

“Мне очень жаль, но у меня для вас плохие новости...”

Консультирование семейной пары при выявлении порока развития плода с неблагоприятным прогнозом

Е.С. Некрасова

ООО “Центр медицины плода МЕДИКА”, г. Санкт-Петербург

В отечественной литературе широко представлены практически все разделы ультразвуковой пренатальной диагностики пороков развития плода. Однако процессу консультирования семейной пары при выявлении порока развития плода с неблагоприятным прогнозом уделяется недостаточное внимание. В программах высших медицинских учебных заведений, а также в программах послевузовской подготовки специалистов отсутствуют практические тренинги, посвященные грамотному выстраиванию диалога врача и пациента при сообщении плохих новостей. Целью данной работы является анализ клинических рекомендаций, существующих в международной практике, а также обобщение собственного опыта работы автора в России и Великобритании.

Ключевые слова: пренатальная ультразвуковая диагностика, плохие новости, акушерство, пренатальное консультирование, внутриутробная гибель плода.

За последние 20 лет как в российских, так и в зарубежных изданиях было опубликовано множество работ, посвященных пренатальной диагностике врожденных пороков развития и хромосомных заболева-

ний плода. Знания и опыт врачей, занимающихся данным разделом медицины, заметно выросли, и мы можем диагностировать широкий спектр патологий уже в первой половине беременности.

Мы считаем свою работу хорошо выполненной, если нам удалось разобраться в ультразвуковой картине и поставить правильный диагноз. Однако не менее важная часть нашей работы начинается как раз тогда, когда мы диагностируем наличие у плода хромосомной патологии или порока развития с неблагоприятным дальнейшим прогнозом и нужно сообщить об этом пациентке. Для пациентки критерием нашего профессионализма будет не только способность правильно поставить диагноз, но и наше умение доступно объяснить его и предоставить корректную информацию по поводу того, что нужно делать дальше. Важна наша осведомленность не только о критериях для установления правильного диагноза, но и о прогнозе для жизни и здоровья ребенка, возможности коррекции данного состояния после родов, и о том, какие действия необходимо предпринимать пациентке сейчас. В случае пороков с плохим прогнозом для пациентки важно, насколько бережно мы сообщаем ей эту новость, насколько хватает наших человеческих ресурсов для того, чтобы выразить ей поддержку и участие.

Е.С. Некрасова – к.м.н., главный врач ООО “Центр медицины плода МЕДИКА”, г. Санкт-Петербург.

Контактная информация: 199034 г. Санкт-Петербург, 14-я линия Васильевского острова, д. 7, ООО “Центр медицины плода МЕДИКА”. Некрасова Екатерина Сергеевна. Тел.: +7 (812) 677-14-08. E-mail: katnekrasova@hotmail.com

Следует отметить, что в программах высших учебных заведений, занимающихся подготовкой медицинских кадров, практическим вопросам коммуникации врача и пациента отведено крайне незначительное место. Например, в программе ФГАОУ ВО Первый МГМУ им. И.М. Сеченова Минздрава России (Сеченовский Университет) единственным предметом, который затрагивает темы общения врача и пациента, является курс “Психология и педагогика” продолжительностью 108 ч (из них 54 ч – самостоятельная работа студента) [1], такая же ситуация наблюдается в программе ФГБОУ ВО ПСПбГМУ им. И.П. Павлова Минздрава России (“Психология и педагогика”, 108 ч, из них 36 ч самостоятельной работы студента) [2]. Данный предмет изучается в III семестре (то есть на втором курсе, когда у студентов еще не начинаются клинические дисциплины и нет никакого опыта общения с пациентами). В течение последующего обучения на клинических кафедрах студенты получают такие навыки работы с пациентами, как сбор жалоб и анамнеза, осмотр, оформление истории болезни, постановка диагноза, назначение лечения. Ни на одном из циклов студент не допускается до самостоятельного консультирования пациента и уж тем более для сообщения ему тяжелого диагноза.

В программах послевузовской подготовки специалистов отсутствуют практические тренинги, посвященные грамотному выстраиванию диалога врача и пациента при сообщении плохих новостей. Как правило, каждый врач получает данный опыт самостоятельно в процессе своей работы, и, как следствие этого, процесс консультирования и его результат зависят от стажа работы и общего уровня культуры и воспитания врача.

При составлении поискового запроса в системе *PubMed* с использованием ключевых слов “breaking bad news” и “obstetrics” отображается 11 публикаций, и только 2 из них посвящены консультированию пациентки при пренатальном выявлении пороков развития у плода. Публикации на русском языке на эту тему обнаружить не удалось.

Мною был проведен опрос коллег, чтобы выяснить, каким образом они учились преподносить пациентам плохие новости.

