

ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ РОДИТЕЛЕЙ И ВРАЧЕЙ

Александра Шашелева,
педиатр, преподаватель Первого Московского государственного
медицинского университета имени И. М. Сеченова (г. Москва)

Тема взаимодействия пациентов с медицинскими работниками становится в последние годы одной из главных проблем не только в отечественной, но и в мировой медицине. Происходит отход от так называемой патерналистской (сакральной) медицины, где врач главенствовал и выступал как эксперт, а пациент занимал подчиненную роль, дисциплинированно выполняя все указания врача.

В данной модели врач — некто главный, он спаситель, «маг». Врач является основным источником знания, а пациент должен слушаться и выполнять предписания. Действительно, ранее врач обладал уникальным знанием и образованием, тогда как для остальных людей медицинские познания были недоступны и не популяризировались.

Сегодня же медицина становится партнерской, где пациент играет важную роль в постановке диагноза и сотрудничает с врачом в процессе лечения. Подобная модель медицинской консультации появилась относительно недавно, придя на смену патерналистской медицине всего каких-то 30–40 лет назад, но с каждым годом она распространяется всё больше и постепенно становится стандартом медицинской консультации. Поэтому тема общения пациента и врача в настоящее время становится широко обсуждаемой в медицинском сообществе; начиная с 70-х годов ей посвящается множество исследований, на эту тему издано множество статей и ряд монографий. Существуют сообщества и профессиональные площадки

для обсуждения проблем коммуникации между врачами и пациентами.

Сейчас, в XXI веке, любая медицинская информация лежит буквально у нас в руках — достаточно зайти в интернет; растет и уровень информированности граждан. Стало легче получать ответы на вопросы касательно здоровья, способов лечения и медицины в целом. Люди стали больше заботиться о своем здоровье, больше обсуждать его друг с другом, в том числе и благодаря социальным сетям. Имея неограниченные возможности получения информации, люди стали более критично относиться к рекомендациям врачей и более активно участвовать в принятии решений о своем здоровье.

В последние годы значимость коммуникации «врач — пациент» отчетливо ощущается в нашей стране еще и потому, что идет реформа медицины, к перипетиям которой не всегда готовы и врачи, и пациенты. Она нередко влияет на обострение их отношений, приводящее к обоюдному недовольству и непониманию, неверным ожиданиям и конфликтам.

В рамках этого сообщения мы будем говорить о родителях, которые приводят своих детей к врачу. Ведь родитель — это, по сути, «часть» пациента-ребенка, посредник между ним и врачом. Ребенок не всегда может рассказать врачу о проблемах, о своем состоянии — это делает за него родитель. Ему приходится сотрудничать и с врачом, и с ребенком для постановки диагноза и выполнения указаний.

Рассмотрим, с какими проблемами сталкиваются родители, откуда возникают сложности в общении и понимании на приеме у врача, почему родителям важно готовиться к медицинским консультациям и как им быть более эффективными для формирования общего языка с врачами.

Родители детей с синдромом Дауна очень часто в ходе приема чувствуют непонимание, холодность, пренебрежение, невнимание или формальное отношение к их проблемам. А ведь родители ребенка с особыми потребностями в большей степени, чем родители нормотипичного ребенка, который может вылечиться, нуждаются в иных отношениях, в чем-то большем, чем формальная вежливость. Это создает крайне некомфортную для них ситуацию в общении с медицинским персоналом, не обеспечивает нужного для эффективного лечения уровня доверия и понимания, что сказывается на качестве получаемой медицинской помощи и напрямую влияет на состояние самого пациента и его родителей.

Медицинская консультация. Что это?

Для начала давайте посмотрим, что представляет собой медицинская консультация в современном медицинском мире.

Медицинская консультация — это взаимодействие двух экспертов:

1. Врач — эксперт от медицины.
2. Пациент — эксперт по своему состоянию (или по состоянию своего ребенка).

