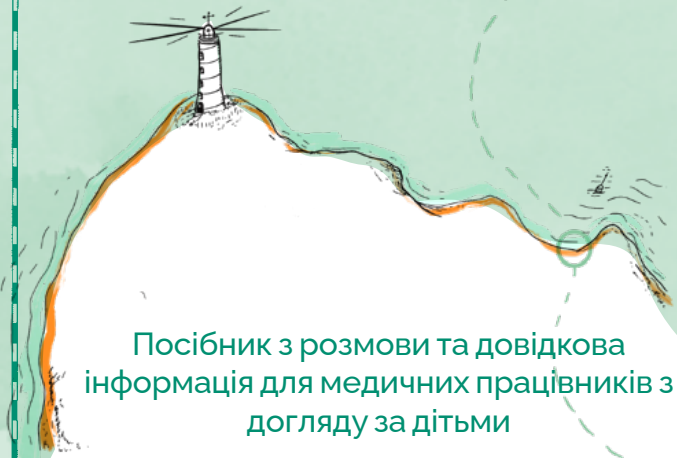
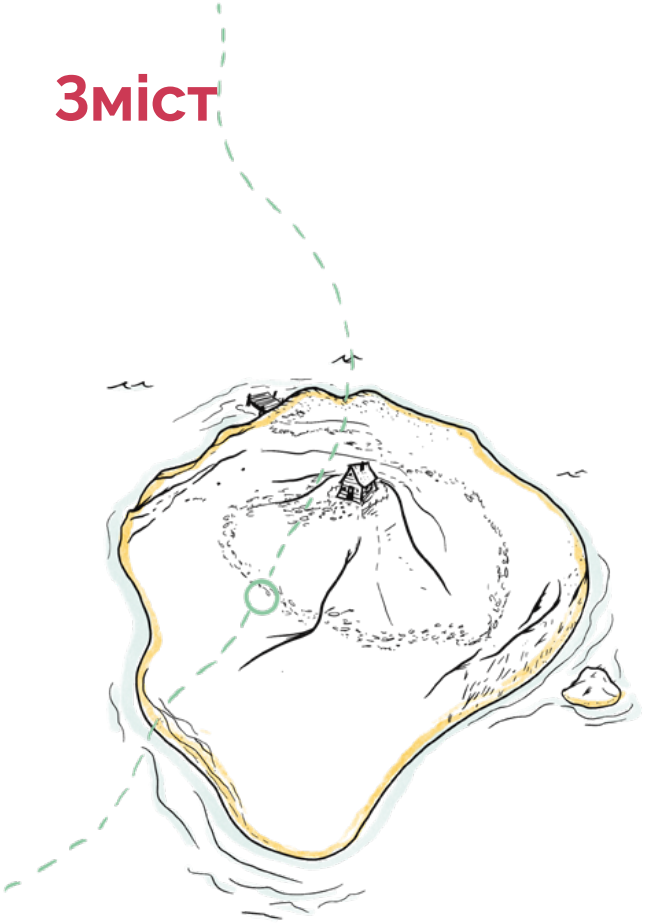
Моя Карта

Проактивне планування догляду



Посібник з розмови та довідкова інформація для медичних працівників з догляду за дітьми

Зміст



Проактивне планування догляду 4
Розмовляємо разом про цінності, цілі та вподобання щодо майбутнього догляду та лікування

Моя карта 6
Посібник з розмови для медичних працівників з догляду за дітьми

Розмовні техніки 18
Основні навички для чіткої комунікації в рамках проактивного планування догляду

Реалізація 22
Початок проактивного планування догляду на практиці

Довідкова інформація 26
Проактивне планування догляду, як основа догляду, орієнтованого на дитину та родину