Большинство российских специалистов, а также иностранные коллеги старшего поколения не имели соответствующих тренингов в университете или в процессе последиplomного образования, и им приходилось учиться в процессе своей работы. Врачи во многих странах Европы и Северной Америки, получившие образование в 90-е годы и позднее, проходили такой тренинг при последиplomном обучении в резидентуре. Большое количество врачей, не проходивших такой практический тренинг, описывают свои эмоции при консультировании пациентов как “напряженность”, “неуверенность”, “отстраненность”.

Целью данной работы является анализ клинических рекомендаций, существующих в международной практике, а также обобщение собственного опыта работы в России и Великобритании: какие слова и формулировки лучше использовать; какие вопросы может задать пациент и как на них отвечать; что делать, если пациент начинает плакать; как оставаться спокойным самому и не потерять контроль над ситуацией; как вести беседу, чтобы не упустить никакие важные детали.

Что такое плохая новость в пренатальной диагностике?

Выявление у плода любого состояния, которое отличается от счастливых представлений семьи о рождении здорового ребенка, является для беременной женщины плохой новостью. Безусловно, для пациентки и членов ее семьи огромной трагедией является внутриутробная гибель плода на любом сроке беременности, включая замершую беременность раннего срока и анэмбрионию. Однако не менее ужасным известием является обнаружение порока развития плода с неблагоприятным прогнозом, хромосомного заболевания, внутриутробной задержки роста плода, требующей досрочного родоразрешения и рождения ребенка с экстремально малой массой. В этой ситуации трагедия пациентки усугубляется тем, что она встает перед крайне тяжелым решением о дальнейшей судьбе беременности и своего ребенка. В своем решении она должна учесть не только свои материнские чувства, но и возможное снижение качества жизни всей семьи, связанное с необходимостью заботиться о ребенке с ограни-

ченными возможностями. Безусловно, для каждой женщины принятие любого решения в такой ситуации сопряжено с серьезным эмоциональным напряжением. В связи с этим все вышеперечисленные состояния плода воспринимаются пациенткой как потеря беременности, следовательно, медицинские специалисты должны относиться к ней как к человеку, находящемуся в состоянии утраты самого близкого члена семьи.

Психологи выделяют пять универсальных стадий переживания горя [3].

1) Стадия отрицания. “Это не может происходить со мной”, “мой ребенок родится здоровым, я не верю в наличие у него серьезного заболевания”.

2) Стадия гнева и обиды. “Почему это происходит именно со мной?” “Почему другие доктора не увидели этого состояния при более ранних ультразвуковых осмотрах?”

3) Стадия торга и сделки. “Может быть, все еще нормализуется само, и ребенок родится здоровым?” На этом этапе человек готов на все, чтобы все снова стало, как прежде.

4) Стадия депрессии. В этот момент пациент ощущает безнадежность, отчаяние, жалость к себе. Это стадия прощания с надеждами, мечтами и планами.

5) Стадия принятия. На стадии принятия человек осознает и осмысливает реальность и смиряется с утратой, какой бы она ни была. Как правило, у пациенток, переживших потерю беременности (как в связи с тяжелым заболеванием плода, так и в связи с его внутриутробной гибелью), стадия принятия наступает не ранее чем через 6–12 мес после утраты.

Каждый человек должен прожить все эти пять стадий, чтобы выйти из состояния горя. Скорость прохождения этих стадий зависит от эмоционального склада конкретного человека. Достаточно много беременных женщин проходят первые три стадии горя уже в процессе консультирования при установлении у их ребенка диагноза с неблагоприятным прогнозом. Однако в некоторых ситуациях пациентки останавливаются на стадии отрицания или гнева и обиды, тогда конструктивный диалог с ними становится невозможным, они еще не готовы к консультированию. Врач должен принимать во внимание индивидуальный эмоцио-

нальный тип пациентки и не настаивать на немедленном продолжении разговора.

Для каждого врача сообщать пациенту плохую новость – это определенное испытание. Универсальной защитной реакцией каждого человека, который оказался в дискомфортной и морально тяжелой ситуации, является стремление как можно быстрее закончить неприятный разговор, так как он тяжел не только для пациента, но и для врача. Часто после подобного консультирования пациент остается с множеством нерешенных вопросов, так как доктор не смог найти нужных слов для объяснения клинической ситуации и предпочел отправить пациента на консультацию в более специализированное учреждение. В таких случаях пациенты чувствуют, что врач спешил от них “избавиться”, и это порождает у них недоверие к его работе и сомнения в диагнозе.