Результатом взаимодействия этих двух экспертов является заключение своего рода «договора» между пациентом и врачом, который носит название *комплаенс* — приверженность пациента лечению, добровольное и дисциплинированное выполнение назначений врача. Это может произойти только в том случае, когда обе стороны довольны друг другом, доверяют друг другу и готовы к сотрудничеству. Врач уверен в выполнении рекомендаций и намеченного плана, а пациент понимает дальнейший путь, свои действия и их последовательность, ему понятны назначения, дозировки лекарств, план обследования, ход медицинской процедуры и т.д. Подчеркнем, что такая форма взаимодействия между врачом и пациентом возможна лишь

в том случае, когда между врачом и пациентом (или родителями пациента) возникают доверительные отношения.

Однако до сих пор пациенты (например, родители детей с синдромом Дауна) очень часто сталкиваются с сопротивлением врачей и других помогающих специалистов. Многие из них считают, что родители не могут определить нужды своего ребенка, неверно оценивают его состояние, навыки и подходы к лечению или получают неправильную информацию извне.

Конечно, это не так. Именно пациент является экспертом своего состояния, он точно знает, в какой помощи нуждается, и ждет результатов от этой помощи. Как говорят, пациент обладает опытом болезни, а в педиатрии это опыт сопровождения родителем болеющего ребенка. Только пациент может рассказать врачу, чего он боится, чего ждет от лечения, задать вопросы о том, как то или иное состояние повлияет на его жизнь.

Поэтому в современной медицине хороший врач уже не может игнорировать информацию пациента, ожидания, страхи и сомнения. Пациенты хотят, чтобы их интересы и мнения учитывались, тем более что современный пациент — это, как правило, пациент хорошо информированный, благодаря интернету и различным сообществам.

Чего ожидают пациенты на приеме у врача?

Когда пациент приходит к врачу, он приходит не только с жалобами на состояние здоровья или с предъявлением конкретных симптомов. И далеко не всегда пациент приходит за диагнозом. Очень часто пациент приходит с негласной просьбой его понять. Эта просьба кроется в вербальных и, намного чаще, в невербальных сигналах пациента в ходе общения.

Пациенты ждут внимания к их проблеме. Для врача ситуация пациента может быть рутинной или даже скучной, тогда как для пациента она очень значима. И врачу никак нельзя снижать ценность переживаний пациента. Если вы как пациент чувствуете, что ваша проблема обесценивается, — это повод засомневаться в том, что вы правильно выбрали врача.

Пациенты ждут поддержки. В ситуации особого детства это особенно актуально. Часто врач становится первым человеком, кто сообщает родителям о диагнозе их ребенка, о прогнозах и о грядущих изменениях жизни семьи, ее уклада, необходимых дальнейших действий. Эта ситуация очень значима для любого пациента, поэтому наряду с нужной информацией он ждет эмоциональной поддержки, адекватного отклика на его проблему.

Пациентам очень важна возможность задать все вопросы. Пациенту на приеме у врача очень важно задать все вопросы: и те, с которыми он пришел на прием, и те, которые возникли в ходе беседы с доктором. Любому врачу необходимо научиться давать такую возможность своим пациентам и обязательно проверять, все ли вопросы заданы. В то же время пациентам очень важно учиться не бояться эти вопросы задавать, уметь высказать все свои опасения (да, пациент имеет полное право высказывать свои сомнения и опасения, задавать «глупые» вопросы) и, конечно, получать ответы на всё, что их беспокоит. Это тоже навык, который будет описан дальше.

Пациенты ждут разъяснений. Перечень медицинских проблем у любого пациента может быть очень разным. Это может быть какое-то несложное состояние, например, ОРВИ у ребенка, или наоборот что-то сложное, редкое или сочетанное.