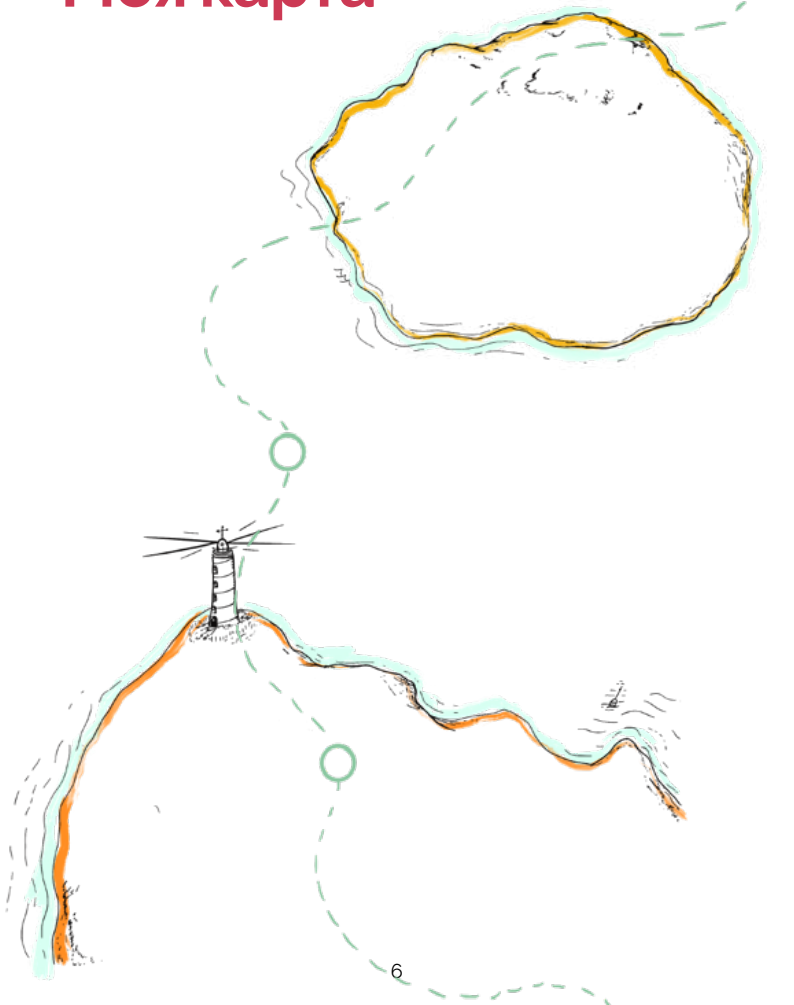
Проактивне планування догляду

Відкривайте, обговорюйте, документуйте та діліться

В проактивному плануванні догляду цінності, цілі та вподобання для майбутнього догляду та лікування з дитиною та її родиною: (1) неоднарозово виявляються з часом, (2) обговорюються з медичними працівниками та (3) результати документуються у файлі у мережі медичними працівниками, які оточують дитину та її родину.

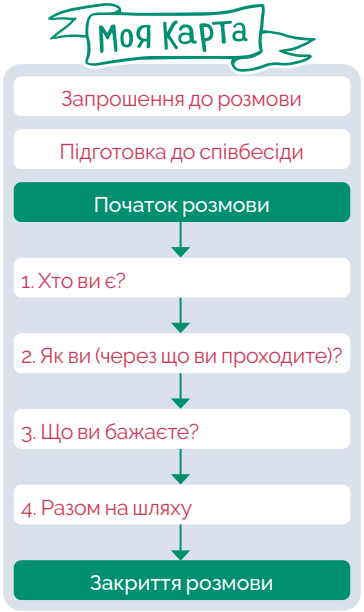
- Проактивне планування догляду є стандартом догляду за дітьми, які перебувають на довгостроковому та/або інтенсивному догляді.
- Проактивне планування догляду відбувається в окремих послідовних розмовах на додаток до регулярних зустрічей і вимагає часу на підготовку для дитини, родини та медичного працівника.
- Відповідальність за ініціювання та розробку проактивного планування догляду за окремою дитиною лежить на головному лікуючому лікарю. Дитина, сім'я та інші залучені медичні працівники також можуть самостійно ініціювати процес проактивного планування догляду.
- Зміна стану дитини робить необхідним повторне обговорення цілей та вподобань щодо до догляду та лікування, виходячи з основних цінностей.

Моя карта



Посібник з розмови щодо проактивного планування догляду за дітьми

«Моя карта» — це метод для розмови, повної цінностей (Малюнок 1); цілі та вподобання для майбутнього догляду та лікування можна сформулювати на основі цінностей разом з дитиною та родиною.



Малюнок 1. Кроки у розмові по проактивному плануванні догляду.

Запрошення до розмови

До дитини та/або батьків*: Ми запрошуємо вас поговорити про те, що ви знаходите важливим у догляді та лікуванні для тебе [ім'я дитини]. Це ми називаємо проактивним плануванням догляду. У цій розмові кожен може розповісти, що він чи вона вважає важливим.

Загальне запрошення	Індивідуальне запрошення
До дитини та/або батьків*: Коли ви отримуєте догляд впродовж тривалого часу або забагато догляду, це може змінити ваше життя. Усі діти, які це переживали, були запрошені до такої розмови. Також з тобою ми б хотіли поговорити про те, що ти знаходиш важливим у твоєму лікуванні та догляді. Ми говоримо про «Моя карта» для тебе сьогодні та завтра.У кінці розмови ми разом оберемо, що є важливим для вас та які пункти дій цьому відповідають.	**До дитини та/або батьків:** Ми бачимо, що ти [ім'я дитини] маєш [медичні факти], що означає найближчим часом **[медичні факти]**. **Пауза** Саме тому ми запрошуємо вас обговорити, що у найближчий час є важливим у лікуванні та догляді для тебе [ім'я дитини]. У кінці розмови ми разом оберемо, що є важливим для вас та які пункти дій цьому відповідають.

*Скрізь, де стоїть «батьки» можна також читати «батьки або опекун(-и)»

До дитини та/або батьків: У який спосіб ти б хотів поговорити про те, як ти себе почуваєш та чого бажаєш?