Как правило, врач видит тяжелый порок развития или отсутствие сердцебиения у плода в первые несколько секунд исследования. Тем не менее не нужно сразу же сообщать об этом пациентке, следует продолжать исследование еще некоторое время, иначе у пациентки может сложиться ощущение поспешности и неуверенность в правильности диагноза. В качестве универсальной защитной реакции (стадия отрицания) у пациентки возникает мысль, что доктор ошибся, так как диагноз прозвучал сразу после начала осмотра. Мы должны дать пациенту уверенность, что мы провели тщательный и внимательный осмотр, прежде чем сообщить такую тяжелую новость.

Какими словами пользоваться при общении с пациенткой – плод или ребенок? Для семейной пары уже с ранних сроков беременности развивающийся эмбрион является ребенком, они думают и говорят о нем как о ребенке и строят соответствующие планы на будущее. В устном разговоре с пациенткой всегда будет уместнее говорить о развивающемся плоде как о ребенке и соответственно называть его. Даже в случае замершей беременности на ранних сроках, когда еще не видно эмбриона, следует говорить “ребенок прекратил свое развитие на очень ранней стадии, поэтому мы еще не можем увидеть его при ультразвуковом исследовании, он слишком маленький”.

Пациентке необходимо, чтобы окружающие ее медицинские специалисты признавали существование ребенка и разделяли ее отношение к беременности, так как для нее это такая же потеря желанного ребенка и потеря всех связанных с ним будущих надежд и планов, как и потеря ребенка на более поздних сроках беременности или после рождения.

Если при ультразвуковом исследовании диагностирована внутриутробная гибель плода (или замершая беременность раннего срока), то, сообщая пациентке об этом, обязательно нужно выразить ей свое соболезнование [4]. В качестве начала этого разговора можно использовать фразу: “Мне очень жаль, но у меня для вас плохие новости. У вашего ребенка отсутствует сердечная деятельность. Он прекратил свое развитие. Я очень сожалею”. Как правило, сразу после сообщения этой новости пациентка начинает плакать. В этот момент со стороны врача будет уместно предложить ей одноразовые носовые платки. Этот простой жест выражает эмпатию врача переживаниям пациента. Не нужно торопиться утешать пациентку, нужно позволить ей выплакать ее первые слезы, не торопя и не прерывая ее. Естественно, что нахождение с плачущим человеком в одной комнате крайне дискомфортно для всех присутствующих. Многие врачи и даже члены семьи пациентки в этот момент говорят ей “не плачь”, но нужно признать, что эта фраза вызвана не только нашим сочувствием, но и стремлением нас самих как можно скорее выйти из дискомфортного для себя положения. Однако необходимо позволить пациентке пролить эти слезы, так как без прохождения через этот этап она не способна к дальнейшему конструктивному диалогу и любые слова и действия не доходят до ее сознания. Даже если пациентка остается внешне спокойной, ей необходимо время, чтобы осознать эту новость и пережить первоначальное горе. Врач должен просто находиться с нею в одной комнате, но не следует заниматься своими делами, смотреть в компьютер или телефон. Может показаться, что время тянется очень долго, такое ожидание мучительно, но на самом деле первые слезы продолжаются не более 3–5 мин. Если врачу становится совсем невозможно ждать и бездействовать,

то он может сказать пациентке, что сейчас сходит и принесет ей стакан воды. Для пациентки это является своеобразным сигналом, что врач просит ее успокоиться и вернуться к обсуждению ее состояния. Естественно, что врач должен вернуться обратно в комнату как можно быстрее, чтобы пациентка не почувствовала себя оставленной. Помимо стакана воды, в это время можно извиниться перед следующими пациентами за неизбежную задержку в приеме и попросить персонал не звонить и не входить в кабинет без веских оснований. Так врач сможет спокойно вести дальнейшее консультирование, не оглядываясь на часы. Любая спешка при таком серьезном консультировании будет расцениваться пациенткой как попытка избавиться от нее и от ее проблемы, а это недопустимо. Пациентка должна чувствовать, что врач рядом и готов поддержать ее и ответить на все ее вопросы, сколько бы их ни возникало.

Врач должен поинтересоваться, хочет ли пациентка увидеть ультразвуковое изображение ребенка. Как правило, большинство пациенток хотят увидеть ультразвуковое изображение и понять, на основании чего был поставлен диагноз “гибель плода” (или “замершая беременность”). Нужно показать, где находится сердце плода, показать движение крови в сосудах матери и отсутствие движения крови в сосудах и сердце плода при помощи цветового доплеровского картирования. Если у врача есть возможность пригласить для совместного осмотра своего коллегу, то следует узнать, хочет ли пациентка, чтобы еще один доктор посмотрел и подтвердил этот диагноз. Практика обращений пациенток в Центр медицины плода МЕДИКА для получения “второго мнения” показывает, что достаточно большому количеству женщин необходимо услышать этот же диагноз еще от одного врача. Для приглашения коллеги в кабинет будет правильнее воспользоваться телефоном или помощью младшего и среднего медицинского персонала, чтобы не оставлять пациентку одну в кабинете с такой новостью. Также это позволит пациентке быть уверенной в том, что второй врач не был осведомлен о диагнозе заранее и его мнение формируется независимо от мнения первого врача. Если исследование проводится трансвагинальным датчиком, особенно