Исследования показывают, что пациенты ценят информацию о диагнозе, прогнозе и причинах — врачи же делают акцент на лечении и лекарствах. При этом врачи не объясняют большую часть медицинских терминов, а пациенты редко показывают, что они чего-то не поняли.

Любое изменение в здоровье ребенка или самого пациента так или иначе влияет на его жизнь. Пациентам (их родителям) очень важно получить разъяснение о прогнозах: когда эти сопля, наконец, закончатся и можно снова идти в детский сад? Или, например, родителям необходимо понять, как часто обращаться за медицинской помощью для их ребенка с синдромом Дауна, к кому, куда и когда? Есть ли способы медикаментозного «улучшения» состояния и развития у ребенка с синдромом Дауна, какие методы могут применяться, какие не могут, и всегда ли это медицинские подходы?

Частое медицинское сотрудничество — высокая потребность. Дети со сложными диагнозами и их родители имеют необходимость встречаться с разными специалистами — врачами, психологами, логопедами и т.д. У некоторых семей такая необходимость сохраняется в течение многих лет, и встречи с врачами надолго становятся частью жизни, сильно влияя на общее состояние ребенка, его родителей, а также братьев, сестер и других близких людей.

Врачи очень хотят помочь пациентам. Профессия врача относится к помогающим профессиям, и зачастую врач становится проводником и помощником семьи. Но не всегда это получается хорошо и правильно для пациента. Например, когда нет необходимости в назначении медикаментозных препаратов, некоторые доктора используют свои собственные рецепты помощи, которые часто не имеют отношения к официальной медицине, при этом создавая ощущение помощи и участия для пациента и его семьи.

С чем сталкиваются родители на приеме?

«А что вы хотели, у вас же...». Ни одного родителя не устраивает такой подход к их проблеме и к ребенку. Ни один диагноз не отменяет ситуационной тревоги у родителей и помощи им. За этими словами доктора может скрываться собственная неуверенность в знаниях о конкретном диагнозе или, что хуже, нежелание вникать и узнавать. Врач действительно может не знать подробностей о каком-либо сложном диагнозе: бывает так, что этот пациент будет единственным за всю его практику. Даже дети с синдромом Дауна — самой частой генетической патологией — встречаются не каждому врачу на его профессиональном пути. Но при правильном взаимодействии это не становится проблемой. Профессиональный врач обладает всеми инструментами для расширения своего знания и для оказания помощи конкретному ребенку и его семье.

Возможный ответ родителей на такие слова врача: «Да, мы знаем об этом синдроме, но нам нужно: понимание... / внимание к... / вдумчивое отношение к...».

«Скажите спасибо, что у вас только это». Обычно эта фраза говорится для поддержки — но подобные высказывания не обладают поддерживающим эффектом! Это то же самое, что и сказать «бывает еще хуже»: человек не будет чувствовать себя лучше от осознания того, что кому-то хуже.

Возможный ответ родителей: «Нас такое отношение не устраивает, для каждого родителя даже самая малая проблема ребенка очень значима».

«Это не лечится». Медицина не всегда стремится вылечить. Есть понятия «клинически значимое улучшение» и «улучшение качества жизни», и не всегда эти состояния связаны с полным выздоровлением пациента. Задача врача любой специальности — обозначить понятный логичный путь следования ребенка, включая (при необходимости) назначение медикаментозного лечения, наблюдение в динамике, составление плана консультаций смежными специалистами. В отношении детей это делает педиатр — «врач-диспетчер» ребенка от рождения до взрослой жизни, который, конечно, участвует в судьбе своих пациентов.

Возможный ответ родителей: «Мы знаем, что это не лечится, и хотим понять, как нам строить жизнь, чего ожидать, как помочь ребенку в этом состоянии, где получать помощь».

«Смиритесь», «не расстраивайтесь». Задуманные изначально как знаки поддержки родителей, на деле эти высказывания обесценивают их переживания. Невозможно перестать расстраиваться по чьей-то просьбе! Это похоже на приказ не чувствовать то, что человек чувствует, — но чувства нельзя отключить.

