятность развития депрессии значительно выше у девочек.

Парадоксально, но факт: при некоторых тяжелых хронических заболеваниях депрессия развивается сравнительно редко. Дети с онкологическими заболеваниями, муковисцидозом и сахарным диабетом обычно довольно успешно адаптируются к имеющимся обстоятельствам. Такой феномен объясняют непрерывными личностными контактами больных с врачебным персоналом, родителями и родственниками, интенсивностью лечения. Дети ощущают постоянную поддержку и заботу окружающих и благодаря этому чувствуют себя защищенными. Значительно чаще депрессию отмечают у детей с бронхиальной астмой (и тоже независимо от степени тяжести заболевания, но в тесной связи с качеством жизни всей семьи) и синдромом рецидивирующих болей в животе.

Чем теплее атмосфера в семье, тем реже возникают серьезные психологические проблемы у хронически больных детей.

С продлением до 18-летнего возраста пребывания юного пациента под наблюдением педиатра грань между почти уже взрослым человеком и ребенком, служившая рубежом между педиатрией

и собственно терапией, оказалась размытой. Более того, увеличилось число взрослых пациентов в детских клиниках. Нередко бывшие маленькие подопечные приходят к своему врачу, знающему их едва ли не с пеленок.

Успехи современной медицины привели к резкому увеличению продолжительности жизни больных, с детства страдающих некоторыми ранее неизлечимыми заболеваниями. Многие из указанных заболеваний семейные, и в ведении соответствующего специалиста оказываются и родители, и дети разного возраста. Прежде всего это касается пациентов с генетическими обменными нарушениями (муковисцидоз, болезнь Гоше и др.), диффузными болезнями соединительной ткани и крови, онкологическими заболеваниями и т.п. Однако врачу следует отказаться от психологического восприятия выросшего маленького пациента как ребенка. Нельзя называть его на «ты», следует обращаться с ним как с взрослым. Необходимо учитывать, что круг его возможных проблем такой же, как у взрослых людей.