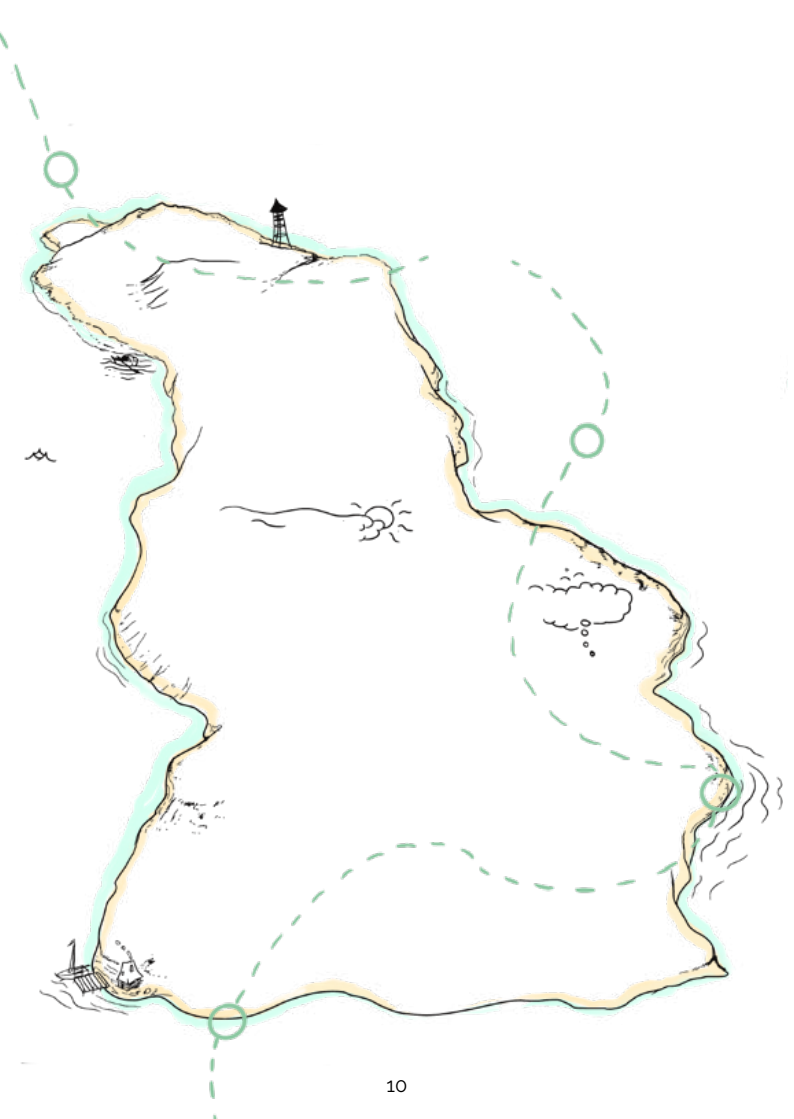
До батьків: Як ми можемо найкраще врахувати голос вашої дитини? Як ви хочете з нами взаємодіяти? Хто або що нам потрібно для цього?

До дитини та/або батьків:

- Ми збираємось поговорити про те, хто ви такі, що ви відчуваєте та чого ви бажаєте. Все це буде обговорено в розмові. Іноді нам потрібно більше часу і ми продовжимо розмову на наступній зустрічі.
- Ця карта для розмови «Моя карта» допоможе вам подумати про це. Одна сторона призначена для тебе [ім'я дитини], інша — для вас, як для родини. Частину «Разом на шляху» ми заповнюємо разом. Візьми цю карту з собою на розмову.
- Що ви думаєте з цього приводу? Іноді діти чи батьки хочуть розмовляти окремо один від одного, це також можливо. З ким, де та коли ви б хотіли порозмовляти?

Підготовка
Що ти, як медичний працівник, вважаєш гарним доглядом для дитини та важливим для неї?

Дитина та/або сім'я не відкриті до розмови? Поважайте це. Дослідить їх точку зору на ведення цієї розмови. Як вони дивляться на цю розмову? Що може трапитись в цій розмові? Що робить цю розмову складною? Що може їм допомогти вести цю розмову? Зробіть пропозицію пізніше повернутися до цієї розмови.



Розмова

Загальний вступ	Особовий вступ
До дитини та/або батьків: Сьогодні ми разом поговоримо про те, що ви знаходите важливим у лікуванні та догляді для **тебе [ім'я дитини],** на сьогодні та завтра.	**До дитини та/або батьків:** Сьогодні ми разом поговоримо про те, що ви знаходите важливим у лікуванні та догляді для **тебе [ім'я дитини]**. Ми бачимо, що **ти [ім'я дитини]** маєш **[медичні факти]**, що означає найближчим часом [медичні факти]. **Пауза.** Разом ми подивимось, що для **тебе [ім'я дитини]** є важливим у лікуванні та догляді у найближчий час.

Ми говоримо про:

1. Хто ви є

2. Як ви (через що ви проходите)

3. Що ви бажаєте

4. Після цього ми визначимо, що ви знаходите важливим для догляду та лікування **тебе [ім'я дитини]** і які конкретні дії потрібні. Ми будемо частіше розмовляти один з одним. Іноді ми хочемо, або нам потрібно, змінити напрямок, тоді ми разом знайдемо інший шлях. Як ви вважаєте, чи варто поговорити? Чи маєте ви ще запитання? Тоді зараз я вам поставлю декілька запитань.