Возможный ответ родителей: «Мы не можем не расстраиваться, быть равнодушными, ведь это наш ребенок. Давайте лучше обсудим, как решать проблему», «Мы прошли этап разочарований, и теперь мы — любящие родители».

«Всё будет хорошо». Такой прогноз реализуется далеко не всегда, и в устах врача он может звучать как ложная надежда. Кроме того, не всегда то «хорошо», о котором думает врач, совпадает с представлениями о «хорошо» конкретной семьи.

Возможные ответы родителей: «Что значит — хорошо? Что вы имеете в виду? Если

это нельзя вылечить, то как с этим жить, чего ждать, к чему готовиться?», «Мы знаем, что это не лечится, и мы ждем от вас не этого».

«А вы скрининги делали?». Родителей детей с синдромом Дауна очень раздражает такой вопрос; они не понимают, с какой целью он задается. Действительно, часто он задается просто из человеческого любопытства, а не профессионального интереса. В нем как бы содержится скрытый упрек: «Если бы вы сделали скрининг, то могли бы принять решение о прерывании беременности». Но надо признать, что далеко не для всех семей результаты скрининга имели значение, а в ряде случаев они не оказались информативными. В любом случае, если на приеме у врача находится семья с ребенком, родившимся с учетом скринингов или несмотря на их результаты, то это уже не имеет значения. Он тут, и он любим своей семьей; ей может быть сложно, особенно в начале пути, и этот вопрос может быть оскорбительным. Родителям следует быть готовыми к подобным вопросам, уметь не реагировать на них или прощать их как человеческую бестактность или, как минимум, прямодушие.

Возможные ответы родителей: «Мы делали скрининги, но они не были информативными, а когда ребенок родился, мы приняли его таким, какой он есть», «Мы знали результаты скрининга, но приняли решение сохранить ребенка и принять его таким, он желанен для нас».

Что формирует подобные высказывания и представления у врачей?

Задавая подобные вопросы, врачи зачастую вовсе не желают обидеть, а видят в этом способ проявить поддержку. Родителям следует понимать, что врачи — тоже люди, они бывают недостаточно тактичны и терпеливы, а многие впервые сталкиваются с такими пациентами. Некоторые врачи просто испытывают страх перед пациентами, особенно с расстройствами аутистического спектра, синдромом Дауна или любым нетипичным поведением. Зная это, родителям стоит подготовить фразы, подобные перечисленным выше, которые смогут успокоить врача и определить статус-кво. Это важно, чтобы

снять с врача напряжение, чувство вины из-за собственной бестактности, ведь тогда он будет более открыт и внимателен к родителям и ребенку.

Как выбрать врача и что такое доказательная медицина?

Выбор врача — важная задача для любого человека, а для семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна, выбор врача может стать еще более сложной задачей.

Профессионализм врача в современном мире складывается из нескольких составляющих:

- теоретические знания и опыт;
- навыки коммуникации (общения) с пациентами;
- умение пользоваться инструментом доказательной медицины.



Сейчас термин «доказательная медицина» (далее ДМ) стал использоваться очень широко, но еще не все врачи и пациенты понимают, что стоит за этим понятием. У ДМ есть сторонники и противники как среди пациентов, так и среди врачей.

Основной аргумент противников подходов ДМ — то, что здесь врач слепо следует протоколам и стандартам, что исключает индивидуальный подход к пациенту, и якобы традиционная схема врачевания, основанная на опыте врача и учете особенностей пациента, более эффективна. Однако в современном

медицинском мире ДМ — это единственный инструмент, который должен использоваться. Ведь ДМ основана на учете всех имеющихся знаний о заболеваниях и их лечении, на результатах массовых клинических исследований и клиническом опыте, а также на учете ценностей и опыта пациента, иными словами — на всех доказанных эффектах воздействия лечения на человека.