важно ни в коем случае не оставлять пациентку одну в кабинете. Также нужно подготовиться к появлению другого (еще не знакомого ей) врача, прикрыв пеленкой ее бедра и ноги таким образом, чтобы внутриполостной датчик не был виден при входе другого доктора в кабинет.

При появлении второго врача в кабинете первый врач должен представить его пациентке: “Это мой коллега, доктор ФИО (называются фамилия, имя и отчество второго врача)”. Второй врач обязательно здоровается с пациенткой и ее сопровождающими. Подтверждая диагноз, установленный первым врачом, второй врач тоже использует формулировки, выражающие сочувствие: “К сожалению, я согласен с заключением доктора ИО (называются имя и отчество первого врача). Сердцебиение у ребенка отсутствует”. На этом функция второго врача заканчивается, он может спросить, нужна ли еще его помощь, после чего попрощаться с пациенткой и покинуть кабинет.

Дальнейшую консультацию пациентки нужно вести уже за письменным столом. Пациентка чувствует себя дискомфортно, если беседа продолжается, пока она лежит полураздетая, а доктор возвышается над ней. Разговор психологически более комфортен, если лица пациента и доктора находятся на одном уровне. Положение пациентки и доктора за столом должно быть по возможности не друг напротив друга, а на двух смежных концах стола (разделять врача и пациентку должен только один угол стола). На столе рядом с пациенткой должна стоять коробка с одноразовыми салфетками. Если пациентку сопровождает муж или другой член семьи, то необходимо обеспечить мужу место рядом с пациенткой, чтобы они могли прикасаться друг к другу. Следует отметить, что согласно Федеральному закону Российской Федерации № 323-ФЗ “Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации” [5] медицинская информация о пациенте может быть разглашена третьим лицам (к которым относятся даже ближайшие родственники) только с письменного согласия пациента. Поэтому перед началом любого ультразвукового исследования целесообразно поинтересоваться у пациентки, все ли вопросы можно обсуждать с ней в присут-

ствии сопровождающих ее лиц. Так, некоторые пациентки приходят на прием вместе с членами семьи, но просят пригласить их в кабинет только после того, как врач убедится, что беременность прогрессирует и у плода отсутствуют какие-либо пороки развития. В идеале фамилия и паспортные данные сопровождающего должны быть указаны пациенткой в специальном разделе информированного согласия на исследование, которое она подписывает перед началом приема.

Вне зависимости от того, какой именно диагноз имеет место у пациентки, процесс консультирования имеет много схожих аспектов, которые будут подробно описаны далее.

При обнаружении порока развития у плода, так же как и при диагностике внутриутробной гибели плода, не следует торопиться сообщать диагноз пациентке. Как только диагноз будет озвучен, дальнейшее исследование становится практически невозможным: пациентка плачет, что приводит к напряжению и сотрясению передней брюшной стенки, а также начинает задавать вопросы, отвечая на которые, доктор вынужден отвлекаться от осмотра, что может приводить к пропуску важных деталей. В связи с этим нужно сначала осмотреть все остальные системы органов и только после этого приступить к осмотру того органа, в котором заподозрен порок развития. В процессе осмотра необходимо сохранить достаточное количество ультразвуковых изображений и клипов, подтверждающих наличие данного порока. При проведении ультразвукового исследования врач должен стараться сохранить нейтральное выражение лица (не веселое, но и не напряженное). Поэтому очень важно не быть излишне веселым в начале исследования, так как пациентка почувствует смену в эмоциональном настроении врача, которая неизбежно произойдет, как только врач обнаружит тяжелый порок развития у плода. Если пациентка все же что-то почувствовала и спрашивает, все ли в порядке, то врачу не следует сразу отвечать на этот вопрос и рассказывать о пороке, если он еще не готов закончить исследование. Говорить, что все в порядке, тоже неуместно, так как это не будет соответствовать действительности.

Следует сказать, что нужно еще время, чтобы все как следует рассмотреть и разобратся. Это не будет неправдой, ведь время для того, чтобы разобратся, действительно нужно. Только когда врач полностью разобрался в ультразвуковой картине и готов закончить осмотр, можно сообщать пациентке о пороке развития у плода. Начинать данный разговор тоже рекомендуется с фразы, выражающей сожаление о данной ситуации: “Мне очень жаль, но у ребенка есть определенные особенности”.

