

Главный внештатный специалист
детский гематолог Минздрава России
Президент Национального общества
детских гематологов онкологов России
академик РАН, д.м.н., профессор



А.Г. Румянцев

**ФЕДЕРАЛЬНЫЕ КЛИНИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ
(ПРОТОКОЛЫ ЛЕЧЕНИЯ)**

для медицинского персонала по улучшению лечебного альянса
(качества коммуникации и информирования) с пациентами и их
родителями в детской онкологии/ гематологии/ иммунологии

Издание официальное

Москва
2015

Настоящие Федеральные клинические рекомендации разработаны в соответствии с Национальным Стандартом Российской Федерации Федерального агентства по техническому регулированию и метрологии ГОСТ Р 56034-2014 «Клинические рекомендации (протоколы лечения). Общие положения», Москва, Стандартинформ, 2014.

Сведения о стандарте

1 РАЗРАБОТАН: Общественная организация Национальное общество детских гематологов, онкологов; ФГБУ «ФНКЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России

2 АВТОРЫ: Румянцев А.Г., Масчан А.А., Хаин А.Е., Евдокимова М.А., Клипинина Н.В., Орлов А.Б.

Оглавление

1 . Область применения	4
2 . Нормативные ссылки	4
3 Общие положения	5
3.1 Общие вопросы	5
5 . Графическое, схематическое и табличное представления протокола	9
6 . Мониторирование протокола	9
6.1 Критерии и методология мониторинга и оценки эффективности выполнения протокола.....	9
6.2 Принципы рандомизации	10
6.3 Промежуточная оценка и внесение изменений в протокол.....	10
6.4 Параметры оценки качества жизни при выполнении протокола.....	10
6.5 Сравнение результатов	10
6.6 Порядок формирования отчета	10

**КЛИНИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ
(ПРОТОКОЛЫ ЛЕЧЕНИЯ)
УЛУЧШЕНИЕ ЛЕЧЕБНОГО АЛЬЯНСА
(КАЧЕСТВА КОММУНИКАЦИИ И ИНФОРМИРОВАНИЯ)
С ПАЦИЕНТАМИ И ИХ РОДИТЕЛЯМИ В ДЕТСКОЙ
ОНКОЛОГИИ/ГЕМАТОЛОГИИ/ИММУНОЛОГИИ**

Clinical recommendations (Protocols for patient's cure) Improve medical alliance
(quality of communication and awareness) with patients and their parents in the Pediatric
Oncology / Hematology / Immunology

1. Область применения

Настоящий стандарт устанавливает клинические рекомендации (протокол лечения) по улучшению лечебного альянса (качества коммуникации и информирования) с пациентами и их родителями в детской онкологии/гематологии/иммунологии (далее – протокол), способствующие установлению прочного лечебного альянса медицинского персонала с пациентом и его семьей.

Настоящий стандарт предназначен для применения медицинскими организациями и учреждениями федеральных, территориальных и муниципальных органов управления здравоохранением, систем обязательного и добровольного медицинского страхования, другими медицинскими организациями различных организационно-правовых форм деятельности, направленной на оказание медицинской помощи.

2. Нормативные ссылки

В настоящем стандарте использована ссылка на следующий стандарт:

ГОСТ Р 56034 – 2014 Клинические рекомендации (протоколы лечения). Общие положения.

П р и м е ч а н и е — При пользовании настоящим стандартом целесообразно проверить действие ссылочных стандартов в информационной системе общего пользования — на официальном сайте Федерального агентства по техническому регулированию и метрологии в сети Интернет или по ежегодному информационному указателю «Национальные стандарты», который опубликован по состоянию на 1 января текущего года, и по выпускам ежемесячного информационного указателя «Национальные стандарты» за текущий год. Если заменён ссылочный стандарт, на который дана недатированная ссылка, то рекомендуется использовать действующую версию этого стандарта с учётом всех внесённых в данную версию изменений. Если заменён ссылочный стандарт, на который дана датированная ссылка, то рекомендуется использовать версию этого стандарта с указанным выше годом утверждения (принятия). Если после утверждения настоящего стандарта в ссылочный стандарт, на который дана датированная ссылка, внесено изменение, затрагивающее положение, на которое дана

ссылка, то это положение рекомендуется применять без учета данного изменения. Если ссылочный стандарт отменен без замены, то положение, в котором дана ссылка на него, рекомендуется применять в части, не затрагивающей эту ссылку.

