רפואה פליאטיבית בילדים

התקשורת ככלי טיפולי

Communication in Pediatric Palliative care

Breaking bad news and providing Hope

ד"ר גדי אבבה קמפינו
מנהל השרות לטיפול תומך ילדים
מערך המטואונקולוגיה ילדים
בי"ח לילדים ע"ש אדמונד ולילי ספרא
המרכז הרפואי ע"ש חיים שיבא

יעל בן גל
מרכזת תחום טיפול תומך
מומחית טיפול תומך
מרכז שניידר לרפואת ילדים בישראל

שיבא תל השומר | בית החולים לילדים אדמונד ולילי ספרא

מרכז שניידר לרפואת ילדים בישראל
مركز شنايدر لطب الأطفال في اسرائيل
Schneider Children's Medical Center of Israel

טיפול תומך (פליאטיבי) בילדים

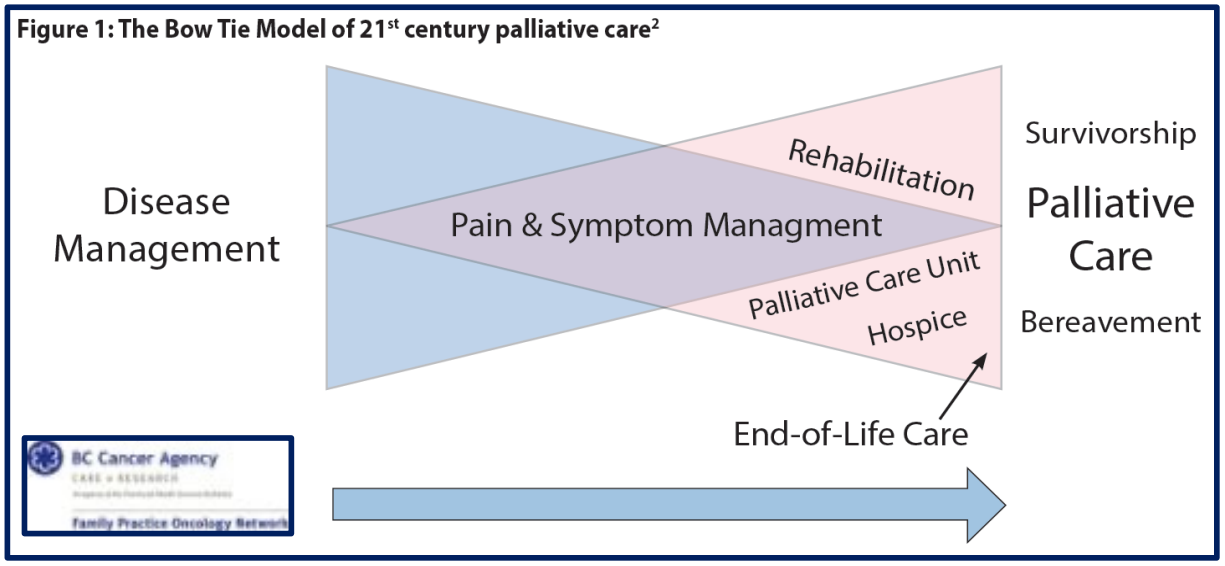
- **הגדרה ומטרות:**

טיפול שלם ורב תחומי הניתן **באופן אקטיבי לילדים ולמשפחותיהם** המתמודדים עם **מחלות מורכבות עם אי ודאות לגבי ההחלמה.** ניתן מהאבחנה ובכל שלבי המחלה, במקביל לטיפול המרפא.

