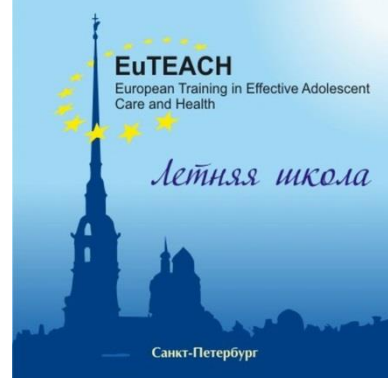


МОДУЛЬ В5

Подросток с хроническим заболеванием



МОДУЛЬ В5:

ПОДРОСТОК С ХРОНИЧЕСКИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ

Вводный сценарий

Во вводном сценарии рассмотрен ряд вопросов и проблем, связанных с темой данного модуля.

Сценарий можно предложить в начале курса, чтобы побудить слушателей к определению своих потребностей и интересов. Результаты могут быть полезны для индивидуальной оценки процесса обучения каждого из участников семинара, или же их включают в перечень поставленных перед учебной группой целей.

Родители привели на консультацию 14-летнего мальчика, у которого в 8 лет был выявлен сахарный диабет. Оба родителя, особенно мать, беспокоятся, поскольку мальчик в последние 6 месяцев ведет себя импульсивно и не соблюдает лечебный режим. Две недели назад он попал в отделение экстренной медицинской помощи с кетоацидозом. Это был второй случай за прошедшие 6 месяцев. Его эндокринолог заявила, что мальчик, либо должен придерживаться назначенной терапии, либо найти себе другого доктора.

Общие цели для обучаемых

По завершении модуля участник должен:

- I. Понимать, как подросток переносит и воспринимает хроническое заболевание.
- II. Выявлять взаимосвязь хронического заболевания и особенностей биопсихосоциального развития.
- III. Знать, как качество жизни и этические аспекты влияют на пациента с хроническим заболеванием.
- IV. Показать умение разработать и осуществить совместно с родителями и специалистами план ведения подростка с хроническими заболеваниями, эффективно общаться со всеми участниками лечебного процесса.

Модуль В5: Подросток с хроническим заболеванием. Обновлено в сентябре 2011 г.

	Задачи обучения Основные изучаемые темы	Методология обучения	Практика, проблемы и вопросы
Навыки	Е. Получить информацию о влиянии хронического заболевания на повседневную жизнь подростка и его ощущениях	Пациент-доброволец или ролевая игра	Применяя примеры подростков в перечисленных выше клинических случаях, изучите что означает заболевание для подростка и его окружения, как основу для помощи, ориентированной на пациента. Ориентируйтесь на «наводящие вопросы» из приложения 1.

Модуль В5: Подросток с хроническим заболеванием. Обновлено в сентябре 2011 г.

II. Выявлять взаимосвязь хронического заболевания и особенностей биопсихосоциального развития.

	Задачи обучения Основные изучаемые темы	Методология обучения	Практика, проблемы и вопросы
Навыки	<p>А. Определите влияние хронического заболевания и его лечения на осуществление биопсихосоциальных задач развития, включая:</p> <ul style="list-style-type: none"> - биологические: рост и пубертат - психологические: формирование личности и развитие сексуальности, восприятия тела и абстрактного мышления - социальные: формирование независимости, взаимоотношений с членами семьи и со сверстниками, достижения в учебе 	<p>Чтение</p> <p>Мини-лекции с последующей работой в малых группах</p> <p>Ролевая игра (если позволяет время)</p>	<p>Для задач А и В: группа использует «рабочий лист» из приложения 2 для заполнения таблицы развития для каждого из приведенных ниже примеров. Обсудите или проведите ролевую игру, применяя «наводящие вопросы» из приложения 1.</p> <p><u>Пример 1:</u> Сравните девочку со spina bifida и преждевременным половым развитием в возрасте 9 лет, и девочку с муковисцидозом и отсроченным пубертатом в 15 лет. Определите различные задачи развития в ходе подросткового периода и опишите, каким образом заболевание может на них повлиять.</p> <p><u>Пример 2:</u> Сравните трех мальчиков, проходящих ежегодный осмотр в диабетической клинике. Один из них находится в раннем подростковом периоде, другой – в среднем, третий – в позднем. Поработайте над вопросами выполнения курса лечения, роли родителей в контроле лечения с учетом формирующейся независимости подростка (см. приложение 2).</p> <p><u>Пример 3:</u> 15-летний юноша (оценка развития по Таннеру - G2 P3) у которого в 4 года был диагностирован диабет, поступил в отделение экстренной медицинской помощи с кетоацидозом; его мать жалуется, что он объедается сладостями каждый раз, когда участвует в общественных мероприятиях.</p>

