



## СПОДЕЛЯНЕ НА ПРИТЕСНЕНИЯТА

### ЛЕКАР С РОДИТЕЛ

Лекарите също може да изпитват затруднения да разпознаят дали детето е в риск от изоставане или нарушение в развитието си, а също и трудности да изразят своите притеснения относно неговото развитие с родителите му или тези, които се грижат за него. Без съмнение това е деликатна животопроменяща тема, която изисква време, чувствителност, честност, планиране и отговорност. Тук са описани някои предложения за това как да направите този процес по-лесен и успешен и за двете страни – лекари и родители.

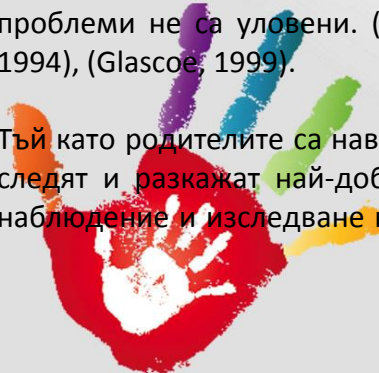
- Изслушвайте родителите
- Разберете, че ранната идентификация и ранната интервенция са ключови
- Обсъждайте преобладаващите нарушения в развитието
- Повишете своя „индекс на съмнения“
- Направете всяко посещение на детето възможност за провеждане на скрийнинг или наблюдение
- Създайте план за прилагане на скрийнинга
- Казвайте лошите новини на родителите с чувствителност и разбиране
- Стеснете разстоянието между знанието и поведението
- Препращайте при други специалисти, може да има прогрес
- Информирайте се от публикувани статии по темата

### Изслушвайте родителите

През последните години родителите на малките деца станаха много сензитивни към това да следят показателите за нормално детско развитие при посещенията си при лекаря във възрастта преди 3 години, което се дължи в голяма степен на популярността на някои предавания и детски книжки. Родителите очакват да водят диалог с лекаря на децата им относно тяхното развитие, тъй като тези книжки не покриват всички показатели за социално, емоционално и комуникативно развитие, нито пък описват проблемите в поведението.

Национално проучване в Америка на родители на малки деца установява, че те искат да получават много повече информация и подкрепа от лекарите на своите деца относно тяхното развитие, а не само да се интересуват от тяхното здравословно състояние. (Taaffe Young, Davis, Schoen & Parker, 1998). Още повече, че по първоначални данни 70% от нарушенията в развитието и 80% от умствените проблеми не са уловени. (Palfrey, Singer, Walker & Butler, 1994), (Lavigne et al, 1994), (Glascoe, 1999).

Тъй като родителите са навсякъде със своите деца, те са в изгодната позиция да следят и разкажат най-добре за развитието на своите деца. Това, съчетано с наблюдение и изследване на децата е много мощно средство. Лекарят може да





се възползва от информацията на родителите, тъй като времето за преглед винаги е ограничено и с продължителност около 15 минути. По този начин връзката между родителите и лекарите се оказва критична за последващото развитие на детето.

Когато имате съмнения за някое дете, помнете, че това е семейството, с което ще имате връзка през следващите 18 години. Важно е да изградите способността да кажете „Добре, това, което преживявате, е проблем. Аз ще го взема на сериозно. Може да не се съглася с вас, че се касае за проблем в развитието на детето, може да си мисля, че е повече емоционален или семеен проблем, но щом като вие ми казвате, че това ви тревожи, аз ще предприема мерки по въпроса.” (Robert H. Wharton, M.D., Developmental and Behavioral Pediatrician)

### **Разберете, че ранната идентификация и интервенция са съществени**

Ранната интервенция е позитивен подход, който е добре описан в литературата и отива далеч извън интелигентността. В краткосрочен план, тя подобрява качеството на живот и функциониране на детето и на неговото семейство. В дългосрочен план, ранната интервенция предотвратява разширяването на проблемите в развитието и действа като превенция от поява на повторни емоционално/поведенчески проблеми, ранна бременност, болести, трудности с наемането на работа и извършване на престъпления. (Glascoe, 2002).