До дитини (якщо можливо): Спочатку я пропоную запитати в тебе, а потім твої батьки можуть щось розповісти.

1. Хто ви є?

1. Коли я запитую: хто ти [ім'я дитини], що ти відповідаєш?
До дитини: Що тобі подобається робити? Як це бути собою?
До батьків: Що робить [ім'я дитини] таким особливим? Чим ви пишаєтесь, як батьки?

2. Можете щось розповісти про вашу родину?
До дитини: Що ти любиш робити зі своєю родиною? Що робить твою маму/тата/брата/сестру особливим?
До батьків: Що вам разом подобається робити? Як ви можете описати вашу родину? Коли ви відчуваєте себе гарним батьком/матір'ю?

3. Як виглядає гарний день, гарний момент?
До дитини: Що ти тоді робиш? Що робить це таким гарним?
До батьків: Що ви тоді робите? Як ви розумієте, що він, чи вона гарно себе почуває?

4. Яка твоя найбільша мрія?
До дитини: Ким ти хочеш стати, коли виростеш? Які ще бажання ти маєш на майбутнє?
До батьків: Яку мрію ви маєте для своєї родини? Про що ви мрієте для своєї дитини?

5. Що відбувається у складний день?
До дитини: Що ти тоді відчуваєш? Що допомагає тобі у цей складний день? Хто або що може тебе втішити? Що ти робиш тоді?
До батьків: Що ви тоді відчуваєте? Що допомагає вам у такий день?

6. **Що дає вам силу або підтримку?**
До дитини: Ти віриш у щось? Ти тоді йдеш кудись або до когось?
До батьків: Ви вірите у щось? Що дає вам силу? Від кого або від чого ви отримуєте підтримку?

2. Як ви (через що ви проходите)?

1. **Які слова ви використовуєте, для того щоб описати, як ви?**
До дитини/батьків: Як ви можете описати, як ви?

2. **Коли ви думаєте про те, як ви, що ви тоді відчуваєте?**
До дитини: Чи відчуваєш ти тоді смуток і злість, радість, чи страх? Які думки тоді приходять тобі у голову?
До батьків: Які думки у голові виникають у вас? Що змінилося у вашому житті? Як ви з цим справляєтесь?

3. **Що йде добре у вашому досвіді?**
До дитини: На що ти сподіваєшся? Чи є ще інші сподівання?
До батьків: На що ви сподіваєтесь щодо вашої дитини? Які ваші сподівання стосовно вашої родини? На що ви сподіваєтесь для себе, як для осибостості?

4. **Що помічає сім'я та друзі, коли ви переживаєте?**
До дитини: Що робить для тебе родина, чи друзі вдома або ще де небудь? Як ти до цього ставишся?
До батьків: Наскільки ви відчуваєте підтримку від інших? Чи можете ви поділитися своєю історією з іншими та між собою?

5. Від чого ти прокидаєшся вночі?
До дитини: Що тебе хвилює? Що ти тоді робиш?
До батьків: Про що ви турбуєтесь? Що ви з цим робите?

6. Чи думаєте ви іноді про смерть?
До дитини: Що б ти хотів про це розповісти? З ким би ти хотів про це поговорити?
До батьків: Щоб б ви хотіли розповісти з цього приводу? З ким би ви хотіли про це поговорити?

7. Які ще запитання виникають у вас в голові, які ви ще нікому не наважувалися сказати?
До дитини: Чи хочеш ти про це щось розповісти? Хто або що може тобі в цьому допомогти?
До батьків: Коли ви хочете про це розповісти? Хто або що може вам у цьому допомогти?

8. Як ви приймаєте рішення разом?
До дитини: Що ти думаєш про це? Ти хочеш більше, або в інший спосіб брати участь у прийнятті рішення разом. Як ти чітко даєш зрозуміти, що для тебе є важливим?
До батьків: Як ви відчуваєте свою роль, як батьки у прийнятті рішень та співпраці? Чи є хтось інший, хто є важливим у цьому питанні? Чи хочете ви ще щось сказати про це?

9. Чи є ще якісь інші речі, які ви хочете обговорити?
До дитини: Що ти хочеш ще розповісти? Що ти ще хочеш мене запитати?
До батьків: Що ви хочете розповісти далі? У вас є ще запитання?

3. Що ви бажаєте?

1. Що ви бажаєте сьогодні?

2. Чого ви бажаєте завтра? Що ви бажаєте, коли все йде добре, та чого, коли не все так добре йде?

До дитини та батьків:

- для себе
- для своєї родини
- для твого [ім'я дитини] догляду та лікування

4. Разом на шляху

1. Короткий виклад цінностей, цілей та вподобань сім'ї

До дитини та батьків: Щоб чітко з'ясувати , що важливо у наступний період, я підсумую разом те, що ви сказали. Я чув, що ви знаходите важливими [цінності] і тому ми йдемо до [цілі та вподобання]. Це вірно?