	Задачи обучения Основные изучаемые темы	Методология обучения	Практика, проблемы и вопросы
	<p>В. Определить влияние отклонений в развитии на течение хронического заболевания и ведение пациента, включая:</p> <ul style="list-style-type: none"> - режим лечения и его соблюдение - отсутствие приверженности к лечению и его определяющие факторы -меняющаяся роль родителей - переход к определенной независимости от родителей в выборе и выполнении рекомендаций врача и перевод во взрослую сеть здравоохранения 	<p>Обсуждение в (малых) группах</p>	<p>Приведите больше примеров, иллюстрирующих взаимное влияние хронических заболеваний и пубертатного развития подростка. Опишите ситуации, которые вмешиваются в обычную жизнь (семья, школа, профессия и др.). Опишите факторы, которые могут влиять (как положительно, так и отрицательно) на приверженность лечению.</p>

III. Знать, как качество жизни и этические аспекты влияют на пациента с хроническим заболеванием.

	Задачи обучения Основные изучаемые темы	Методология обучения	Практика, проблемы и вопросы
Знания	<p>А. Рассмотрите другие последствия заболевания, кроме прогноза</p> <p>- Такие показатели качества жизни, как удовлетворенность пациента, профессиональные возможности/призвание, финансовая и эмоциональная независимость</p> <p>Инвалидность/нарушения/нетрудоспособность как социальная конструкция</p>	Мини-лекция и обсуждение в классе	<p>Представьте обзор литературы, если участники не ознакомились со статьями из ссылок. Преподаватель приводит примеры из собственных материалов, которые иллюстрируют опыт подростка с хроническим заболеванием.</p> <p>Класс обсуждает, как оценить качество жизни, каковы его составляющие и какова роль медицинского работника в улучшении качества жизни подростка с хроническим заболеванием.</p> <p>Обсудите последствия самого процесса потери трудоспособности и ограничения возможностей, связанных с этим процессом.</p> <p>Используйте наводящие вопросы из приложения 1 для получения информации о качестве жизни подростка и его будущего.</p> <p>Обсудите, каким образом специалисты здравоохранения обеспечивают ведение</p>

Модуль В5: Подросток с хроническим заболеванием. Обновлено в сентябре 2011 г.

			<p>заболевания и как это может отражаться на их работе с пациентами, родителями и группами.</p> <p>Обсудите влияние отношения общества на восприятие человека с хроническим заболеванием.</p>
--	--	--	---

	Задачи обучения Основные изучаемые темы	Методология обучения	Практика, проблемы и вопросы
Навыки	<p>В. Определите результат, важный для пациента, его семьи и специалиста здравоохранения</p> <p>С. Учитывайте этические аспекты в процессе принятия решения</p> <ul style="list-style-type: none"> - Согласие на медицинское вмешательство и конфиденциальность - Генетический скрининг - Этически трудные решения (отключение от систем жизнеобеспечения) 	<p>Пациент-доброволец, ролевая игра или посещение пациентов в местной больнице или клинике</p>	<p>Поясните восприятие подростком его физического здоровья, психологического состояния, уровня независимости, социальных взаимоотношений и персональных верований в отношении его целей, ожиданий, ценностей, стандартов и опасений. Какие вопросы необходимо включить в обсуждение с семьей? Чье восприятие результатов наиболее значимо? Как можно оценить качество жизни?</p>