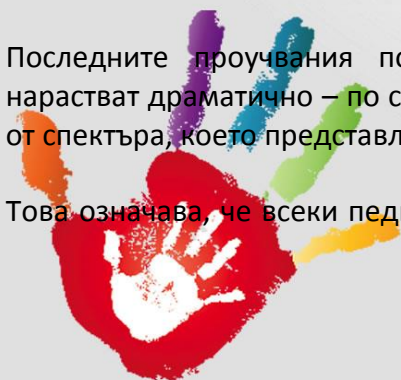
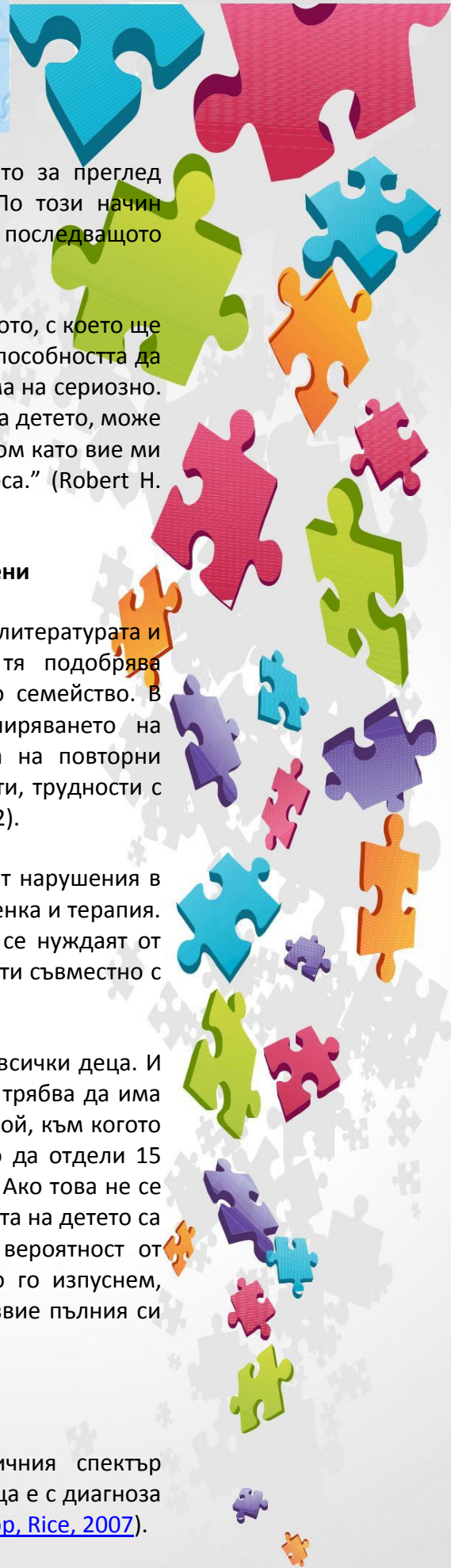
Лекарите педиатри са в изгодна и централна позиция да откриват нарушения в развитието рано и да изпращат децата в риск на допълнителна оценка и терапия. Родители разчитат на лекарите за съвет, насоки и подкрепа. Те се нуждаят от здравен специалист, който може да говори за това с тях и да работи съвместно с тях в името на доброто развитие на детето.

„Аз се застъпвам за превантивното скрийниране на развитието на всички деца. И ако родителите дойдат и имат съмнения за детето си, незабавно трябва да има решение за това. Ако педиатърът няма време, е добре да има някой, към когото да препрати семейството, или някой от неговия персонал, който да отдели 15 минути на семейството и да ги накара да се почувстват по-добре. Ако това не се направи, рискът е голям, тъй като първите няколко години от живота на детето са периодът на най-голяма пластичност на мозъка с най-голяма вероятност от промени в развитието на детето. Това е критичен период. Ако го изпуснем, можем да изпуснем възможността да помогнем на детето да развие пълния си потенциал. (Rebecca Landa, Ph.D., Професор по Психиатрия)

### **Обсъждайте преобладаващите нарушения в развитието**

Последните проучвания показва, че нарушенията от аутистичния спектър нарастват драматично – по статистически данни 1 на всеки 150 деца е с диагноза от спектъра, което представлява 17% от децата. ([CDC: Yeargin-Allsopp, Rice, 2007](#)).

Това означава, че всеки педиатър може да има поне един пациент в практиката





си (а може би и повече) с диагноза от спектъра. Това прави изключително важно за медицинските лица и клиницистите да разпознават ключовите социални, емоционални и комуникативни показатели от детското развитие и да откриват т.нар. червени лампи за тях. За повече информация, вижте Показатели за детско развитие и Маркери (червени лампи) за аутизъм. ([key social, emotional, and communication milestones](#), [red flags](#)).

