

КОМИТЕТ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
ВОЛГОГРАДСКОЙ ОБЛАСТИ
(ОБЛЗДРАВ)

ул. Рабоче-Крестьянская, 16. Волгоград, 400001
Тел. (8442) 30-99-99. Факс (8442) 30-99-96
E-mail: oblzdnav@volganet.ru
ОКПО 00088390, ОГРН 1023403443744,
ИНН/КПП 3444050369/346001001

04.07.2019 № 14-05/338

На № _____ от _____

Руководителям медицинских
организаций службы
родовспоможения,
подведомственных комитету
здравоохранения
Волгоградской области

Уважаемые руководители!

В целях улучшения качества оказания медицинской помощи детям с хромосомной патологией (синдром Дауна), профилактики социального сиротства, повышения эффективности сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с синдромом Дауна, создания оптимальных условий для гармоничного развития ребенка и его социальной адаптации, а также используя опыт работы других территорий Российской Федерации, направляем Вам информационный материал по оповещению родителей при рождении ребенка с хромосомной патологией (синдром Дауна) для использования в работе.

Приложение: на 3 л. в 1 экз.

Первый заместитель
председателя комитета

И.А.Карасева

Л.Ф.Коловоротная
Л.Г.Федина
(8442) 30-82-89

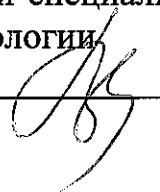
Согласовано:
главный внештатный детский
специалист психиатр
Л.Г.Раевская _____



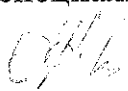
Согласовано:
главный внештатный детский
специалист по профилактической
медицине
А.В.Хворостова _____



Согласовано:
главный внештатный специалист по
акушерству и гинекологии
Т.А.Веровская _____



Согласовано:
главный внештатный специалист
педиатр
С.А.Емельянова _____



Рекомендации медицинским работникам при объявлении родителям
диагноза при рождении ребенка с хромосомной патологией
(Синдром Дауна)

В родильном зале после рождения ребенка акушерка показывает новорожденного матери и выкладывает его на живот родильнице для кожного контакта при отсутствии противопоказаний со стороны ребенка и матери. В конце первого часа после рождения ребенок прикладывается к груди матери. В течение этого периода врач-неонатолог (акушерка) оценивает состояние новорожденного. По истечении времени кожного контакта (до 2-х часов) ребенку проводятся первичная обработка, антропометрия и осмотр врача. Родильницу информируют о весе и росте ее ребенка, при подозрении (по фенотипическим признакам) на синдром Дауна врач-неонатолог сообщает ей о внешних особенностях ребенка (необычные ушки, разрез глаз, короткая шея, широкое переносье и др.), если они ярко выражены или женщина сама задает вопросы о малыше, и предлагает обсудить это в палате после динамического наблюдения за ребенком. Слова "подозрение на синдром Дауна" категорически не озвучиваются.

В палате в течение первых суток врач-неонатолог и психолог (при наличии специалиста в медицинском учреждении) проводят беседу с женщиной о подозрении на синдром Дауна у ее ребенка (в присутствии родственников по желанию родильницы). Беседа должна проходить в условиях конфиденциальности, в отдельном помещении, вместе с ребенком. Разговор должен проходить в спокойном повествовательном тоне.

Запрещается:

- обсуждать в беседе с родителями тему отказа от ребенка;
- разлучать ребенка с матерью без медицинских показаний;

- излагать субъективное виденье перспектив жизни ребенка и семьи;
- высказывать личное мнение и прогнозы.

Матери ребенка (родственникам) должны быть предоставлены общие сведения о синдроме Дауна. Психолог оказывает родильнице необходимую психологическую помощь.

ОБЩИЕ СВЕДЕНИЯ О СИНДРОМЕ ДАУНА:

По статистике, каждый 700-й ребенок на планете появляется на свет с синдромом Дауна. Это соотношение одинаково в разных странах, климатических зонах, социальных слоях. Оно не зависит от образа жизни родителей, их здоровья, вредных привычек, цвета кожи, национальности. В нашей стране ежегодно рождается около 2500 детей с синдромом Дауна.

Подавляющее большинство детей с синдромом Дауна может научиться ходить, есть, одеваться, говорить, играть, заниматься спортом. В настоящее время нет никаких сомнений в том, что дети с синдромом Дауна обучаемы. Как у любого из нас, у человека с синдромом Дауна есть свои сильные и слабые стороны, привычки и предпочтения, увлечения и интересы.

Несомненно и то, что дети с синдромом Дауна гораздо лучше реализуют свой потенциал, если живут дома, в атмосфере любви. Если у них есть возможность заниматься по программам ранней помощи и получать качественное медицинское сопровождение, ходить в детский сад и в школу, дружить со сверстниками и комфортно чувствовать себя в обществе.

Синдром Дауна – самая распространенная генетическая аномалия, которая определяется наличием в клетках человека дополнительной 47-й хромосомы. Мальчики и девочки с синдромом Дауна рождаются с одинаковой частотой, а их родители имеют нормальный набор хромосом. Ничьей вины в этом нет и быть не может. Это случайность, каприз природы. Детей с синдромом Дауна "вылечить" нельзя, потому что это не болезнь. Но им можно помочь.

Не корректно называть человека с синдромом Дауна "Даун", правильно говорить: "Человек с синдромом Дауна", "ребенок с особенностями развития", "люди с ограниченными возможностями" или "люди с особыми потребностями".

Живя в семье, "бесперспективный" (по словам некоторых специалистов) малыш в годик сам садится, в два - ходит, к двум с половиной - ест ложкой и произносит первые слова, в четыре - показывает свой характер, учится помогать по дому, готов пойти в детский сад, а потом и в школу, говорить на иностранном языке, освоить компьютер и заниматься спортом!

Малыши с этим генетическим нарушением проходят абсолютно те же этапы развития, что и дети без синдрома. Все дети с синдромом Дауна

начинают сидеть, ползать, ходить, бегать, развиваются эмоционально. Вопрос только в сроках появления навыков у ребенка. Эти сроки появления зависят от состояния здоровья ребенка и сил, которые родители вкладывают в развитие и обучение. Люди с синдромом Дауна способны показать пример искренней любви. Но у каждого свой характер и настроение, как у обычных людей оно бывает переменчивым. Эти малыши очень ласковы, поэтому их часто называют "Солнечными".

В России 85% семей отказываются от ребенка с синдромом Дауна уже в родильном доме. И маленький человек попадает в специализированное учреждение.

Существует специальный термин, описывающий то, что происходит с ребенком в специальных учреждениях, синдром госпитализма. Это нарушение детского психического и личностного развития, вызванное отделением младенца от матери и пребыванием в специальном учреждении. Госпитализм накладывает негативный отпечаток на все сферы личности ребенка, тормозя интеллектуальное, эмоциональное и физическое развитие. И это никак не связано с наличием или отсутствием синдрома Дауна.

С любым ребенком, оторванным от родителей, происходит гораздо большая трагедия, чем отставание в развитии и лишение человеческих радостей: он не знает, что такое любовь!