2. Короткий виклад цінностей, цілей та вподобань від медичного працівника.

До дитини та батьків: Я знаю, що для інших дітей з [діагноз] важливо було подумати про **[цінності, інші побажання/ обмеження та вподобання при лікуванні]**. Я хочу розповісти вам про це. Я також хочу розповісти вам, як я це бачу для **тебе [ім'я дитини]**. Вас це влаштовує?

3. Конкретні пункти дій

До дитини та батьків: Тепер ми знаємо, що ви вважаєте **[цінності, цілі та вподобання]** важливими. Це означає, що ми разом на шляху до забезпечення догляду та лікування для тебе [ім'я дитини], що зосереджується на **[стислий виклад спільних цінностей, цілей та вподобань]**. Для досягнення цього необхідні наступні дії **[конкретні пункти дій]**, які мають бути виконані **[особи]**.

Закриття бесіди

1. Документуйте та діліться

Ми складемо звіт про розмову, щоб зафіксувати наші думки та пункти дій, які ми сьогодні обговорювали. Ми надішлемо вам короткий виклад розмови. Ви можете потім доповнити його, або скоригувати. Ми домовимось разом, якою інформацією та з якими залученими медичними працівниками ми можемо поділитися.

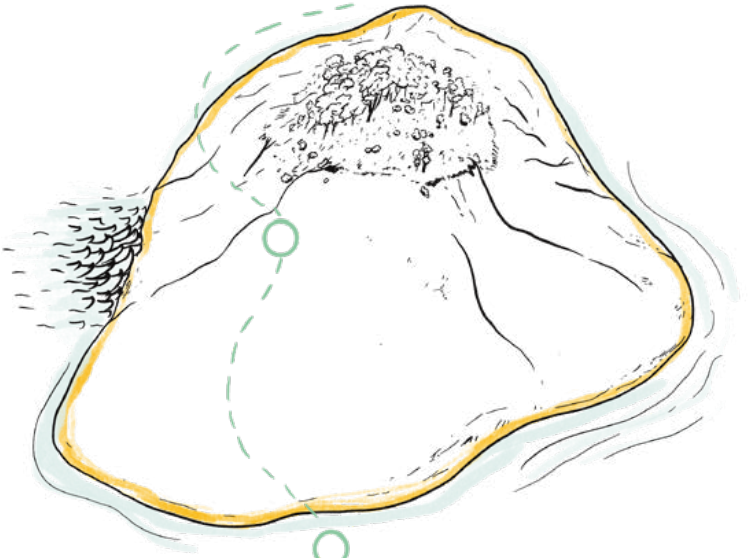
2. Планування наступної w

Іноді ми хочемо, або нам потрібно змінити напрямок. Тоді ми частіше зможемо розмовляти один з одним. Що ви про це думаєте? Коли ви це бажаєте? У наступній розмові через **[термін]** ми більше поговоримо про **[зміст].**

Звіт складається з 1) опису різних точок зору та основних цінностей дитини, сім'ї та медичного працівника, 2) короткого викладу цілей та вподобань щодо догляду та лікування, а також 3) конкретних дій, які до них належать. Включить зміст цієї розмови в індивідуальний план по догляду (IZP).

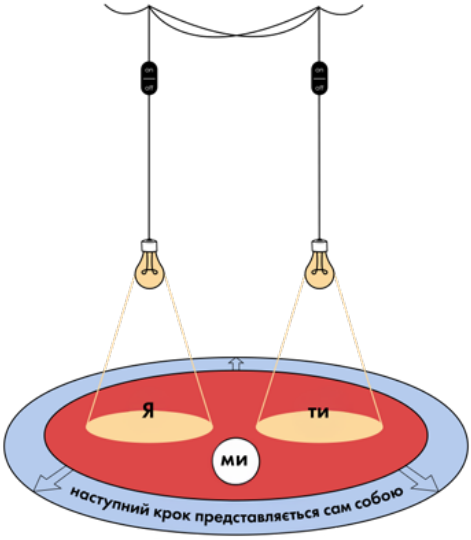
Нотатки:

Техніка розмови



Основні навички чіткої комунікації для проактивного планування догляду

Проактивне планування догляду – це комунікативний процес, який вимагає специфічних комунікативних навичок (Таблиця 1): формулювання спільної відправної точки, яка чітко відображає стан дитини та мету розмови, адекватне реагування на емоції, дослідження прав на існування різних перспектив та створення спільної основи для формулювання подальших кроків (Малюнок 2). У рамках тренінгу «Проактивне планування догляду за методом IMPACT» тренуються навички ведення розмови.



Малюнок 2.