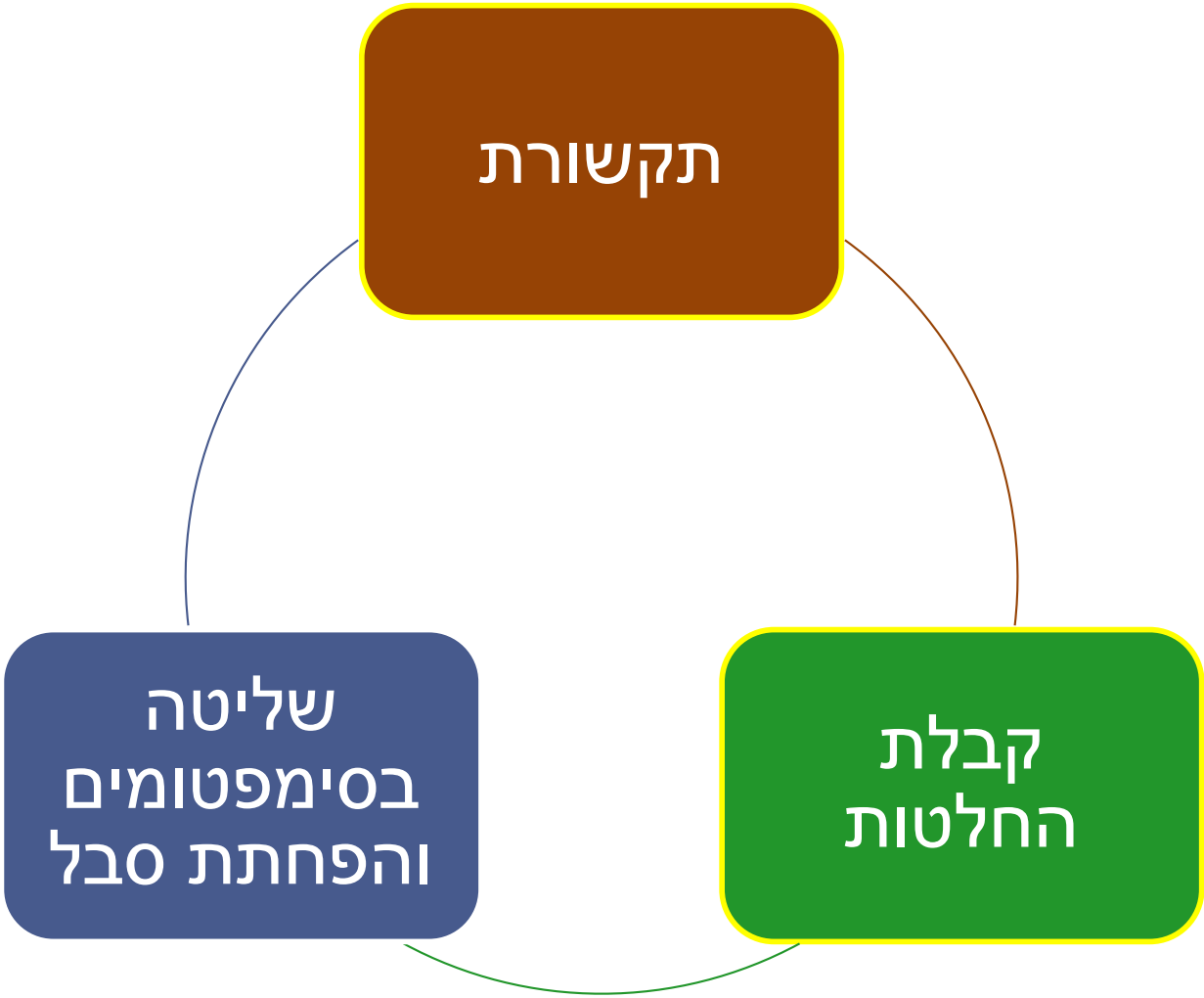
  - הטיפול התומך מתמקד בסיוע למטופל ולמשפחתו, בשילוב עם הצוות המטפל, **על מנת להפחית סבל גופני ונפשי, לשפר את איכות החיים ולסייע בתקשורת עם המטופל וקבלת החלטות.**

- **אוכלוסיית היעד:** **ילדים עם צרכים פליאטיביים – עם מחלות מורכבות או כרוניות עם אי וודאות לגבי יכולת החלמה.** **כגון:** מחלות נוירולוגיות, לבביות, הפרעות מטבוליות וגנטיות, מחלות לב וריאה ומחלות המטו-אונקולוגיות.





תקשורת כמרכיב משמעותי בטיפול תומך בילדים



הגדרה של תקשורת בטיפול הפליאטיבי

התפתחות תקשורת משמעותית בין אינדיבידואלים מהווה מרכיב קריטי בקשר הטיפולי

בפרקטיקה

תהליך בו אינפורמציה רלוונטית מועברת בין אנשים באופן אפקטיבי והדדי

ומה המרכיבים המשמעותיים מעבר ?

יחסי אמון

יציקת תוכן משמעותי

המשכיות של הקשר

אנושיות בטיפול ואמפטיה

Communication and Decision Support for Children with Advanced Cancer and Their Families

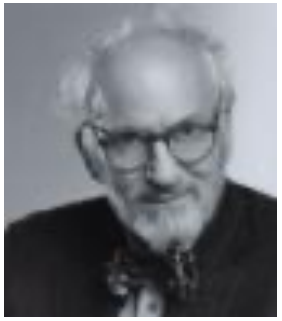
By Jennifer W. Mack, MD, MPH, Chris Feudtner, MD, PhD, MPH, and Pamela S. Hinds, PhD, RN