	указания, включая вопросы сексуальности		<p>клинику его привела мама, которая, кажется, огорчена тем, что отпускает ребенка в лагерь.</p> <p>Пример 3: 16-летний юноша с тяжелым течением астмы сообщает, что чувствует улучшение, когда курит гашиш. Он также признает, что выкуривает полпачки сигарет в день.</p> <p>Проведите ролевую игру с использованием интервью в указанных выше случаях. Какую информацию должен иметь работник здравоохранения? Используйте наводящие вопросы из приложения 1.</p>
--	---	--	--

	Задачи обучения Основные изучаемые темы	Методология обучения	Практика, проблемы и вопросы
Навыки	<p>С. Управляйте сложными ситуациями, требующими вмешательства многих специалистов</p> <p>- элементы лидерства в группе</p> <p>- определение требований конкретной ситуации</p>	<p>Ролевая игра</p> <p>Обсуждение в группе</p>	<p>Пример 1: 15-летняя пациентка с муковисцидозом с понижающейся дыхательной функцией и дебютом диабета находится на грани исключения из школы из-за длительных прогулов. Создайте ролевую игру, включающую первый опыт общения специалиста с подростком и родителем, обсуждение с директором школы, который отказывается сотрудничать, а также встречи с разными медицинскими специалистами для обсуждения и осуществления плана ведения пациента.</p> <p>Пример 2: 16-летняя девушка с хорошо контролируемой эпилепсией за счет приема препаратов вальпроевой кислоты и карбамазепина находится на восьмой неделе беременности. Организуйте разбор клинического случая со всеми специалистами, которые должны быть задействованы. Определите, кто должен быть ведущим специалистом в данном случае, какие возможности могут быть предложены и кто должен общаться с девушкой.</p>
	<p>D. Эффективно общайтесь с пациентом-подростком и его родителями во время возможных или действительных угрожающих жизни ситуаций, а также при плохом прогнозе</p>	<p>Ролевая игра</p>	<p>Как вы сообщите диагноз сахарного диабета 12-летнему мальчику или скажете 17-летней девушке с муковисцидозом, что обследование показало снижение функции легких? Как вы сообщите 15-летнему подростку с синдромом Дауна, что у него лейкопения?</p>

	Задачи обучения Основные изучаемые темы	Методология обучения	Практика, проблемы и вопросы
Знания	<p>Е. Определите необходимые элементы запланированного координируемого перевода пациента из педиатрической сети во взрослую сеть здравоохранения</p> <ul style="list-style-type: none"> - Основные специалисты, участвующие в передаче - Передача данных - Способствующие и препятствующие факторы 	<p>Чтение</p> <p>Общение с пациентом, медицинская консультация, разбор клинического случая</p>	<p>Статьи Blum, Viner, Bowes</p> <p>Клинический случай: 18-летний юноша с муковисцидозом был передан во взрослую сеть здравоохранения, однако не посещал клинику в течение 6 месяцев. Он продолжает обращаться в службу неотложной медицинской помощи для получения антибиотиков и ингаляторов.</p>
Отношение	<p>Ф. Определите персональное отношение, которое может вступать в противоречие с принятием решения работника здравоохранения в отношении пациента с хроническим заболеванием</p>		<p>Обсудите чувства и реакции, которые могут возникать у работника здравоохранения во время процесса передачи пациента, используя негативные и позитивные примеры взаимодействия врач-пациент. Рассмотрите собственное отношение к компетенции врачей, работающих с взрослыми.</p>

Ресурсы

Blum R, Britto M, Sawyer SM, Siegel DM. Transitions to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions. Position paper of the Society for Adolescent Medicine (Передача во взрослую сеть здравоохранения подростков и молодых людей с хроническими заболеваниями. Меморандум общества подростковой медицины). J Adolesc Health 2003; 33:309---11.