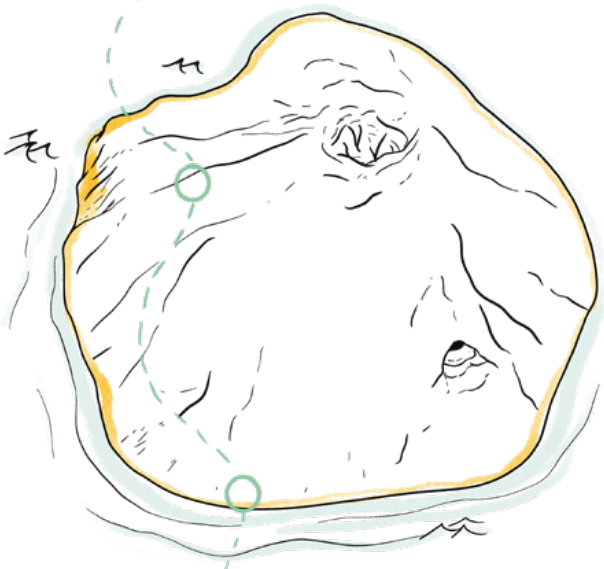
За допомогою робочого методу «Я, ТИ, МИ», розробленого Wilde Kastanje Training & Opleiding, ми висвітлюємо різні точки зору співрозмовників у бесіді про проактивне планування догляду, щоб можна було вжити подальших кроків, які підтримують усі.

Майстерність	Мета	Стратегія	
Формування ситуації	Сформувати спільну відправну точку з урахуванням ситуації дитини, актуальності та мети розмови	• Загальне запрошення та формулювання мети на ранній стадії захворювання • Цілеспрямоване запрошення та постановка цілей на поздній стадії захворювання	
Реагування на емоції	Дослідити зміст емоції та сформулювати її, щоб було можливо продовжити розмову	• Тиша • Слухання та підтвердження • Перефразування • Висловлення підтримки • Дослідження	
Вивчення перспектив	Дослідження перспектив від іншого дослідника	• Відкритість та нейтральні запитання • Продовження запитань • Повторення та перевірка отриманої інформації	
Надання різним поглядам права на існування	Визнання точок зору всіх співрозмовників	• Підсумування та дозвіл на співіснування різних точок зору • Залучення власного досвіду, як однієї з точок зору	
Формулювання наступних кроків на спільній основі	Визначення спільного наступного кроку, на основі всієї інформації, отриманної під час розмови	• Підсумування, як різні точки зору пов'язані між собою • Формулювання спільних цілей • Конкретизація наступних кроків	

Таблиця 1. Основні навички комунікації для проактивного планування догляду

	Приклад
	• «Ми розмовляємо з усіма дітьми, які отримують довгостроковий, або інтенсивний догляд, що для них є важливим.» • «Ми бачимо, що [ім'я дитини] [об'єктивні дані останнього періоду] Це означає, що [наслідки на наступний період].» (Пауза) «Тому ми б хотіли поговорити з тобою про те, що може бути важливим для тебе у наступний період.»
	• «Я бачу, що [назвіть об'єктивне спостереження, або повторіть сказані слова].» • «Ви кажете [перефразуйте щойно сказане].» • «Я не можу уявити, як це для тебе.» • «Жахливо...» • «[Повторення того, що щойно було сказано]. Розкажіть більше.»
	• «Що це означає для тебе? Як ти себе відчуваєш?» • «Розкажи мені більше про [повторення того, що щойно було сказано]. Це вірно?» • «Ти сказав: [підсумування того, що щойно було сказано]. Це вірно?»
	• «[ім'я дитини], ти сказав: я думаю, що...» • «Мама, ви сказали: для мене це...» • «Папа, ви розповіли: моя ідея полягає в ...» • «Як лікар/медсестра [ім'я дитини]/дітей з діагнозом [діагноз дитини] я вірю/знаю, що...»
	• «[ім'я дитини] знаходить важливим, що...» • «Для вас, як для батьків, є важливим те, що...» • «Ми, як медична команда, знаходимо, що...» • «Разом ми зфокусуємось на...» • «Ось чому, ми збираємось...»