При наличии спорных ультразвуковых находок или сомнений в диагнозе не следует стесняться обратиться к мнению коллег. Это не будет говорить о недостатке знаний и не уронит авторитет врача в глазах пациентки. Напротив, пациентка воспринимает это как серьезное и вдумчивое отношение к ее проблеме и понимает, что врач готов потратить время и усилия для установления верного диагноза. Помимо этого, она получит дополнительную уверенность в правоте врача, если услышит мнение другого специалиста, которое будет подтверждать первоначальный диагноз.

Порядок дальнейших действий подобен тому, который был описан выше (эмоциональная реакция пациентки и ожидание ее окончания, при необходимости совместный осмотр с другим врачом, приглашение пациентки одеться и пройти к столу для дальнейшего консультирования).

Разговор с пациенткой и членами ее семьи должен быть максимально доступен для их уровня понимания. Необходимо избегать сложных медицинских терминов, сленга, сокращений, латинской терминологии. В устной беседе следует рассказывать о состоянии плода, говоря о нем “ребенок”, “малыш”, а если пациентка уже знает пол, то использовать соответствующее местоимение “она”, “он”. Не нужно употреблять такие выражения, как “порок развития”, “аномалия развития” и уж тем более “уродство плода”. Конечно, при оформлении протокола исследования будет уместно пользоваться общепринятой медицинской терминологией, но в устной речи эти слова могут быть заменены на выражение “особенность развития”. Темп речи не должен быть слишком быстрый, так как для пациента без медицинского образования данная информация может быть достаточно слож-

ной для восприятия. Необходимо предоставлять информацию небольшими блоками, делая паузы, чтобы убедиться, что пациентка не потеряла суть объяснений [6].

В зависимости от клинической ситуации следует обобщить все факты данного состояния плода, кратко, но доступно объяснить патогенетический механизм формирования данного порока развития и дальнейший ход развития событий. Для объяснений можно использовать как полученные ультразвуковые изображения, так и нарисованные вручную схематические изображения нормального органа и имеющихся изменений. Как правило, все пациенты задают одинаковые вопросы, поэтому уместно будет затронуть их все в процессе консультирования [7]. Даже если какие-то вопросы не прозвучали, они обязательно рано или поздно придут пациенту в голову, поэтому лучше будет, если эта информация прозвучит в процессе общения врача с пациентом, а не после окончания приема. В противном случае пациентка будет вынуждена искать ответы на свои вопросы в сети Интернет или других, не всегда самых достоверных источниках. Ниже приводится список основных вопросов, которые необходимо обсудить при проведении консультирования.

Когда и как это произошло?

Почему это произошло?

Можно ли это исправить после рождения ребенка?

Сделала ли я что-то неправильно на ранних сроках беременности, что способствовало развитию этого порока (состояния)?

Что можно сделать сейчас, чтобы исправить состояние ребенка или как-то ему помочь?

Может быть, все исправится само по мере продолжения беременности и орган (система органов) “вырастет” в нормальное состояние?

Будет ли это повторяться при каждой беременности?

Возможна ли ошибка в диагнозе? Может быть, сейчас срок беременности еще маленький и исследуемый орган “плохо видно”?

Что делать дальше, куда и к кому обращаться за дальнейшей медицинской помощью?

После обсуждения всех вышеперечисленных вопросов нужно поинтересоваться, остались ли еще вопросы, которые пациентка или семейная пара хочет обсудить. Если нет, то нужно предложить пациентке побыть в отдельной комнате, чтобы прийти в себя и еще раз все осознать. В *King's College Hospital* (Лондон, Великобритания), где мне довелось работать, для таких ситуаций существует специальная “тихая комната”, которая не имеет никаких других назначений и используется только для пациентов, переживающих неприятные новости. Эта комната ничем не напоминает медицинский кабинет, там располагается несколько мягких кресел, журнальный стол и неяркое освещение. Там пациентка может оставаться столько, сколько ей требуется, и никто ее не побеспокоит и не будет торопить покинуть центр. Очень важно, чтобы пациентка не находилась в общем холле, где присутствуют другие беременные женщины и их семьи, так как счастливый эмоциональный настрой беременных женщин с нормально протекающей беременностью будет наносить пациентке дополнительную психологическую травму. В Центре медицины плода МЕДИКА существует такая комната, которую мы используем для отдыха пациенток после проведения инвазивной диагностики, редукции плодов при многоплодной беременности, а также для пациенток, у которых диагностирован тяжелый порок развития плода.