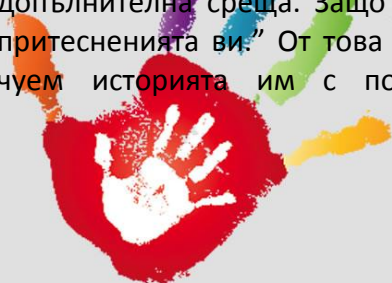
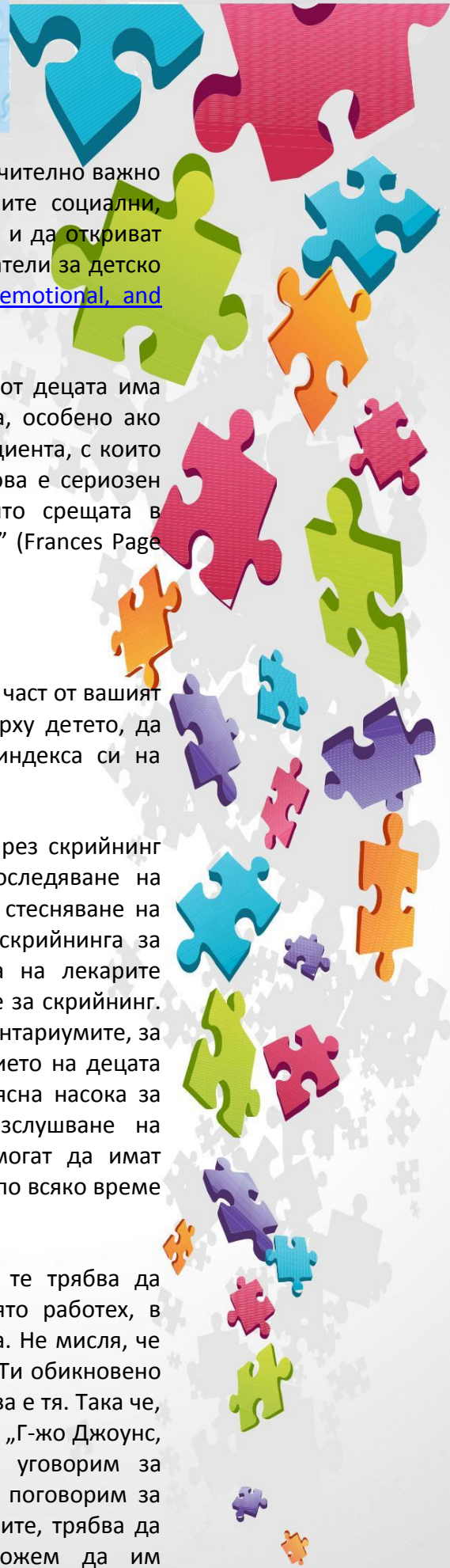
„Резултатите от едно голямо проучване показват, че 16 до 18% от децата има особености в развитието си. Това е един на всеки пет пациента, особено ако включват по-сериозни психични проблеми. Един на всеки пет пациента, с които работите, може да демонстрира проблеми в развитието си, а това е сериозен въпрос. Това вероятно е най-големият единичен случай, който срещата в работата си, и все още е просто част от педиатричната практика.” (Frances Page Glascoe, Ph.D., Професор по Педиатрия).

### Повишете своя „индекс на съмнения”

Само като направите наблюдението на детското развитие редовна част от вашият медицински преглед, можете да изострите наблюдението си върху детето, да получите повече информация от родителите, и да покачите „индекса си на съмнения”. (American Academy of Pediatrics, 2001).

Подозренията или съмненията се отхвърлят или потвърждават чрез скрийнинг процес, първо чрез използването на инструментариум за проследяване на детското развитие и след това, ако съществуват съмнения, чрез стесняване на фокуса посредством специфичен инструментариум (каквото е скрийнинга за аутизъм или Аспергер синдром). Наблюдението и преценката на лекарите педиатри подсилва и увеличава точността на инструментариумите за скрийнинг. Лекарите могат да използват наблюдението и скрийнинг инструментариумите, за да повишат възможността за откриване на проблемите в развитието на децата още съвсем рано, и ако те се потвърдят, да осигурят добра и ясна насока за лечение и терапевтично въздействие. Чрез внимателното изслушване на родителите по време на процеса на наблюдение, лекарите могат да имат основание да започнат скрийнинг процес на развитието на детето по всяко време при наличие на съмнения.