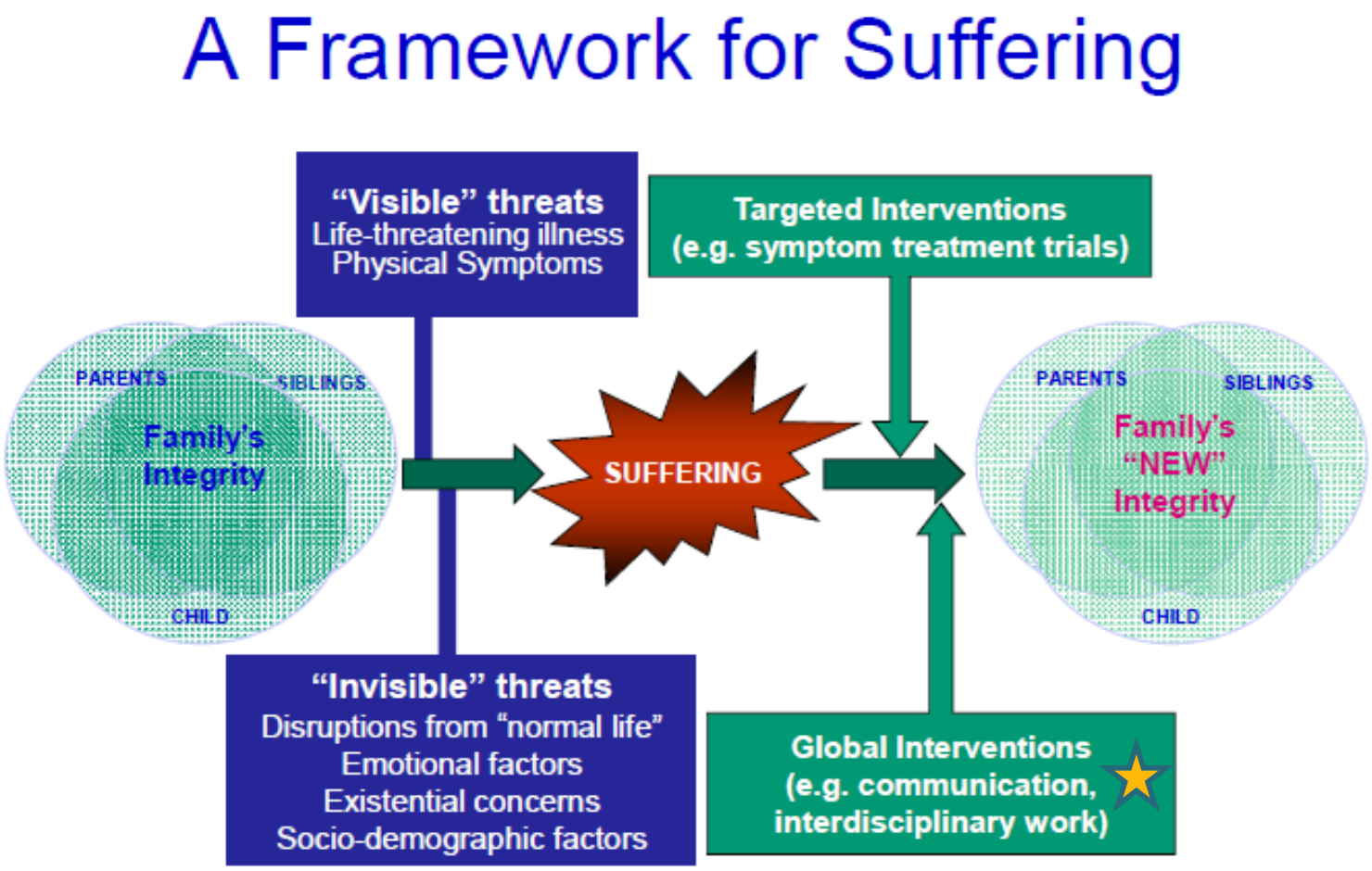
American Society of Clinical Oncology Educational Book 32 (May 17, 2012) 637-643.

התקשורת כמרכיב המסייע להקלה על סבל

מהו סבל? מצוקה סובייקטיבית הנובעת מפגיעה או איום אפשרי לפגיעה בשלמות האדם

התקשורת כחלק מטיפול תומך המסייע להתמודדות הילד ומשפחתו ויצירת "שלמות חדשה"





The nature of suffering and the goals of medicine.
Cassel EJ. M Eng J Med 1982 Mar 18;306(11):639-45.

תקשורת

תקשורת עם המטופל ומשפחתו
כבסיס לטיפול התומך

מה חשוב למשפחות בטיפול תומך (פליאטיבי)?



מילים הן כלי משמעותי בטיפול תומך ולכן יש להשתמש בהן **בזהירות**

המילים שנבחר יכולות לבטא עמדות, להשפיע על החלטות ותוצאות הטיפול

תקשורת כמרכיב משמעותי בכל מהלך המחלה

(מרכיבי התקשורת וקבלת החלטות בשלבים שונים של המחלה באונקולוגית ילדים)