Пока пациентка находится в “тихой комнате”, у врача есть время, чтобы оформить всю медицинскую документацию. Не следует заставлять пациентку ждать в кабинете, пока врач пишет протокол осмотра, так как это заставляет врача торопиться или отвлекаться на разговор с пациенткой и он может упустить что-то важное, да и пациентке не нужно видеть процесс написания протокола и поиска наилучших речевых формулировок. В протоколе исследования необходимо отразить основные аспекты, которые обсуждались в процессе консультирования. Согласно нормативным документам, существующим в РФ, протокол ультразвукового исследования может не содержать всех этих подробностей [8]. Однако опыт показывает, что подробный протокол с указанием диагноза, вариантов дальнейшего ведения беременности, исходов, возможности хирургической

коррекции, вероятности повторения при последующих беременностях помогает и пациенту, и врачу, проводившему исследование. Во-первых, пациентка находится в стрессовом состоянии и может либо забыть, либо исказить часть информации, полученной в процессе устного консультирования. Во-вторых, впоследствии между пациентом и врачом могут возникать спорные и конфликтные ситуации, а наличие подробной записи всего консультирования позволит врачу защититься от утверждения, что диагноз и связанные с ним последствия были недостаточно объяснены пациентке. Также подробный протокол поможет врачу женской консультации, осуществляющему амбулаторное ведение беременности у этой пациентки, ознакомиться с ее клинической ситуацией, так как в силу специфики своей работы он может не обладать обширными знаниями обо всех аспектах пренатальной диагностики.

После оформления всей медицинской документации необходимо прочитать медицинское заключение вместе с пациенткой и еще раз убедиться, что у нее не осталось никаких вопросов и она четко понимает план дальнейших действий. Необходимо заверить пациентку, что она может обратиться за повторными разъяснениями, если это будет необходимо.

Если пациентка пришла одна, необходимо поинтересоваться, хочет ли она позвать кому-либо из членов семьи, чтобы он тоже мог участвовать в беседе и задать вопросы или чтобы забрать ее из центра. Если нет, то можно предложить вызвать для нее такси. Не следует спешить отпускать из центра пациентку без сопровождения, так как она по-прежнему находится в измененном эмоциональном состоянии и не может полностью отвечать за свою безопасность.

Какие ошибки можно допустить при консультировании пациента?

Как уже упоминалось выше, в своей речи нужно избегать сложной медицинской терминологии, медицинского сленга, латинизированных слов, имеющих русские эквиваленты, а также негативных и уничижительных характеристик ребенка (“уродство”, “овощ”, “идиот”, “даун”, “калека” и т.д.). Даже если по каким-то причинам пациентка или ее родственники употребляют подоб-

ные выражения, следует мягко поправить их, объяснив, что речь идет об их ребенке, о человеке, жизнь которого может быть значительно короче и (или) сложнее, чем представлялось до установления диагноза.

Из курса медицинской психологии, преподаваемого в медицинском университете, мы знаем, что у пациента есть право автономности, а любое медицинское консультирование должно носить недирективный характер [2]. Это значит, что врач должен рассказать пациенту о его состоянии и предоставить различные варианты его решения, после чего пациент должен сам решить, какой вариант развития событий наиболее приемлем именно для него. Любой выбор пациента должен быть принят и поддержан врачом, несмотря на личное мнение врача о данной проблеме. Однако как осуществить данный постулат на практике? С одной стороны, очень хочется помочь пациенту, который сталкивается с этой ситуацией первый раз, быстро принять правильное решение. С другой стороны, то решение, которое представляется правильным для нас, может быть неприемлемым для пациентки. Необходимо заверить пациентку, что любое ее решение относительно судьбы беременности не вызовет ни у кого осуждения и при любом развитии событий ей и ее ребенку будет оказана максимальная медицинская помощь. Достаточно часто можно столкнуться с ситуацией, когда пациентка спрашивает врача, как бы он поступил, окажись на ее месте. Как бы ни хотелось нам помочь, будет неправильным, если мы предложим свое решение пациентке. Как бы мы ни сопереживали данной ситуации, мы не можем полностью быть уверенными в том, как мы будем себя вести, действительно оказавшись в роли пациента. Следует мягко уклониться от прямого ответа и еще раз обсудить с пациентом все положительные и отрицательные стороны каждого из решений. В процессе обсуждений будет правильным интересоваться мнением пациентки, чтобы вместе с ней постараться понять, какое из решений ей более близко [9, 10].

Совершенно неприемлема фраза, которую я слышала однажды от одного из своих коллег, который консультировал пациентку по поводу порока развития: “Я бы не хотел иметь такого ребенка”. Это абсолютно недопустимое суждение, так как наше лич-

ное мнение никоим образом не имеет отношения к пациентке и не является для нее значимым. Вместо этого доктору следовало расспросить пациентку, что является значимым и приоритетным для нее.