Конечно, технология медицинских исследований в рамках ДМ сложна и многоэтапна, она опирается на анализ огромного объема данных и экспериментов, отфильтровывает случайные, ненадежные результаты, использует инструменты качественного доказательства эффектов. Мнения опытных врачей и экспертов считаются «фоновой информацией» и не входят в систему доказательств. Однако информационный фон, окружающий врача, конечно, тоже бывает очень важен: если врач работает в высокопрофессиональном окружении, то и его опыт, и его рекомендации будут более высокого качества, дополняя клинические протоколы, сформированные в рамках ДМ.



Совместное принятие решений и вклад пациента в медицину

В рамках ДМ доказано, что учет ценностей, опыта и ожиданий пациента влияет на эффективность лечения столь же значимо, как и опыт врача и данные медицинских исследований. Это важно знать пациенту, чтобы настаивать на получении качественной помощи. Если врач не интересуется опытом болезни пациента, его чувствами, ожиданиями и опасениями, то пациент может сделать вывод

о некачественной медицинской помощи. Ведь если пациент выходит от врача без ответов на свои вопросы, без понимания и доверия к плану дальнейших действий, получив от доктора критику в отношении ребенка и своих действий, то в современной медицине это считается некачественной медицинской помощью.

Согласно статистике жалоб на медицинских работников, 80–90 % пациентов жалуется не на медицинские проблемы, а на грубость, высокомерие, неприветливость со стороны врача или других сотрудников. Надо отметить, что сейчас жалобы пациентов всё реже ложатся «в стол», а разбираются администрацией. Благодаря социальным сетям и интернету можно легко найти как негативные, так и положительные отзывы о работе любого сотрудника или лечебного учреждения. И это очень хорошо, что пациенты сейчас могут быть услышаны: благодаря их голосу и каналам информации проблемы стали заметными в обществе.

Конечно, сотрудничество пациента и врача заключается не только в написании жалоб одной стороной лечебного процесса и реакции на них другой стороной. Сотрудничество налаживается на всем протяжении врачебного приема усилиями обеих сторон. В ходе расспроса и постановки диагноза врач несет ответственность за правильные вопросы, получение всего объема информации, а пациент — за точные и полные ответы на них, за отсутствие фильтров в предоставлении информации: «Ну, это к делу не относится, рассказывать не буду», «Мой образ жизни — мое частное дело», «Причем тут мои привычки и здоровье, ведь мы говорим о здоровье ребенка».

В ходе разъяснения и планирования лечения врач отвечает за максимально полное донесение информации, за убеждение пациента в важности соблюдения предписаний, а пациент — за выражение сомнений и прояснение неясностей. Если врач видит сомнения или непонимание — его ответственность в том, чтобы их преодолеть. Чтобы всё происходило таким образом, врач должен стремиться создавать доверительные отношения, а пациент — не стесняться выражать сомнения и задавать уточняющие вопросы, тем самым

внося свой вклад в продуктивный диалог со специалистом.

Только в этом случае возможен тот самый «двусторонний договор» — комплаенс, когда врач уверен, что его рекомендации и предписания будут выполняться, а пациент верит врачу, убедился, что услышан и понят, и готов дисциплинированно следовать врачебным указаниям.

Типичные медицинские проблемы маленьких детей с синдромом Дауна

К типичным медицинским проблемами детей раннего возраста с синдромом Дауна можно отнести нарушение функции щитовидной железы, снижение слуха и зрения, врожденные пороки анатомического строения сердца / сердечно-сосудистой системы, желудочно-кишечного тракта, необходимость составления графика вакцинации, ортопедические проблемы.

Как подготовиться к посещению врача

Подготовка к медицинскому визиту — важная часть разделенной ответственности между врачом и пациентом. Она очень помогает обеим сторонам взаимодействия, облегчает жизнь и врачу, и пациенту.