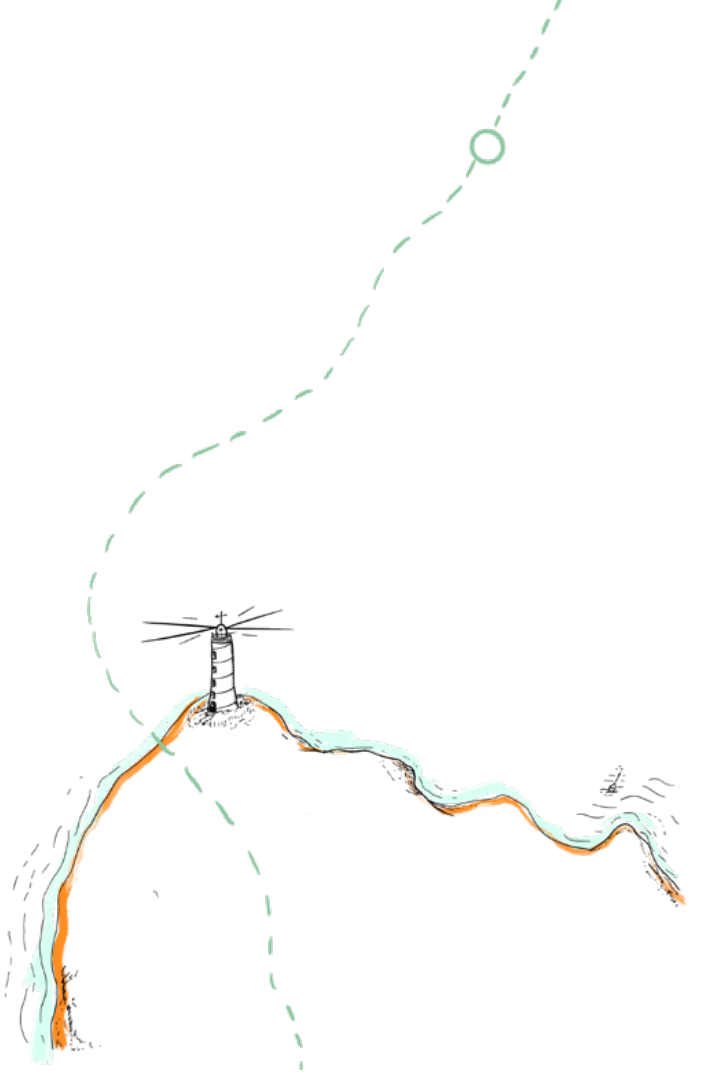
Реалізація



Впровадження проактивного планування догляду на практиці

Впровадження проактивного планування догляду на практиці може бути складним завданням.
Подумайте разом зі своєю командою про те, як ви хочете організувати це у своєму робочому середовищі.

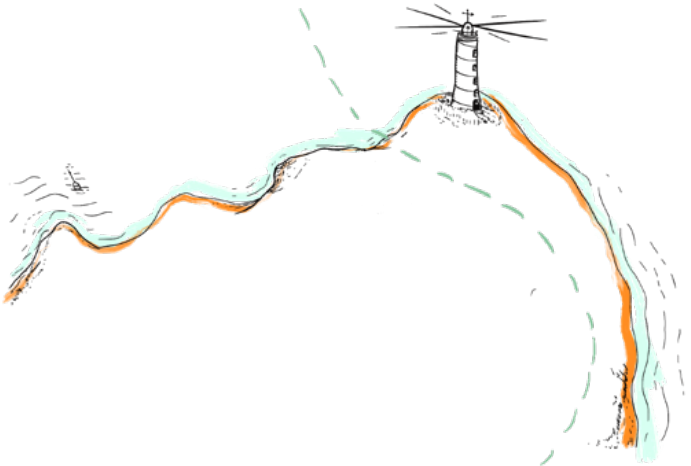
- Які пацієнти з вашої щоденної роботи мають право на участь?
- Коли є найкращий момент для запрошення ваших пацієнтів для проактивного планування догляду?
- Хто проводитиме розмови в рамках цієї програми щодо проактивного планування догляду?
- Як результати розмов з проактивного планування догляду будуть задокументовані та поширені у робочій мережі догляду?



Відповідаючи на наведені нижче запитання, ви, як медичний працівник, розмірковуєте над вашими цінностями.

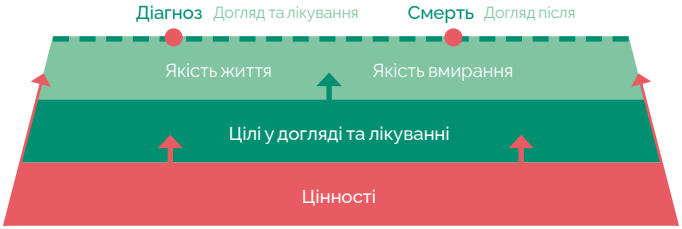
- Які цінності важливі для вас, як медичного працівника та як особистості, щоб забезпечити якісну медичну допомогу?
- Що допомагає вам зрозуміти, який догляд є належним для кожної окремої дитини?
- Що вам потрібно як медичному працівнику та як людині, щоб розмовляти з дитиною та її родиною?
- Які питання чи слова підходять вам для дослідження перспектив дитини та її сім'ї?

Довідкова інформація



Проактивне планування догляду, як основа догляду, орієнтованого на дитину та сім'ю

Проактивне планування догляду — це підхід до догляду, орієнтованого на дитину та сім'ю. Ця розмова досліджує перспективи дитини, сім'ї та медичного працівника, а також їхні основні цінності. Цінності формують наші внутрішні мотиви та визначають, що ми вважаємо важливим. Цінності надають орієнтир у прийнятті рішень. На основі наших цінностей можна сформулювати цілі та уподобання щодо майбутнього догляду та лікування. Завдяки конкретним пунктам дій ми можемо досягти наших цілей і таким чином жити відповідно до наших цінностей. Таким чином, цінності визначають, що означає якість життя та якість вмирання для кожного (Малюнок 3).