Еще одна фраза, которую, к сожалению, достаточно часто используют акушеры-гинекологи в процессе консультирования: “Ты еще молодая, зачем тебе больной ребенок, родишь другого, здорового”. Это абсолютно неприемлемое утверждение, обесценивающее уникальность каждой человеческой жизни. Для беременной женщины важна эта беременность и этот конкретный ребенок, и она будет помнить о его потере всю свою жизнь, несмотря на рождение других детей.

Нельзя отвлекаться на другие дела во время консультирования пациентки, недопустимо осуществлять или принимать телефонные звонки, если только они не связаны с помощью пациентке, например, договориться о консультации детского специалиста по данному диагнозу и т.д. К сожалению, в контексте данной статьи приходится упоминать и об этом, так как далеко не все врачи соблюдают правило не отвечать на телефонные звонки или не отвлекаться на разговоры с коллегами в присутствии пациента. За все время моей работы в *King's College Hospital* (Лондон, Великобритания) я ни разу не видела, чтобы профессор К. Nicolaides ответил на телефонный звонок. Более того, он оставлял телефон в своем кабинете и только после этого шел на консультацию.

Многообразие клинических ситуаций, различия в индивидуальном восприятии информации и характерологические особенности пациентов не позволяют выработать универсальную формулу действий при сообщении плохой новости. Также необходимо признать, что на процесс консультирования оказывает влияние дефицит времени у врача, так как временные рамки одного исследования лимитированы, особенно это касается работы государственных учреждений здравоохранения. Последовательность действий, описанная в данной статье, позволит структурировать процесс консультирования пациентки и сделать его психологически более комфортным для обеих сторон.

Каждый раз после консультирования, на котором приходится обсуждать с пациенткой плохую новость, я чувствую себя эмоционально опустошенной. После окончания такого рабочего дня я еще несколько дней возвращаюсь в своих мыслях к этой клинической ситуации и мысленно прохожу все этапы разговора. Все ли я сделала, что могла? Смогла ли я подобрать самые правильные слова именно для этой пациентки? Смогла ли я помочь пациентке принять непростое решение? Иногда я не могу дать самой себе положительный ответ на эти вопросы.

Закончить эту статью хочется словами американских акушеров-гинекологов J.R. Woods, H.A. Thiede [6], которые в полной мере применимы и к работе врача пренатальной диагностики: “Разговаривать с пациенткой после нормально протекающих родов и рождения здорового ребенка легко. Для того чтобы начать разговор с семьей после непрогнозируемого трагического исхода родов, от врача требуется наличие наиболее ценного ресурса в медицине – сострадания”.

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

1. ГБОУ ВПО Первый МГМУ им. И.М. Сеченова Минздрава России. Основная профессиональная образовательная программа. Уровень: высшее образование – программа специалитета. Лечебное дело. Режим доступа: // http://old.1msmu.ru/upload/iblock/96d/s_ld_2016_o_0994_1.pdf, свободный. Загл. с экрана. 20.03.2017.
2. ГБОУ ВПО ПСПбГМУ им. И.П. Павлова. Основная образовательная программа высшего профессионального образования. Лечебное дело. Режим доступа: // http://www.1spbgmu.ru/images/home/universitet/Struktura/Otdel_uchebno-metodicheskii/ooop_fgos_ld270214.pdf, свободный. Загл. с экрана. 20.03.2017.
3. Kubler-Ross E. On Death and Dying. NY: Scribner, 1969. 260 p.
4. Greiner A.L., Conklin J. Breaking bad news to a pregnant woman with a fetal abnormality on ultrasound // *Obstet. Gynecol. Surv.* 2015. V. 70. No. 1. P. 39–44. Doi: 10.1097/OGX.000000000000149.
5. Федеральный закон от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ “Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации”. Режим доступа: // <https://www.rosminzdrav.ru/documents/7025-federalnyy-zakon-ot-21-noyabrya-2011-g-323-fz-ob-osnovah-ohrany-zdorovya-grazhdan-v-rossiyskoy-federatsii>, свободный. Загл. с экрана. 20.03.2017.
6. Woods J.R., Thiede H.A. Strategies for communication bad news in obstetrics // *Loss During Pregnancy or in the Newborn Period* / Ed. by