1. Не опаздывайте на прием

Время педиатрического приема — всего 12 минут, врачу приходится торопиться, чтобы всё успеть за это время. Такая торопливость не нравится ни пациентам, ни врачам. А если прием задерживается по причине опоздания пациента, времени становится еще меньше.

Бывает так, что вы пришли вовремя, а врач еще не освободился с предшествующим пациентом. В таком случае врач рискует своим рабочим временем, но не должен сокращать время, выделенное на ваш очередной прием. Поэтому будьте настойчивы, не торопитесь, «спасая» врача от риска не уложиться в отведенное время.

2. Если вы планируете отменить визит — предупредите об этом заранее

На сайте ЕМИАС или в приложении на телефоне достаточно просто отменить или

перенести прием; можно также позвонить в справочную службу и отменить визит. Освободившееся время сможет занять другой пациент, который ждал записи к врачу. Этим вы только вызовете уважение, тогда как в противном случае врач может запомнить вас как недисциплинированного пациента, что вредит сотрудничеству. Некоторые врачи даже делают в своих записных книжках пометки о «неудобных» пациентах.

3. Заранее продумайте и запишите все вопросы, которые вы хотели бы обсудить

Заранее, задолго до очередного визита, а иногда и сразу после текущего, вспоминайте и записывайте все те вопросы, которые вы не успели задать, а также новые, которые хотите обсудить на следующем визите. Вопросов может быть как угодно много, они могут относиться к разным состояниям, общим медицинским или профилактическим задачам.

Когда врач видит, что вас интересует, силу этого интереса и в каком объеме вы хотите получить информацию, ему легче спланировать дальнейшую работу, количество визитов, очередность и приоритетность решения медицинских задач.

4. Определите, какие вопросы наиболее важны, а какие второстепенные

Расставьте ваши вопросы по шкале приоритетов. Используйте критерии системы «Важно–Срочно» это также поможет в планировании лечения и облегчает работу врача на приеме. Вы также можете просто положить на стол врача вопросы в распечатанном виде.

5. Во время приема задавайте вопросы врачу и старайтесь получить на них ответы

Список вопросов у вас уже давно готов — теперь осталось лишь следить по нему: на какие вопросы ответы уже получены, какие ожидают ответов. Такой подход помогает ничего не пропустить и ничего не забыть. Записывайте ответы на вопросы. Заполненный опросный лист ляжет после приема в ваш файл.

Некоторые врачи разрешают записывать ход беседы на диктофон, и таких врачей всё больше. Если и вы решите воспользоваться диктофоном, предупредите об этом врача: запись может вестись только с его согласия.

6. Подготовьте и ведите файл, куда вы вносите всю важную информацию о ребенке (о родах, госпитализациях, назначениях, рекомендациях)

Носите эту папку на прием. Этот способ помогает экономить время, не занимая его для вспоминания значимых моментов и поиска нужных документов.

7. Не бойтесь показаться глупым — вы вместе с врачом действуете в интересах ребенка

Ваша задача — быть понятым и понять все рекомендации и назначения. Помните, вы действуете в интересах своего ребенка. За пределами кабинета все рекомендации и назначения выполняете и контролируете вы. Иногда вам необходимо передать всю информацию о лечении и дать разъяснения другим членам семьи, участвующим в уходе за ребенком. И если вы что-то не выясните, не уточните и не поймете на приеме, то вам будет трудно вовлечь в уход членов семьи.

8. Оденьте ребенка в удобную одежду, которую легко снять для осмотра

Внимание к одежде тоже важно. Ребенок должен быть одет так, чтобы ему было не холодно и, что важнее, не жарко в помещении, особенно в зимний период. Дети много двигаются, поликлиники мало проветриваются, а зимой интенсивно отапливаются. Дети во время ожидания перегреваются, потеют, при раздевании в кабинете у врача им некомфортно. Одежда должна легко и быстро сниматься для удобства и экономии времени. Возьмите с собой сменный комплект одежды (белья) на случай необходимости переодеть ребенка.