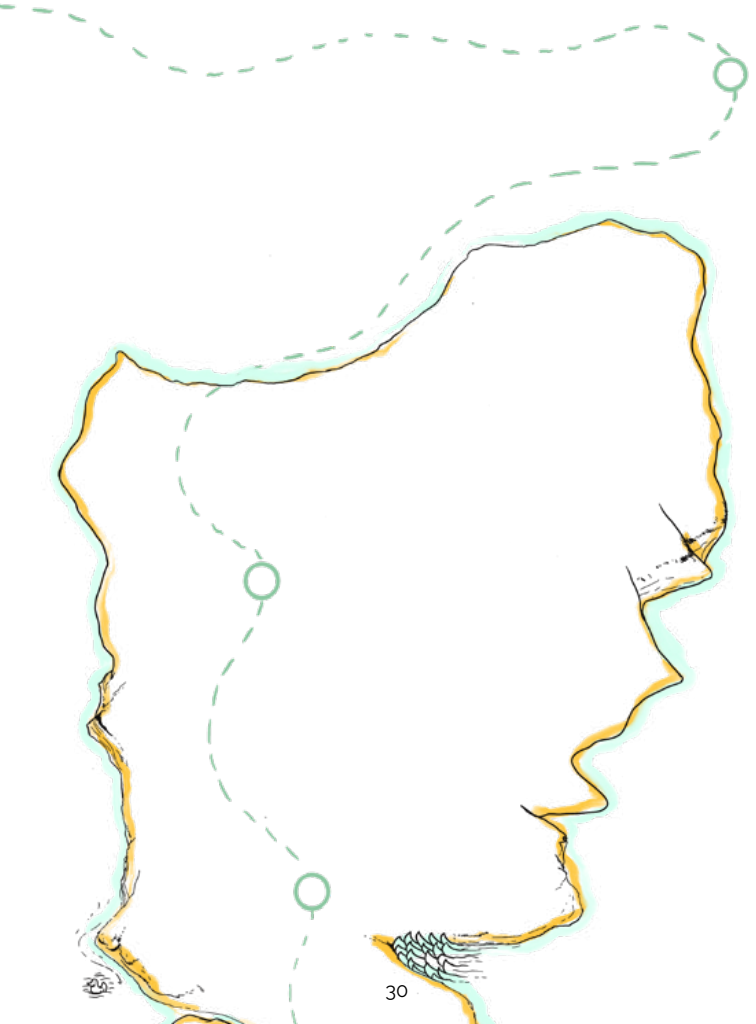
Малюнок 3. Цінності визначають напрямок цілей та вподобань щодо майбутнього догляду та лікування.

Кожна людина має власні цінності, які можуть відрізнятися від цінностей інших або відповідати їм. На зустрічі з проактивного планування догляду досліджуються та визнаються всі точки зору. Кожна точка зору має право на існування. Завдяки прозорості всіх точок зору, дитина, її сім'я та медичний працівник можуть сприйняти як подібності, так і відмінності. Звідси можна робити подальші кроки.

Через чесне та відкрите ставлення всіх співрозмовників кожен може конфіденційно поділитися своїми поглядами. Погляди можуть формуватися як надією, так і втратою. Коливання між почуттям надії та втрати є поширеним процесом для дітей, які отримують тривалий та/або інтенсивний догляд, та їхніх сімей. Наявність надії не означає, що дитина та її сім'я не усвідомлюють реальності. Постійна перевірка цього відчуття реальності з дитиною та її сім'єю є зайвою. Надія — це те, що нас підтримує...

Інтегруючи всі перспективи в проактивне планування догляду, орієнтованого на дитину та її сім'ю, догляд набуває форми, від постановки діагнозу до кінця життя (Малюнок 4).

Малюнок 4. Точки зору дитини, сім'ї та медичних працівників формують основу для спільного розуміння цілей та уподобань щодо майбутнього догляду та лікування.



Хочете дізнатися більше?

Довідкову інформацію, навчання, літературу, рекомендації та матеріали щодо проактивного планування догляду можна знайти на цих вебсайтах:

www.hetbelangrijk.nl

www.kinderpalliatief.nl/impact/over-impact

www.palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/palliatieve-zorg-voor-kinderen

Перше видання, вересень 2024 р.
©2024 Моя карта на основі методології IMPACT
Мою карту було створено завдяки співпраці між UMC Utrecht,
UMC Groningen, Radboudumc, Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg,
Stichting Kind en Zorg та у консультації з дітьми, батьками та фахівцями.
Автори: Дж. Брунетта, Дж. К. Фахнер, М. К. Карс
Дизайн та ілюстрації: Доллі Ворхол
Переклад: Мішель Гатчісон
Контактна інформація редакційної команди: CO-IMPACT-C1@umcutrecht.nl
Розробка цього продукту фінансувалася ZonMw
і є частиною програми Palliantie II.

www.hetbelangrijk.nl

Усі права захищено. Жодну частину цієї публікації не можна відтворювати, зберігати в комп'ютеризованій базі даних або оприлюднювати в будь-якій формі чи будь-якими засобами, електронними, механічними, фотокопіюванням, записом чи іншими, без попереднього письмового дозволу авторів.

Моя Карта