- J.L.E. Woods, J.R. Woods. Philadelphia, PA: Jannetti Publishers, 1997. 546 p.
7. Alkazaleh F., Thomas M., Grebenyuk J., Glaude L., Savage D., Johannesen J., Caetano M., Windrim R. What women want: women’s preferences of caregiver behavior when prenatal sonography findings are abnormal // *Ultrasound Obstet. Gynecol.* 2004. V. 23. No. 1. P. 56–62.
8. Правительство Санкт-Петербурга. Комитет по здравоохранению. Распоряжение от 1 февраля 2012 г. № 39-р “О мерах по снижению наследственных и врожденных заболеваний у детей в Санкт-Петербурге”. Режим доступа: // <http://www.regionz.ru/index.php?ds=1547232>, свободный. Загл. с экрана. 20.03.2017.
9. Simpson R., Bor R. “I’m not picking up a heart-beat”: experiences of sonographers giving bad news to women during ultrasound scans // *Br. J. Med. Psychol.* 2001. V. 74. Part 2. P. 255–272.
10. Eurenus K., Axelsson O., Gallstedt-Fransson I., Sjoden P.O. Perception of information, expectations and experiences among women and their partners attending a second-trimester routine ultrasound scan // *Ultrasound Obstet. Gynecol.* 1997. V. 9. No. 2. P. 86–90.

REFERENCES

1. I.M. Sechenov First Moscow State Medical University. Basic professional educational program. Level: high school – program of specialitet. http://old.1msmu.ru/upload/iblock/96d/s_ld_2016_o_0994_1.pdf (2016, accessed 20.03.2017). (Text in Russian)
2. Academician I.P. Pavlov First St. Petersburg State Medical University. Basic professional high educational program. General practice. http://www.1spbgmu.ru/images/home/universitet/Struktura/Otdel_uchebno-metodicheskii/ooop_fgos_ld270214.pdf (2013, accessed 20.03.2017). (Text in Russian)
3. Kubler-Ross E. On Death and Dying. NY: Scribner, 1969. 260 p.
4. Greiner A.L., Conklin J. Breaking bad news to a pregnant woman with a fetal abnormality on ultrasound // *Obstet. Gynecol. Surv.* 2015. V. 70. No. 1. P. 39–44. Doi: 10.1097/OGX.000000000000149.
5. Federal Law No. 323-FZ of 21 November 2011 on Basics of Health Protection of the Citizens in the Russian Federation. <https://www.rosminzdrav.ru/documents/7025-federalnyy-zakon-ot-21-noyabrya-2011-g-323-fz-ob-osnovah-ohrany-zdorovya-grazhdan-v-rossiyskoy-federatsii> (2011, accessed 20.03.2017). (Text in Russian)
6. Woods J.R., Thiede H.A. Strategies for communication bad news in obstetrics // *Loss During Pregnancy or in the Newborn Period* / Ed. by J.L.E. Woods, J.R. Woods. Philadelphia, PA: Jannetti Publishers, 1997. 546 p.
7. Alkazaleh F., Thomas M., Grebenyuk J., Glaude L., Savage D., Johannesen J., Caetano M., Windrim R. What women want: women’s preferences of caregiver behavior when prenatal sonography findings are abnormal // *Ultrasound Obstet. Gynecol.* 2004. V. 23. No. 1. P. 56–62.

8. Health Care Committee of St. Petersburg. Regulation No. 39-r of 1 February 2012 on Actions on Descent of Inherited and Congenital Children's Diseases in St. Petersburg. <http://www.regionz.ru/index.php?ds=1547232> (2012, accessed 20.03.2017). (Text in Russian)
9. Simpson R., Bor R. “I'm not picking up a heartbeat”: experiences of sonographers giving bad news to women during ultrasound scans // Br. J. Med. Psychol. 2001. V. 74. Part 2. P. 255–272.
10. Eurenus K., Axelsson O., Gallstedt-Fransson I., Sjoden P.O. Perception of information, expectations and experiences among women and their partners attending a second-trimester routine ultrasound scan // Ultrasound Obstet. Gynecol. 1997. V. 9. No. 2. P. 86–90.

“I am very sorry, but I have bad news for you...”
***Breaking bad news to a family with a fetal abnormality
diagnosed on ultrasound scan***

E.S. Nekrasova

Fetal Medicine Centre, Saint Petersburg

E.S. Nekrasova – M.D., Ph.D., Medical Director and Consultant, Fetal Medicine Centre, Saint Petersburg.

There are many articles about prenatal diagnosis of various fetal abnormalities in the Russian medical literature. However, there are no articles or clinical recommendation on breaking bad news to the family with fetal abnormalities or intrauterine demise diagnosed on ultrasound scan. There are no practical trainings on breaking bad news to the patient in the programs of high medical school or postgraduate medical education. The aim of this article is to analyze the clinical recommendations existing in the international practice and to summarize the author's personal experience of work in Russia and UK.

Key words: *prenatal ultrasound, breaking bad news, obstetrics, prenatal counselling, fetal demise.*