<http://illinoisap.org/wp---content/uploads/08---Transition---to---Adult---Health---Care.pdf>

Canadian Paediatric Society (CPS): Care of Adolescents with Chronic Illness (Канадская педиатрическая ассоциация: помощь подросткам с хроническим заболеванием)

<http://www.cps.ca/english/statements/AM/ah06---01.htm>

Michaud PA, Suris JC, Viner R. The Adolescent with a Chronic Condition (Подросток с хроническим заболеванием)

http://www.who.int/child_adolescent_health/documents/9789241595704/en/index.html

ABC of adolescence (Азбука подросткового возраста). Yeо M, Sawyer S. Chronic Illness and disability (Хроническое заболевание и нетрудоспособность). BMJ330: 721-723 (2005)

http://web.squ.edu.om/med---Lib/med/net/E---TALC9/html/clients/bma/bmj/2005/26_3/721.pdf

Модуль В5: Подросток с хроническим заболеванием. Обновлено в сентябре 2011 г.

Задачи для преподавателей:

- Подготовить национальные статистические данные о хронических заболеваниях в подростковом возрасте
- Подготовить материалы о подростках с хроническим заболеванием (книги, дневники, видеозаписи, персональные беседы)
- Показать примеры возможностей для ухода за подростком с хроническими заболеваниями

Приложение 1: Наводящие вопросы

Следующие наводящие вопросы приведены как примеры подходящего способа получения важной информации у подростка.

Цель I, Задача E:

Объясни, пожалуйста, своими словами, что означает твое заболевание?

Знаешь ли ты других людей с подобным заболеванием?

Кто знает, что ты страдаешь этим заболеванием?

Что другие люди думают по поводу того, что ты страдаешь этим заболеванием (сверстники, учителя, соседи и т.д.)?

Что ты думаешь по поводу того, что у тебя есть это заболевание?

Что ты не можешь делать сейчас из-за своей болезни (будьте очень точны) и впоследствии в жизни?

Сколько времени занимает у тебя и твоих родителей лечение заболевания? (Оцените ежедневные дела, рутинную медицинскую помощь и непредвиденные задачи. По возможности, привлекайте дневник).

Цель II, задача A: (Примечание: можно также применить вопросы HEEADSSS, которые дадут интересный профиль психосоциального развития).

Нравится ли тебе собственное тело? Что бы ты хотел изменить?

У тебя уже начались менструации?

Кто и как принимает участие в твоём лечении (привлекайте дневник)? Какова твоя роль и роль твоих родителей?

Как ты выполняешь назначения врача и лечебные процедуры?

Знаешь ли ты, зачем тебе следует выполнять определенные лечебные процедуры?

Как расписание лечебных мероприятий укладывается в твою ежедневную жизнь?

Оцени, какой процент лечебных назначений ты выполнил в течение последних 2 недель?

Модуль B5: Подросток с хроническим заболеванием. Обновлено в сентябре 2011 г.

Цель III, задача А

Что тебе нравится в жизни?

Расскажи мне о своих друзьях. Сколько у тебя друзей? Каков их возраст, это мальчики или девочки?

Чем вы занимаетесь с друзьями вне школы?

Чем ты занимаешься в одиночестве? Чем бы тебе хотелось заниматься?

Расскажи мне о своих планах на будущее. Можешь ли ты подробно рассказать о том, как ты собираешься этого достигнуть?

Что может помочь тебе сделать твою жизнь более интересной?

Цель IV, задача В

Расскажи, зачем тебе нужно лечение?

Какую информацию ты узнал о своем заболевании в книгах, интернете, по ТВ и от экспертов?

Вопрос к родителям: что, вы боитесь, может произойти, если предоставите вашему подростку возможность самостоятельно отвечать за лечение?