„Лекарите педиатри имат нужда от „индекс на съмнения”. И те трябва да изслушват родителите. Дори, когато живях в болницата, в която работех, в далечното минало, се тревожех да не бъда свръх тревожна майка. Не мисля, че някога съм срещала майка, която да смятам за свръх загрижена. Ти обикновено си притеснен основателно и ако има причина, искаш да знаеш каква е тя. Така че, ако нямат достатъчно време днес, лекарите просто могат да кажат „Г-жо Джоунс, аз наистина нямам никакво време днес, но можем да се уговорим за допълнителна среща. Защо не дойдете например в сряда и ще поговорим за притесненията ви.” От това имат нужда родителите и ние, лекарите, трябва да чуем историята им с подробности. Без това няма да можем да им





помогнем.”(Margaret L. Bauman, M.D., Детски невролог)

### **Направете всяко посещение на детето възможност за провеждане на наблюдение и скрийниране**

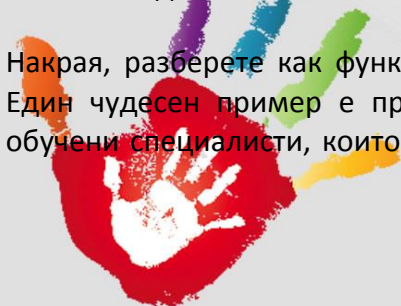
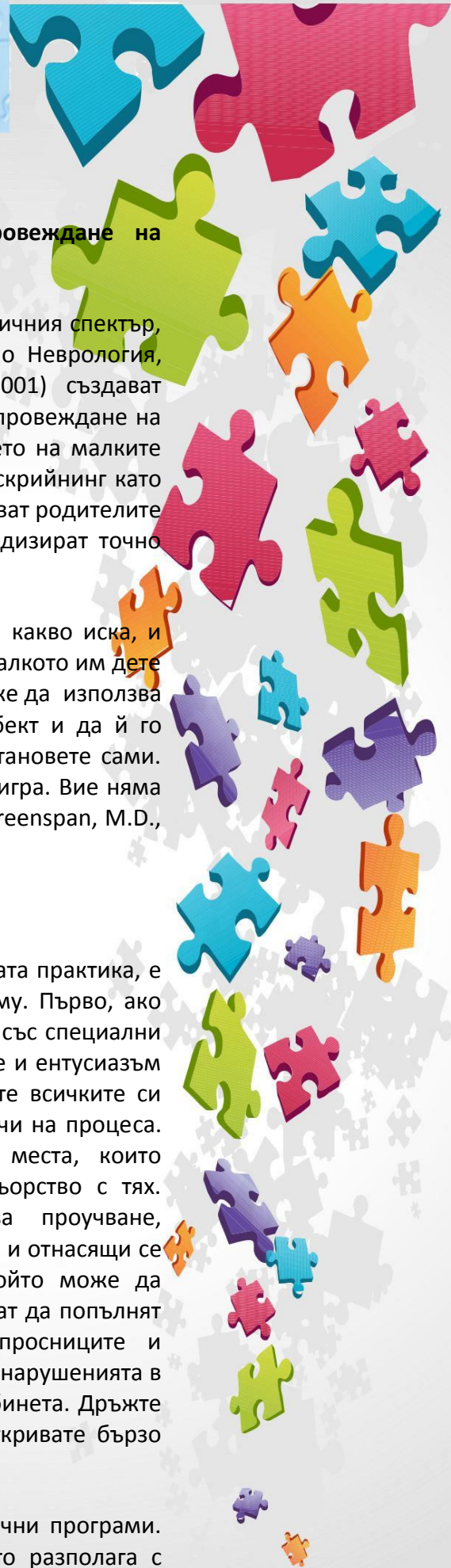
В отговор на нарастващия брой малки деца с нарушения от аутистичния спектър, водещите медицински организации (Американската Академия по Неврология, през 2000 и Американската Педиатрична Академия, през 2001) създават политика за предоставяне на специфични насоки на лекарите за провеждане на скрийнинг и наблюдение за нарушения и особености в развитието на малките деца, включително и за аутизъм. Чрез извършването на рутинен скрийнинг като част от редовните педиатрични прегледи, лекарите могат да насочват родителите ефективно, да ги препращат към други специалисти, и да валидизират точно своите съмнения и наблюдения.

„Попитайте родителите по какъв начин тяхното дете им показва какво иска, и слушайте внимателно обяснението им. Ако на 12 или 14 месеца, малкото им дете просто плаче или иска майка му да отгатне желанието му, и не може да използва целенасочени жестове като да заведе майка си до желанния обект и да ѝ го посочи, това е предупредителен и тревожен знак. Също така, установете сами. Опитайте се да изследвате детето за няколко минути в свободна игра. Вие няма да поставяте диагнози, просто искате да сте сигурни.” (Stanley I. Greenspan, M.D., Детски психиатър)