3 Общие положения

Протокол «Улучшение лечебного альянса (качества коммуникации и информирования) с пациентами и их родителями в детской онкологии/гематологии/иммунологии» разработан для решений следующих задач:

- снижения дистресса и улучшения психологической адаптации к лечению пациентов и их семей;
- повышения эффективности коммуникации между пациентами/семьей и персоналом медицинских учреждений;
- повышения уровня комплаентности;
- уменьшения риска возникновения отказов от лечения у пациентов и их семей;
-

3.1 Общие вопросы

Современный подход к оказанию медицинской помощи предполагает интеграцию психосоциального подхода не только в последующие за основным лечением реабилитационные программы, но с момента первого знакомства с семьей. Важным элементом данного подхода является признание значимости вклада в адаптацию к лечению стиля информирования пациента/семьи и коммуникации между медицинским персоналом и семьей в целом. Понимание пациентом и его родителями специфики заболевания и необходимых требований и ограничений, связанных с его лечением, качество коммуникации между медицинской и семейными системами, оказывают влияние на соблюдение семьей медицинских рекомендаций (комплаенс), как во время, так и после интенсивного этапа терапии, на успешность психологической адаптации к заболеванию и качество жизни в целом.

- Продуктивной коммуникации медицинского персонала с пациентом и его семьей способствуют:

- установление доверительного контакта (при установлении первого контакта с пациентом/его семьей специалисту необходимо представиться, обозначить тему разговора, сообщить о своей роли в лечении, цели осмотра, обращаться к родителю по

имени/имени и отчеству, поддерживать зрительный контакт, не называть ребенка/подростка в присутствии родителей пациентом и т.д.);

- уважение и внимание к границам личного пространства пациента/его семьи (необходимо, по возможности, предупреждать пациентов о времени осмотров, стучать в палату, стараться проводить беседу без присутствия других пациентов и т.д.);

- соблюдение иерархии родитель-ребенок/подросток, учет особенностей взаимоотношения пациент-семья;

- выстраивание взаимоотношений с учетом социокультурных, психологических (в т.ч. уровня развития), возрастных и др. особенностей пациента и его семьи, а также в связи с имеющимся опытом взаимодействия пациента/его семьи с медицинским персоналом в прошлом (в том числе негативным);

- сохранение внимательного, эмпатичного и одновременно избегание сверхвключенного отношения к пациенту и его семье во время лечения;

- отношение к пациентам и их родственникам как к активным партнерам в лечебном процессе, предоставление им возможности участвовать в обсуждении состояния, лечебного плана, принятии решений относительно лечения;

- сохранение медицинским персоналом эмоционального равновесия, толерантности в любых (в т.ч. конфликтных) ситуациях.

- Информационное сообщение для пациента и его семьи о заболевании и лечении (в т.ч. предстоящих процедурах, манипуляциях, операциях) должно быть:

- своевременным и регулярным (длительное ожидание запрашиваемой информации негативно сказывается на эмоциональном состоянии пациентов и их семей);

- обладать достаточной полнотой (с учетом актуальных информационных потребностей и запрашиваемого пациентом/его семьей объемом сведений);

- доступным по форме изложения (следует избегать непонятных слов, профессиональных терминов, стараться объяснять с учетом возрастных, социально-психологических особенностей, уровня развития, имеющегося опыта лечения, иллюстрировать информацию схемами и пособиями, по возможности рекомендовать источники дополнительного информирования, убедиться в понимании информации пациентом/ семьей);

- согласованным (информация, поступающая к пациенту и его семье из разных источников должна быть не противоречивой, заранее согласованной между собой принимающими участие в лечении специалистами).

- Во время информирования пациента и его близких о заболевании и лечении следует учитывать:

- социальные, культурные, психологические, особенностей пациентов и их семей (в т.ч., возраст ребенка и уровень его развития);

- информационные потребности и нужды пациента и родителя.

Проводить информационные беседы с родителем необходимо после предварительной подготовки, в отдельном помещении, психологически комфортном и безопасном для родителя. Информацию, содержание которой может быть воспринято ребенком негативно или пугающе, рекомендуется обсуждать с родителем наедине (не в присутствии ребенка).