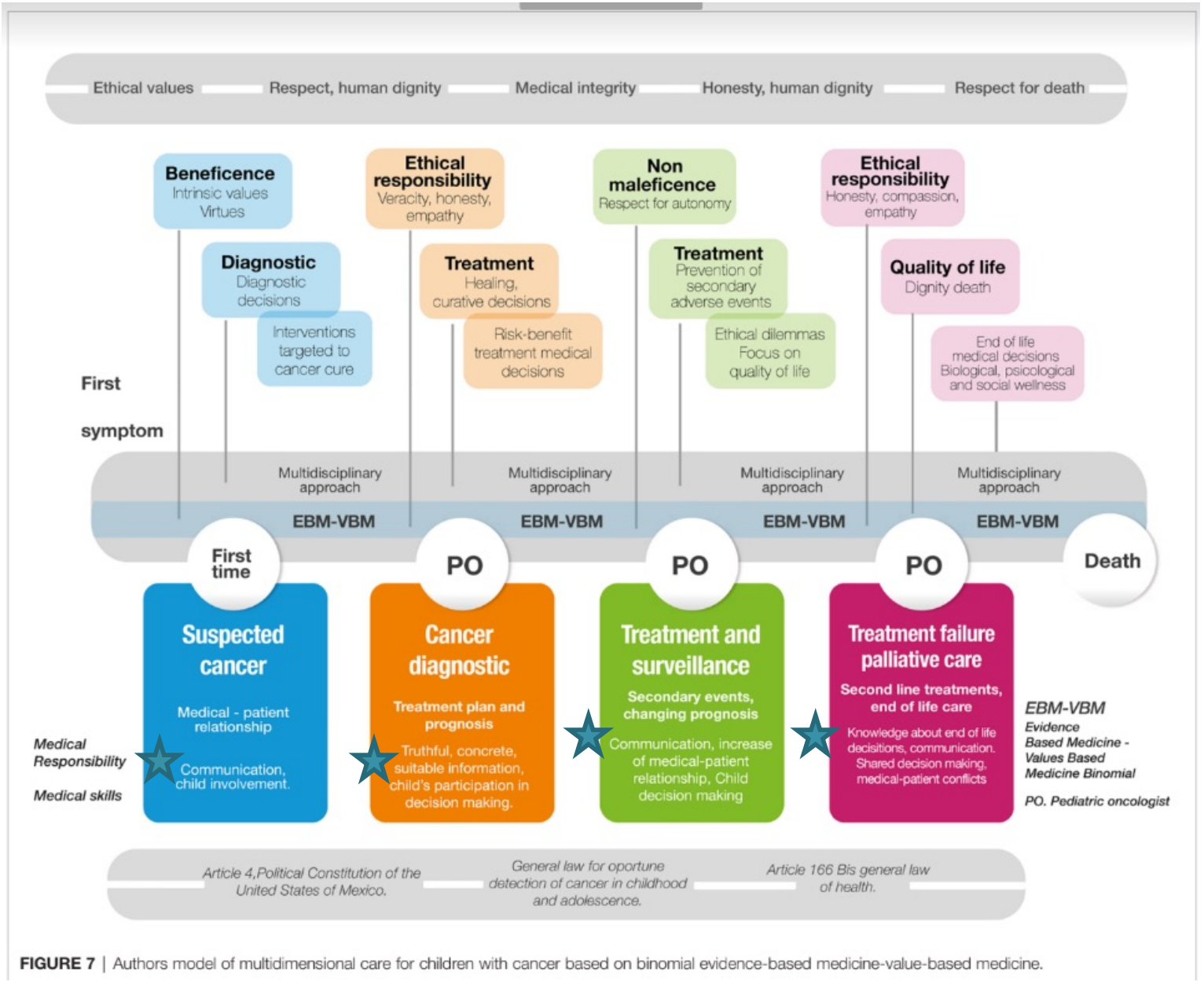


FIGURE 7 | Authors model of multidimensional care for children with cancer based on binomial evidence-based medicine-value-based medicine.

Jua´rez-Villegas LE, et al. **Decision Making at End-of-Life for Children With Cancer: A Systematic Review and Meta-Bioethical Analysis.** Front. Oncol. 11. 2021

החשיבות של בחירת המילים בטיפול

האם התקשורת עם המטופל יכולה להפחית או חלילה להחמיר סבל ?

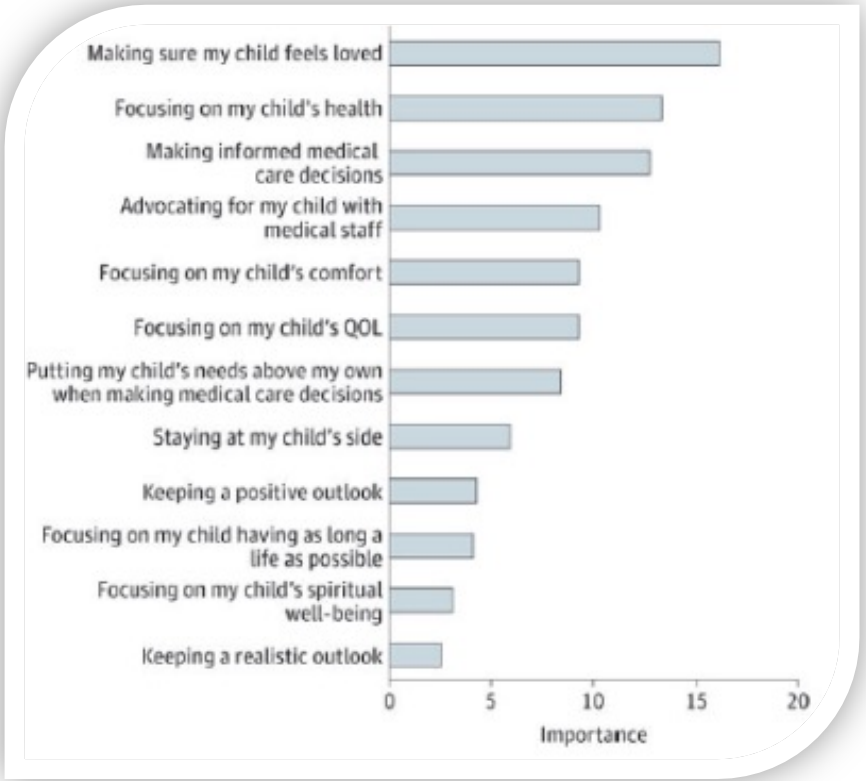
דוגמא: בחירת של המילים והשפעתן ביצירת סוגסטיה:

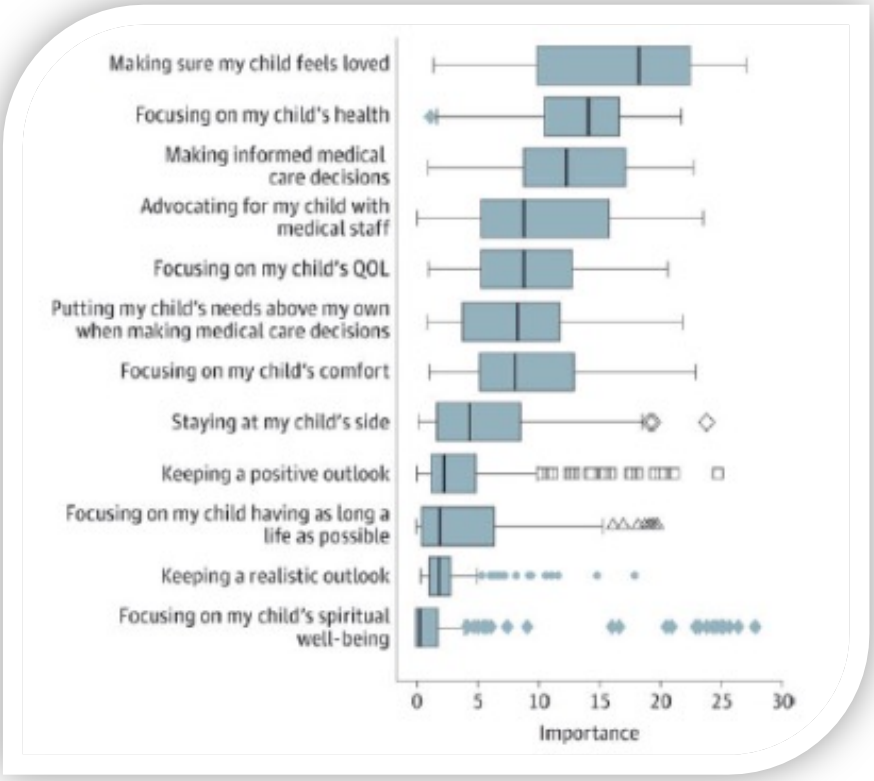
סוגסטיה (השאה) - שימוש בהשפעה תת מודעת כדי לגרום שינוי עמדה, רגש ואמונה.
סוגסטיות ניתן לתת בהכרה מלאה או במצב שינוי תודעה (למשך בהיפנוזה)
סוגסטיה יכולה להיות בתקשורת מילולית או בלתי מילולית וכל אדם מושפע אחרת.
ילדים נוטים להשפעה לאור דמיון מפותח וקשב רב ויש להיזהר במה ש"מציעים" להם

- **דוגמא לסוגסטיביות חיוביות:** בקרוב אתה תרגיש יותר ויותר טוב.. .. הטיפול יעיל מאוד ויסייע לך להרגיש יותר ויותר טוב (שיפור יעילות טיפול **- אפקט הפלסבו)**
- **ובאותה מידה, להימנע מסוגסטיות שליליות:** יתכן שתתחיל להרגיש בחילה ותחושת טעם רע לאחר נטילת התרופה.. ואל תדאג !! הזריקה לא תכאב !!
(עלול לגרום **החמרת תופעות לואי וסבל**)

תקשורת עם הורי הילד בטיפול תומך

- קבלת ההחלטות של ההורים מושפעת מרצונם להיות "הורים טובים"
חשוב להבין את סדרי העדיפות בקבלת החלטות של ההורים בנוסף לעמדת הילד





Good-Parent Beliefs of Parents of Seriously Ill Children.
Chris Feudtner et al. JAMA Pediatr. 2015 Jan; 169(1): 39–47.