### **Създайте план за подготвяне и провеждане на скрийнинга**

За да направите провеждането на скрийнинг рутинна част от вашата практика, е добре да планирате обучението, подготвянето и провеждането му. Първо, ако имате в екипа си някой, който вече е подготвен за работа с деца със специални потребности, включете го в създаването на атмосфера на доверие и ентузиазъм като съмишленик в предлагането на позитивна промяна. Обучете всичките си подчинени. Ако нямате подходящите кадри, това може да попречи на процеса. Организирайте срещи с местните организации, центрове и места, които предлагат такъв тип услуги, за да установите връзка и партньорство с тях. Планирайте и прилагайте спокоен процес на работа за проучване, разпространяване, описване, попълване на скрийнинг въпросници и отнасящи се до тях бележки. Погрижете се да имате обучен персонал, който може да провежда интервюта или въпросници с родителите, които не могат да попълнят формулярите сами. Адаптирайте стая за попълване на въпросниците и подсигурете информационни и образователни материали относно нарушенията в развитието, които да са достъпни за чакащите родители пред кабинета. Дръжте информация с контакти и адреси на лесно място, така че да откривате бързо местата за диагностични и местни услуги.

Накрая, разберете как функционират други модели на педиатрични програми. Един чудесен пример е програмата [Health Steps program](#), която разполага с обучени специалисти, които редовно следят детското поведение и развитие. За





да сте сигурни, нововъведенията могат да доведат до успешно планиране и приложение на скрийнинг процедурите. Но дори и старомодните планове са всичко, от което се нуждаете, за да започнете.

### Казвайте лошите новини на родителите с чувствителност и разбиране

Предлагаме ви много полезни връзки до много популярни публикации и статии за това как да предоставяте трудните новини на родителите (вижте Препоръчителна литература по-долу). В допълнение към тези източници, ви предлагаме нашият собствен съвет за това как да съобщавате лошите и деликатни новини на семействата. Важното е да помните, че позитивното отношение в разговора между родителите и лекарите, ще определи посоката на това как родителите виждат бъдещето на своите деца, колко спокойни ще бъдат в отношенията си с този лекар, и доколко позитивно ще разглеждат ролята си на родители през следващите години.

- Поставете началото на успешните разговори

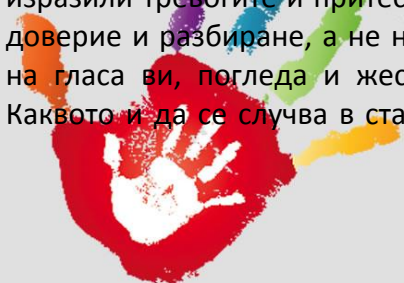
Често тези трудни разговори се появяват непосредствено след провеждането на скрийнинга. Но ако вашият график не позволява това да се случи веднага, насрочете последваща среща веднага след като можете. Избирането на подходящото време и място за разговор, за да спделите своите притеснения с родителите, е от важно значение. А предоставянето на достатъчно време за размисъл без прекъсване, е ключово. Знайте, че емоциите на семейството може да са непредсказуеми. Бъдете готови да ги изслушате и да предложите помощта си в предстоящото им.

- Започнете с наблюдение и въпроси към родителите

Важно е да определите какво е разбирането на родителите за нивото на развитие на детето им, преди да спделите своите собствени професионални подозрения и съмнения. Родителите вече може да са усетили проблема и просто да нямат думи да го изразят и изкажат. Най-напред внимателно питайте и задавайте въпроси, които позволяват на родителите да споделят наблюденията, тревогите и съмненията си. После споделете своите собствени наблюдения и резултатите от скрийнинга по неутрален начин. Като направите това, вие ще отворите комуникацията и може би дори ще потвърдите скритите досега страхове и тревоги на родителите.

- Поставете се на мястото на родителите. Бъдете подкрепящи.

Някои от най-запомнящите се разговори, за които родители на специални деца споделят, са тези, които са се случили в критичния момент веднага след като са изразили тревогите и притесненията си. Емпатийното отношение се основава на доверие и разбиране, а не на клинични или професионални наблюдения. Тонът на гласа ви, погледа и жестовете ви трябва да са меки и предразполагащи. Каквото и да се случва в стаята, в дългосрочен план родителите ще запомнят и





оценят вашето участие, ако то се основава на позитивно и подкрепящо отношение.

- Старайте се да приемате всичко на сериозно

Като приемате нещата на сериозно, създавате възможност на семейството да продължи нататък. Ако притесненията ви се потвърдят, тогава потърсете съдействие за допълнителна оценка при други специалисти, тъй като това ще позволи да се установи точно състоянието на детето. Никакви вреди не могат да му се нанесат, ако съмненията се проверят. Нещата само могат да се подобрят.