О медицинских манипуляциях, операциях пациенту и родителю следует сообщать заранее, обязательно поясняя запланированные мероприятия. Рекомендуется прояснить, есть ли у пациента/родителя потребность узнать более подробно, как именно будет осуществляться процедура. Родителю следует рассказать о возможностях и путях его помощи ребенку и персоналу во время проведения того или иного мероприятия, об ожидаемой от него модели поведения.

При информировании ребенка полнота и объем предоставляемой ему/ей информации должен быть заранее согласован с родителем ребенка/подростка. Информирование может осуществляться с использованием специальных буклетов, схем, рисунков, наглядных материалов, учитывающих особенности восприятия ребенка/подростка.

Потенциально эмоционально тяжелая для пациента/его семьи информация (например, о болезненности процедур, возможных побочных действиях, прогнозе и т.д.) должна предоставляться в балансе с позитивной информацией (например, возможностях предотвращения, облегчения неприятных ощущений и симптомов). Нереалистичные прогнозы и неправдоподобная информация, получаемая пациентом/семьей с целью успокоения, равно как и чрезмерный драматизм при информировании, способны усилить дистресс пациента/родителя, серьезно ухудшить уровень их доверия и в дальнейшем ухудшить качество взаимодействия в

процессе лечения.

Для оценки информационных потребностей пациента/семьи, рекомендаций по поводу формы, стиля предоставления медицинским персоналом информации о заболевании и лечении пациенту и его семье рекомендуется привлекать клинических психологов, а также использовать командный метод информирования (с участием врачей, психологов, родителей пациента).

4. Требования протокола

4.1 Модель пациента

Протокол разработан для пациентов и сопровождающих их родителей/опекунов, проходящих лечение от различных злокачественных новообразований C00-C97 (МКБ-10), а так же болезней крови, кроветворных органов и отдельных нарушений вовлекающих иммунный механизм D50-D89. Настоящие рекомендации по улучшению качества лечебного альянса могут быть применены медицинским персоналом осуществляющим информирование о болезни и планируемом лечении как на стационарном, так и на амбулаторном его этапах, в различных профильных медицинских и научно-клинических организациях.

4.2 Критерии и признаки, определяющие модель пациента

Протокол применим во всех ситуациях информирования, коммуникации с пациентом и членами его семьи в детской онкологии/гематологии/иммунологии

4.3 Перечень медицинских услуг основного и дополнительного ассортимента в зависимости от условий оказания и функционального назначения медицинской помощи

Не предусмотрен протоколом описывающим рекомендации по информированию и коммуникации врач-пациент-семья

4.4 Характеристика алгоритмов и особенностей применения медицинских услуг при данной модели пациента

Не предусмотрено

4.5 Перечень групп лекарственных средств основного и дополнительного ассортимента

В настоящем протоколе применение лекарственных средств не предусмотрено

4.6 Характеристика алгоритмов и особенностей лекарственных средств при данной модели пациента

Не предусмотрено

4.7 Требования к режиму труда, отдыха, лечения или реабилитации при данной модели пациента

Не предусмотрено

4.8 Требования к диетическим назначениям и ограничениям

Не предусмотрено

4.9 Особенности информированного добровольного согласия пациента при выполнении протокола и дополнительную информацию для пациента и членов его семьи

Не предусмотрено

4.10 Возможные исходы для данной модели пациента

Не предусмотрено

5. Графическое, схематическое и табличное представления протокола

Не предусмотрены.

6. Мониторирование протокола

6.1 Критерии и методология мониторинга и оценки эффективности выполнения протокола

Мониторирование проводится в медицинских организациях, оказывающих стационарную хирургическую и терапевтическую помощь больным.

Учреждение, ответственное за мониторинг настоящего протокола, назначают в установленном порядке. Перечень медицинских учреждений, в которых проводят мониторинг настоящего протокола, определяет ежегодно учреждение, ответственное за мониторинг. Медицинские организации информируют о включении в перечень по мониторингу протокола письменно.

Мониторирование протокола включает в себя:

- сбор информации о ведении пациентов, проходящих лечение в лечебно-профилактических учреждениях;
- анализ полученных данных;
- составление отчета о результатах проведенного анализа;

- представление отчета в Федеральный орган исполнительной власти.

6.2 Принципы рандомизации

В настоящем протоколе рандомизация (медицинских учреждений, пациентов и т.д.) не предусмотрена.