Сложите все вещи и документы так, чтобы их можно было быстро найти. Возьмите с собой перекус для себя и ребенка, достаточное количество воды, если дорога и ожидание могут оказаться длительными.

9. Сообщайте ребенку о предстоящем событии, поиграйте с ним дома «в доктора», разъясняйте ход процедур, поощряйте ребенка после визита

Будьте честны с ребенком: всегда говорите, куда именно вы идете и что его там ждет. Любая процедура не должна быть

неожиданностью для ребенка. Подбадривайте его, объясняйте, отвечайте на все его вопросы. Ребенку важно знать, что его ждет, и быть уверенным, что с ним честны

Повышение медицинской грамотности граждан

Низкий уровень медицинской грамотности, по оценке ВОЗ, — общемировая, глобальная проблема. Избыток и доступность медицинской информации, ее разнообразие и противоречивость ведет к сложности оценки ее пациентами. Медицинской или около-медицинской информации очень много, и она легко доступна, но у людей нет инструментов для ее оценки, им сложно отделить правду от неправды, научное от популярного и даже от лженаучного.

Русскоязычный интернет устроен так, что при вводе медицинского запроса в первую очередь выводятся немедицинские ответы: реклама клиник или препаратов, частные мнения непрофессионалов. Профессионально модерлируемых сервисов для пациентов (и родителей пациентов-детей) в русскоязычном интернете попросту нет. Возможно, это и правильно в контексте развития дистанционной медицины. Тем не менее, повышение медицинской грамотности в целом очень положительно влияет и на пациента, и на экономику медицинской системы в целом. Когда пациент понимает процессы, происходящие с ним, у него снижается уровень тревоги и страха, повышается уровень ответственности за свое здоровье.

Для повышения уровня медицинской осведомленности граждан необходимо сотрудничество государства, СМИ, организаций образования, экспертных сообществ и т.д. Очень важно, чтобы об этом начали говорить широко. Интерес людей к своему здоровью и поиск лучших медицинских решений должен поддерживаться медицинским сообществом, отдельными врачами, фондами, экспертами, образованием, начиная со школьного. Тогда людям будет легче ориентироваться в огромном количестве медицинской информации

и выбирать для себя и своих детей лучшую помощь.

Если же говорить о роли в этом процессе родителей с синдромом Дауна, то на их плечи ложится ответственность и забота за изучение особенностей синдрома своих детей, изучение рисунка сочетаний сопутствующих пороков, прогнозов их развития, способов лечения и абилитации, а также возможных осложнений. Это позволит им быть квалифицированными партнерами врачей в ходе медицинского приема.

Работа фонда «Даунсайд Ап» в сфере медицинского информирования семей, где есть ребенок с синдромом Дауна

Фонд «Даунсайд Ап» занимается медицинским информированием и повышением медицинской грамотности среди семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна. Для этого привлекаются врачи-эксперты, фонд обращается к зарубежному опыту, сотрудники фонда сотрудничают с европейскими фондами, работающими в этом же секторе. Что именно делает фонд «Даунсайд Ап» в этом направлении?

- в периодических изданиях фонда регулярно публикуются статьи врачей;
- публикации размещаются также в электронной библиотеке фонда;
- все семьи, воспитывающие детей с синдромом Дауна, могут получить советы врача на консультативном форуме Даунсайд Ап;
- в социальных сетях регулярно размещаются публикации на медицинские темы;
- организуются вебинары с врачами на сайте фонда и страницах социальных сетей;
- переводятся и публикуются зарубежные медицинские статьи и рекомендации;
- издаются брошюры в помощь родителям и врачам по медицинскому сопровождению детей с синдромом Дауна и способам подготовки к медицинскому визиту и манипуляциям.