מה מסייע להורים בתקשורת ובטיפול תומך

HHS Public Access
Author manuscript
Pediatr Crit Care Med. Author manuscript; available in PMC 2015 March 09.

Published in final edited form as:
Pediatr Crit Care Med. 2014 May ; 15(4): 291–298. doi:10.1097/PCC.0000000000000076.

The Parent Perspective: "Being a Good Parent" When Making Critical Decisions in the PICU

Tessie W. October, MD, MPH[1,2], **Kiondra R. Fisher, BS**[1], **Chris Feudtner, MD, MPH, PhD**[3,4], and **Pamela S. Hinds, PhD, RN, FAAN**[2,5]

Clinician Strategies to Support Parent's Efforts in Being a Good Parent

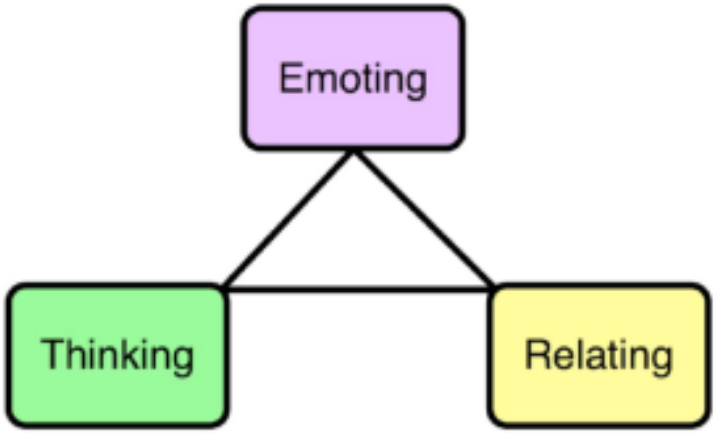
Strategy	Definition	Frequency, *n* = 111 (%)	Sample Quotes
Keep me informed	Parent requests open, frequent communication that uses simple language, includes all the facts and provides answers to questions	36 (32)	Give us all the options. It makes it easy to help her Explain it to me. That empowers me to have better knowledge of her illness
Be attentive	Parent wants the staff to provide the ill child with the same care, engagement, and devotion as they do for a healthy child	13 (12)	A focus on her while avoiding Facebook and excessive texting
Keep providing good care	Parent is appreciative of staff and knows they are doing the best they can to heal the ill child	13 (12)	I wouldn't change anything You've been doing your best
Nothing	Parent believes care of the ill child is the sole responsibility of the parent	11 (10)	Nothing. It's all on me
Be considerate	Parent wishes the staff to show common courtesies, such as introducing themselves, listening to the family, and keeping promises	9 (8)	Having a doctor really take the time to listen to the family about their child and their family
Have a team approach	Parent prefers when the child and family's values are incorporated into the staff's recommendations for care of the ill child	9 (8)	He said "I think." I want to hear "we think." He didn't ask our opinion
Provide support	Parent values comfort and reassurance from the clinical team to allow the parent to focus on the ill child	8 (7)	They've made me as comfortable as possible, which has made me able to support her
Be honest	Parent expects truthful interactions without masking information, appreciates when the team admits they don't know the answers but takes action to find the answers	8 (7)	Give us the truth I want to hear the good and bad to better prepare
Let me be a parent to my child	Parent wants to participate in the everyday care of the ill child and strives to maintain normalcy	4 (4)	I want to help with whatever I can Empower me to care for my son

דגשים עבור צוות רפואי לסיוע בקבלת החלטות של ההורים לפי רצונם להיות "הורים טובים":

- שיתוף ומסירת מידע
- הקשבה ללא הסחת דעת
- מתן הטיפול הכי טוב
- התחשבות,סבלנות והבנה
- קבלת החלטות על ידי ההורים
- עבודת צוות
- מתן תמיכה וחיזוק
- יושר והגינות
- מעורבות של ההורים בטיפול

קבלת החלטות - השיחה עם הילדים ומשפחתם

- **הרופא המטפל הראשוני** הוא המבצע את השיחות על האבחון והפרוגנוזה, בכל מהלך המחלה, מאחר שהוא **מנהל את הטיפול והמומחה במצב הרפואי הייחודי**
- צוות מומחה **בטיפול תומך** יכול להשתלב **ולסייע בייעוץ לצוות המטפל ואף להשתתף בשיחות עם הילד והמשפחה, לסייע בתהליך קבלת החלטות** בהתאם לעמדות ורצון הילד והמשפחה.
- **תקווה משמעותית** בכל שלבי המחלה ומסייעת להורה והילד **במקביל להבנת המציאות**
- **קבלת ההחלטות מבוססת על רגשות ותחושת שייכות בנוסף לחשיבה רציונאלית**





סיוע בקבלת ההחלטות והמקום של התקווה

- **תקווה יכולה להשתנות בכל שלבי המחלה** ומסייעת להורה והילד במקביל להבנת המציאות **התקווה יכולה להיות לריפוי, הארכת חיים, איכות חיים, לנס ולמשמעות לפי שלב המחלה**
- **חשיבה מלאת תקווה** מסייעת להתמודדות ומשפרת את מהלך המחלה וההתמודדות עימה
- סיוע בקבלת החלטות על ידי ליווי ההורים היכן שהם נמצאים:

"יש הורים אוהבים שבוחרים כך ויש הורים אוהבים שבוחרים אחרת. אנחנו נסייע לכם בכל ונהייה איתכם בכל דרך שבה תבחרו." **במקביל יש חשיבות לעמדה מקצועית מגובשת וברורה**

- "לאור המצב הנוכחי, למה עוד אתם מקווים?"