- Насочвайте родителите и грижещите се за детето към други източници. Някои родители се нуждаят от повече време и средства, за да достигнат до сами до тези разбирания.

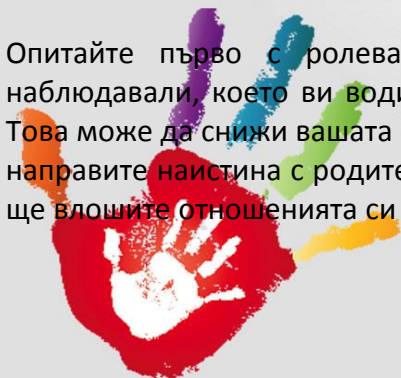
Добра идея е да давате на родителите нещо описателно за четете относно нарушението, което да могат да прочетат вкъщи. Описването на нарушението с думи, независимо дали ще е на хартия или по интернет, позволява на родителите да сравнят прочетеното с проявите на тяхното дете. Това дава обективно описание на общите състояния в детското развитие и на отклоненията от тях, и позволява на родителите да разпознаят своите собствени съмнения относно своите деца по спокоен и достъпен за тях начин. Често, когато родителите са в процес на отричане, прочитането на нещо, което описва поведението и състоянието на детето им, действа като катализатор и отключва прогреса.

- Подчертайте важността от ранна идентификация и интервенция

Един от начините да подходите към съмненията си относно детското здраве, ако детето проявява сигнали за сериозен здравословен проблем, като например астма, е да проверите колкото се може по-скоро дали той се потвърждава или не. Ако това наистина е проблем, той само ще се влоши, ако не направите нищо. Нарушенията в развитието не са по-различни. Ако не получат навременна интервенция относно езиковите, социални и поведенчески особености, проблемите няма да изчезнат, а ще се задълбочават с времето. И което е по-обнадеждаващо, ранната интервенция работи успешно и подобрява живота в краткосрочен и дългосрочен план и на детето и на неговото семейство. Така че животът може да бъде по-добър след като веднъж интервенцията е започнала.

- Бъдете уверени, че споделянето на притесненията винаги е правилното решение. Най-трудната част е да намерите точните думи, с които да започнете разговора със семейството.

Опитайте първо с ролева игра какво бихте казали. Изразете какво сте наблюдавали, което ви води до съмнения, по внимателен и подкрепящ начин. Това може да снижи вашата собствена тревожност и да ви даде увереността да го направите наистина с родителите по този позитивен начин. Не се страхувайте, че ще влошите отношенията си със семейството. Ако споделите притесненията си по





позитивен и грижовен начин, вие ще изградите доверие с тях. Основното е, че колкото по-рано са открити особеностите в развитието на детето, и колкото по-рано започне въздействието върху тях, толкова по-добра е прогнозата за в бъдеще.

- Стеснете разстоянието между знания и поведение

Има много публикации в медицинската литература за разстоянието между знанията и поведението на практика. Лекарите са много по-запознати по въпросите на аутизма от преди, което се дължи на разпространението на този проблем, на медийното внимание и да множеството проучвания, които са проведени. Тогава защо има такава разлика между знанието и практиката? И защо повечето лекари не провеждат скрийнинг?

Лекарите цитират много фактори, които повлияват решенията им дали да провеждат или не рутинно скрийниране в практиката си. Между тези фактори са:

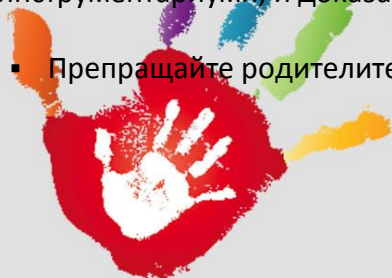
- Липсата на опит
- Липсата на време
- Липсата на заплащане от осигурителните компании
- Съмненията на лекарите за ползите от скрийнинга
- Съобщаването на лошите новини на родителите
- Съмнения относно другите специалисти, към които да препращат
- Съмненията в резултатите на ранната интервенция

Но въпреки тези трудности, две състояния повлияват желанието на лекарите към прилагането на скрийнинг за развитието на детето, когато са породени съмнения относно него, и това са: *чувството за неотложност и нивото на сигурност*. (Kennedy, Regehr, Rosenfield, Roberts & Lingard, 2004).

Ако проверите последната информация за пластичността на мозъка и силното влияние на ранната интервенция за развитието на мозъка, чувството за неотложност се провокира щом родителите изразят своите притеснения за детето си. Употребата на валидизиран инструментариум за скрийнинг в медицинската практика подсилва нивото на сигурност при провеждане на съответните проучвания, така че да се направи допълнителна оценка и да се върви напред.