6.3 Промежуточная оценка и внесение изменений в протокол

Оценка выполнения стандарта проводится один раз в год по результатам анализа сведений, полученных при мониторинговании. Внесение изменений в протокол проводится в случае получения информации при получении убедительных данных о необходимости изменений требований протокола обязательного уровня.

6.4 Параметры оценки качества жизни при выполнении протокола

Оценка качества жизни пациента при выполнении настоящего протокола не предусмотрена.

6.5 Сравнение результатов

При мониторинговании стандарта ежегодно проводится сравнение результатов выполнения требований протокола.

6.6 Порядок формирования отчета

В ежегодный отчет о результатах мониторингования включаются выводы и предложения по актуализации протокола. Отчет представляет в организацию, ответственную за мониторингование настоящего протокола.

Результаты отчета могут быть опубликованы в открытой печати.

Библиография

1. Детская гематология/ Под ред: А.Г. Румянцева, А.А. Масчана, Е.В. Жуковской.
Авторы :Айзенберг В.Л., Балашов Д.Н., Биккулова Д.Ш., Вдовин В.В., Володин Н.Н., Демихов В.Г., Демихова Е.В., Евдокимова М.А., Жарков П.А., Журина, О.Н., Зозуля Н.И., Инякова Н.В., Карачунский А.И., Клипинина Н.В., Копылов К.Г., Кузминова Ж.А., Кумирова Э.В., Кумскова М.А., Лазарев В.В., Луговская С.А., Лукина Е.А., Лунякова Е.А., Масчан М.А., Морщакова Е.Ф., Мякова Н.В., Новичкова Г.А., Орлов А.Б., Панкратьева Л.Л., Полевиченко Е.В., Птушкин В.В., Румянцева Ю.В., Самочатова Е.В., Свириин П.В., Сигарева И.А., Скворцова Ю.В., Скобин В.Б., Сметанина Н.С., Спиридонова Е.А., Стефаненко Е.А., Тарасова И.С., Хаин А.Е., Хамин И.Г., Харькин А.В., Хачатрян Л.А., Цветаева Н.В., Цыпин Л.Е., Чернов В.М., Щербина А.Ю., Щукин В.В.// Москва. Издательская группа « ГЭОТАР- Медиа» 2015 г. С. - 656 .
2. Николаева В.В. Хронически больной ребенок в семье// В книге Соколова Е.Т., Николаева В.В. Особенности личности при пограничных расстройствах и соматических заболеваниях, Москва, 1995.
3. Клипинина Н.В., Хаин А.Е., Кудрявицкий А.Р. Проблема информирования о заболевании и лечении пациентов и их родителей/семей в детской онкологии/гематологии // Консультативная психология и психотерапия. 2014, №1. С. 127-155.
4. Хаин А.Е., Клипинина Н.В., Кудрявицкий А.Р. и др. Психосоциальная адаптация к лечению детей с тяжелыми соматическими заболеваниями// Вопросы гематологии/онкологии и иммунопатологии в педиатрии. 2014, том13 №4
5. Davis H. Communication and Counseling in Health Care, Baltimor, Paul H. Brookers Publishing Co, Inc, 2003.
6. Eichner J., Jonson B. Family-Centered care and the pediatrician's role, J. Pediatr. 2003, 112, p. 691-696.
7. Faulkner A., Argent J., Jones A., O'Keeffe C. Improving the skills of doctors in giving distressing information. Medical Education 1995; 29, p.303-307.
8. Kazak A.E., Rourke M.T., Crump T.A. Families and other systems in pediatric psychology. Roberts MC, ed. New York, The Gilford Press, 2003, p. 159-175.

9. Lucas L.R. Psychosocial aspects of pediatric rehabilitation, *Pediatric Rehabilitation*, p. 493-500.
10. Patterson J.M. Understanding family resilience, *J. Clinica Psychology*, 2002, 58(3), p. 233-246.
11. Simpson M., Buckman R., et al. Doctor-patient communication: the Toronto consensus statement. *BMJ*, 1991, Vol. 303, 30, p.1385-1387.
12. Wallander J.L., Varni J.W., Babani L., Banis H.T., Wilcox K.T. Family resources as resistance factors for psychological maladjustment in chronically ill and handicapped children, *J. Pediatr. Psychol.*, 1989, 14(2), p. 157-173.