- Hopes and hopeful patterns of thinking are powerful influences on decisionmaking ... and in unexpected ways
- We need to develop and test techniques to enhance our ability to communicate collaboratively and partner effectively with parents, both regarding thoughts & feelings

- Framing - "I have seen loving parents ..."
- Anchoring - "... given what you child is up against ..."
- Revising the frame, resetting the anchor:

Re-goaling

✳ "What else are you hoping for?"

תקשורת לגבי פרוגנוזה בילדים

- כיצד לשתף ילדים במידע על הסכנות והטיפול בהם ?
- כיצד לתמוך בילדים בהתאם לגילם ולהתפתחותם הרגשית ולרצון הוריהם?
- כיצד אפשר להתחשב ברצון הילד ובצרכיו?



עקרונות לתקשורת יעילה עם הילד והוריו במצבי חוסר ודאות

- תהליך מתמשך ולא מפגש בודד
- תהליך לא לינארי - לבחון ולחשב מסלול מחדש
- רב ממדי – מציאות, רגש, אמונה, תרבות ואתיקה
- לציין את העובדות הברורות
- להכיר בחוסר הודאות אצל המטפל ואצל המשפחה
- אפשר לאמר אני "מודאג ש.." במקום "אני יודע"
- מיקוד בכאן ועכשיו
- צעדים קטנים: "מטרות הטיפול" (goals of care)
  הרלוונטיות למצב הנוכחי
  ולא בהכרח "הנחיות מקדימות" (advanced care plan)

JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE
Volume 24, Number 11, 2021
© Mary Ann Liebert, Inc.
DOI: 10.1089/jpm.2021.0439

Palliative Care Specialists Series

Feature Editors: Christopher A. Jones and Arif H. Kamal

Top Ten Tips Palliative Care Clinicians Should Know About Prognostication in Children

Eva Bergstraesser, MD, MSc Palliative Medicine,[1] Rachel Thienprayoon, MD, MSCS,[2] Lynda A. Brook, MBChB, MSc,[3] Lorna K. Fraser, MBChB, PhD,[4] Jenny L. Hynson, MBBS, PhD,[5,6] Abby R. Rosenberg, MD, MS, MA,[7–9] Jennifer M. Snaman, MD, MS,[10,11] Meaghann S. Weaver, MD, MPH, PhD,[12,13] Kimberley Widger, RN, PhD,[14,15,i] Boris Zernikow, MD, PhD,[16–18] Christopher A. Jones, MD, MBA,[19] and Mathias Schlögl, MD, MPH[20,21,ii]

חוסר הוודאות לגבי הפרוגנוזה בילדים

לעיתים קשה לדעת

- Tip 1: **Prognostication Is Difficult for Patients of Any Age, But Is Particularly Difficult in Children**; Its Domains Include Likelihood of Cure, Anticipated Quality of Life, Feasibility of Survival, and Length of Life

- Tip 2: **Prognostication in Advanced Pediatric Cancer Remains Difficult** and, Unlike in Adult Medical Oncology, **Prognostic and Functional Scales Offer Little to No Useful Guidance**

בילדים עם סרטן ומחלות נדירות זה יכול להיות קשה במיוחד

- Tip 3: **When Discussing Prognosis, Clinicians Should Begin by Exploring a Family's Cultural Needs and Norms, and End with Honest, Complete, and Equitable Information Delivery**

להתאים את המידע לצרכים ולרקע של המשפחה

- Tip 4 : Although **Adolescent and Young Adult Patients with Cancer Desire High-quality Prognostic Communication** from the Time of Diagnosis, **Mutual Protectionism Between Child and Parent May Delay External Prognostic** Discussions Independent of Internal Prognostic Awareness

מתבגרים יכולים לבקש לדחות את מסירת המידע

- Tip 5: **Markers of Declining Prognosis** Include **Failure of the Gastrointestinal System** (Feeding Intolerance, Retching, and Pain), **Increasing Hospital Admissions Without the Return to Baseline Level of Functioning, and a Diminishing QOL as Defined by the Family**

- Tip 9: There Are Times When the Most Accurate Prognostic Approach **Simply Acknowledges Uncertainty; Rather Than Offering a Specific Prognosis, PPC Teams Should Support Parents and Children** as They Journey Through the Proverbial Wilderness

- Tip 10: **Anticipatory and Post-death Grief Vary Widely for Children and Parents**; the Dual Process Model of Loss-oriented and Restoration-oriented Tasks Can Provide a Cognitive Framework for Clinicians' Understanding of the Family's Perspective or Actions

מעורבות בני נוער בקבלת החלטות מקדימות

במחקר שבדק עמדות של מתבגרים עם מחלות לבביות והוריהם:

- רוב המתבגרים רצו להיות מעורבים בקביעת הנחיות מקדימות עוד לפני שהמחלה מתקדמת וגורמת להרגיש חולה אך לא בשלב האבחנה.