Програмата [First Signs program](#) се надява да облекчи трудностите като предлага обучителни програми в различните щати и информация по Интернет с препоръки към лекарите за успешно приложение на скрийнинг, за съветване на родителите и съобщаване на лошите новини, информация за наличните скрийнинг инструментариуми, и доказателства от програмите за ранна интервенция.

- Препращайте родителите към други специалисти. Може да има прогрес.





Много е важно да разполагате с контакти на различни услуги, агенции, организации и други специалисти, към които да препратите родителите за допълнителни изследвания, съвети и насоки. Често, лекарите могат да не познават съществуващите местни услуги, които се предлагат или може да не са удовлетворени от тяхното извършване. Отделете време да проучите бъдещето на своите пациенти. Веднъж след като направите подходящите препоръки и препратки, поддържайте връзка със семейството, за да проследявате какво се случва с тях. Прогреса може да се постигне с подходяща подкрепа и с предоставяне на услуги. А този процес започва с вас.

„Една от най-добрите радости от това е денят, в който след като сте казали лошите новини на родителите преди 6 месеца и семейството е предприело насоките, които сте им дали, те се връщат при вас и детето ви поглежда. Сега то вече произнася думи и има начални умения за игра. Семейството изглежда учудено, детето изглежда учудено, и вие казвате учудено „Уау, това е чудесно, това наистина е голямо постижение.“ (Margaret L. Bauman, M.D., Детски невролог)

## ПРЕПОРЪЧИТЕЛНА ЛИТЕРАТУРА

*American Academy of Neurology and Child Neurology Society. (2000). Practice parameter: Screening and diagnosis of autism, Neurology, 55, 468-479. | [link](#) (PDF)*

*American Academy of Pediatrics. (2001). Committee on Children with Disabilities. Policy Statement: Developmental Surveillance and Screening of Infants and Young Children, Pediatrics, 108, 192-196. | [link](#)*

*American Academy of Pediatrics. (2002). Committee on Children with Disabilities. Policy Statement: The Pediatrician's Role in the Diagnosis and Management of Autistic Spectrum Disorders in Children, Pediatrics, 107, 1221-1226. | [link](#) (PDF)*

*Bailey, D.B., Hebbeler, K., Scarborough, A., Spiker, D. and Mallik, S., (2004). First experiences with Early Intervention: A national perspective. Pediatrics, 113, 887-896. | [link](#) (PDF)*

*Bailey, D.B., and Scarborough, A., (2003). Families' first experiences with Early Intervention: Executive summary. National Early Intervention Longitudinal Study. | [link](#) (PDF)*

*Boyle CA, Decoufle P, and Yeargin-Allsopp M., (1994). Prevalence and health impact of developmental disabilities in US children. Pediatrics. 9, 399-403. | [link](#)  
For: Developmental Disabilities Branch, Centers for Disease Control and Prevention, Atlanta, GA*







Dobos, A.J., Dworkin, P., Berstein, B., (1994). Pediatrician's approaches to developmental problems: has the gap been narrowed? *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 114, 210-216. |

Gabovitch, E., Wiseman, N. (2005). *Early Identification in Autism Spectrum Disorders: Identification, Education and Treatment*, (3<sup>rd</sup> ed.), D. Zager, ed., 145-172. (in press, 2005).

Garwick, A.W., Patterson, J., Bennett, F.C., Blum, R.W., (1995). How families first learn about their child's chronic condition. *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine*, 149, 991-997.

Glascoe, F.P., (2002). Delivering difficult news. *AAP Developmental and Behavioral News*, 11, 3-5. | [link](#)

Glascoe F.P. (2001). Are over-referrals on developmental screening tests really a problem? *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 155, 54-59.

Glascoe, F. P. (1999). Using parent's concerns to detect and address developmental and behavioral problems. *Journal of the Society of Pediatric Nurses*, 4,24-35.

Glascoe, F. P. (1998). *Collaborating with parents: Using parents' evaluation of developmental status to detect and address developmental and behavioral problems*. Nashville, TN: Ellsworth & Vandermeer.

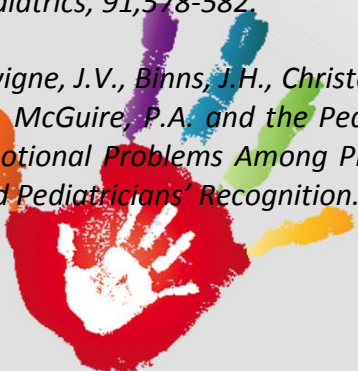
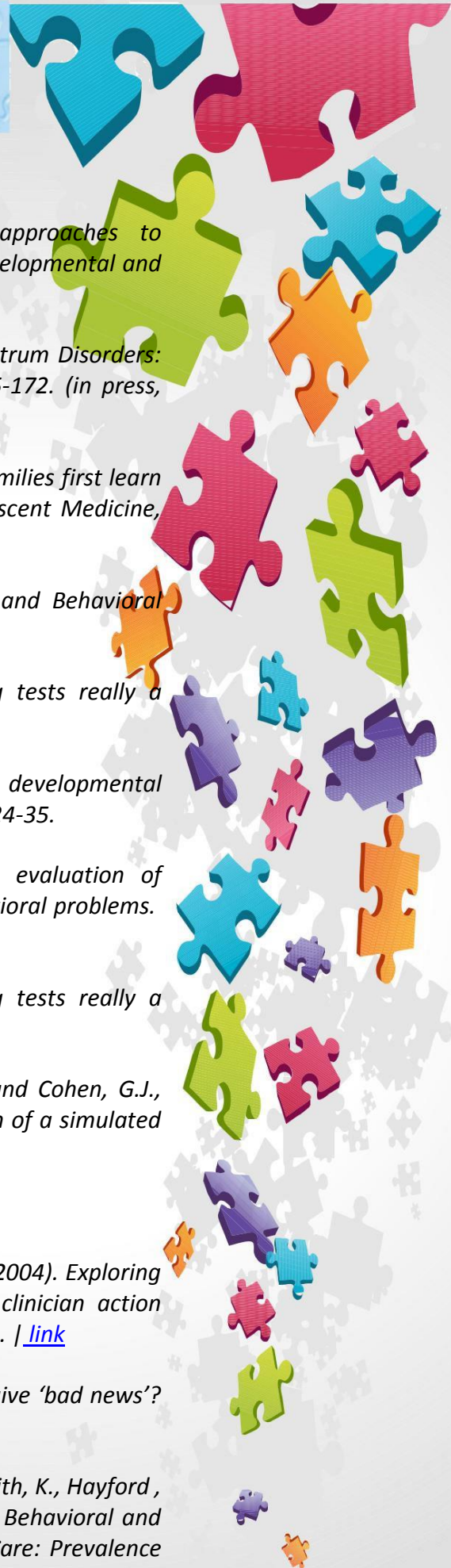
Glascoe F.P. (2001). Are over-referrals on developmental screening tests really a problem? *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 155, 54-59.

Greenberg, L.W., Ochsenschlager, D., O'Donnell R., Mastruserio, J., and Cohen, G.J., (1999). Communicating bad news: A pediatric department's evaluation of a simulated intervention. *Pediatrics*, 103, 1210-1217. | [link](#)

Kennedy, T., Regehr, G., Rosenfield, J., Roberts, S.W., and Lingard, L., (2004). Exploring the gap between knowledge and behavior: A qualitative study of clinician action following an educational intervention. *Academic Medicine*, 79, 386-393. | [link](#)

Krahn, G.L., Hallum, A., and Kime, C., (1993). Are there good ways to give 'bad news'? *Pediatrics*, 91,578-582.

Lavigne, J.V., Binns, J.H., Christoffel, K.K., Rosenbaum, D., Arend, R., Smith, K., Hayford, JR., McGuire, P.A. and the Pediatric Practice Research Group. (1993). Behavioral and Emotional Problems Among Preschool Children in Pediatric Primary Care: Prevalence and Pediatricians' Recognition. *Pediatrics*, 91, 649-655.





Moore V, Goodson S, (2003). How well does early diagnosis of autism stand the test of time? Follow-up study of children assessed for autism at age 2 and development of an early diagnostic service. *Autism*, 1: 47-63. | [link](#) (PDF)

Mueller, P.S., (2002). Breaking bad news to patients: The SPIKES approach can make this difficult task easier. *Postgraduate Medicine*, 112, (retrieved from Internet 10/1/04).

Palfrey J.S., Singer J.D., Walker D.K., Butler, J.A. (1994). Early identification of children's special needs: A study in five metropolitan communities. *Journal of Pediatrics*, 111, 651-655.

Sturner, R.A. (1991). Parent questionnaires: basic office equipment? *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 12,51-54.

Taaffe Young, K., Davis, K., Schoen, C., Parker, S., (1998). Listening to parents: A national survey of parents with young children. *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine*, 152, 255-262. | [link](#)

Vandekieft, G.K., (2001). Breaking bad news. *American Family Physician*, 64, 1975-8. | [link](#)