- כאשר מציגים שאלות על העדפות טיפוליות המתבגרים פחות חרדים מההורים וחשוב להם כמו להורים שהצוות ידע את ההעדפות שלהם

Advance Care Planning Preferences for Adolescents With Cardiac Disease

Katherine Hansen, MD,[a,*] Lindsay A Edwards, MD,[a,b,*] Kifle Yohannes, MPH,[a] Roger Luong,[a] Amy Lin, MPH,[c] Jin Long, PhD,[c] Bonnie Halpern-Felsher, PhD,[d] Harvey Cohen, MD, PhD,[e] Beth D. Kaufman, MD[a]

CONCLUSIONS: Adolescents and their caregivers agree that ACP should occur early in disease course. There are discrepancies regarding communication of prognosis and perceived adolescent stress related to ACP discussions. Facilitated conversations between patient, caregiver, and providers may align goals of care and communication preferences.

PEDIATRICS Volume 149, number 2, February 2022:e2020049902

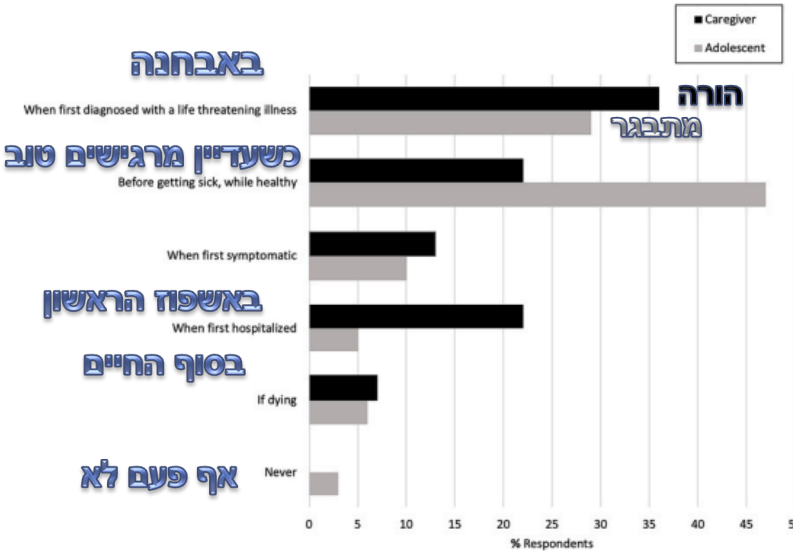


FIGURE 1
When should a child with heart disease and their family first discuss ACP with their doctor? Responses are shown on the *y* axis. Nearly half of the adolescent respondents indicated ACP conversations should be introduced "before getting sick, while healthy."

מתי יש לדון בהנחיות מקדימות ?

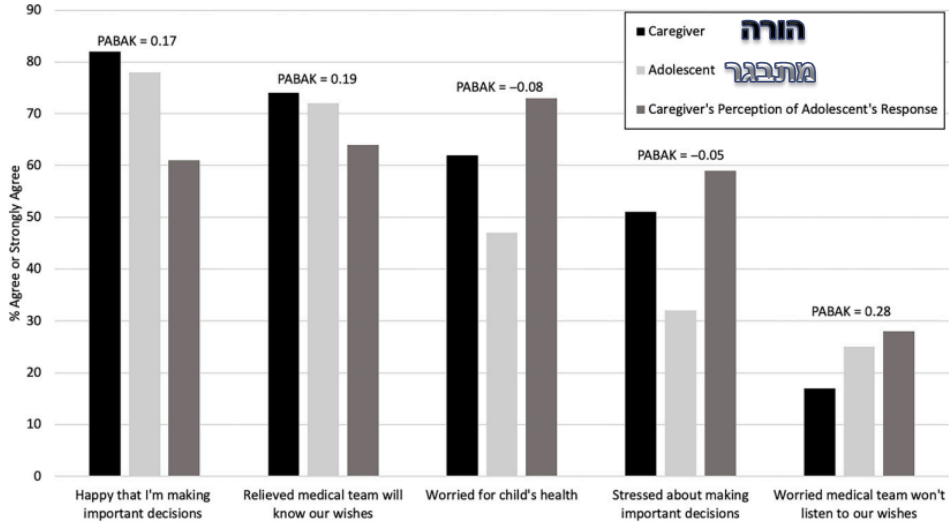
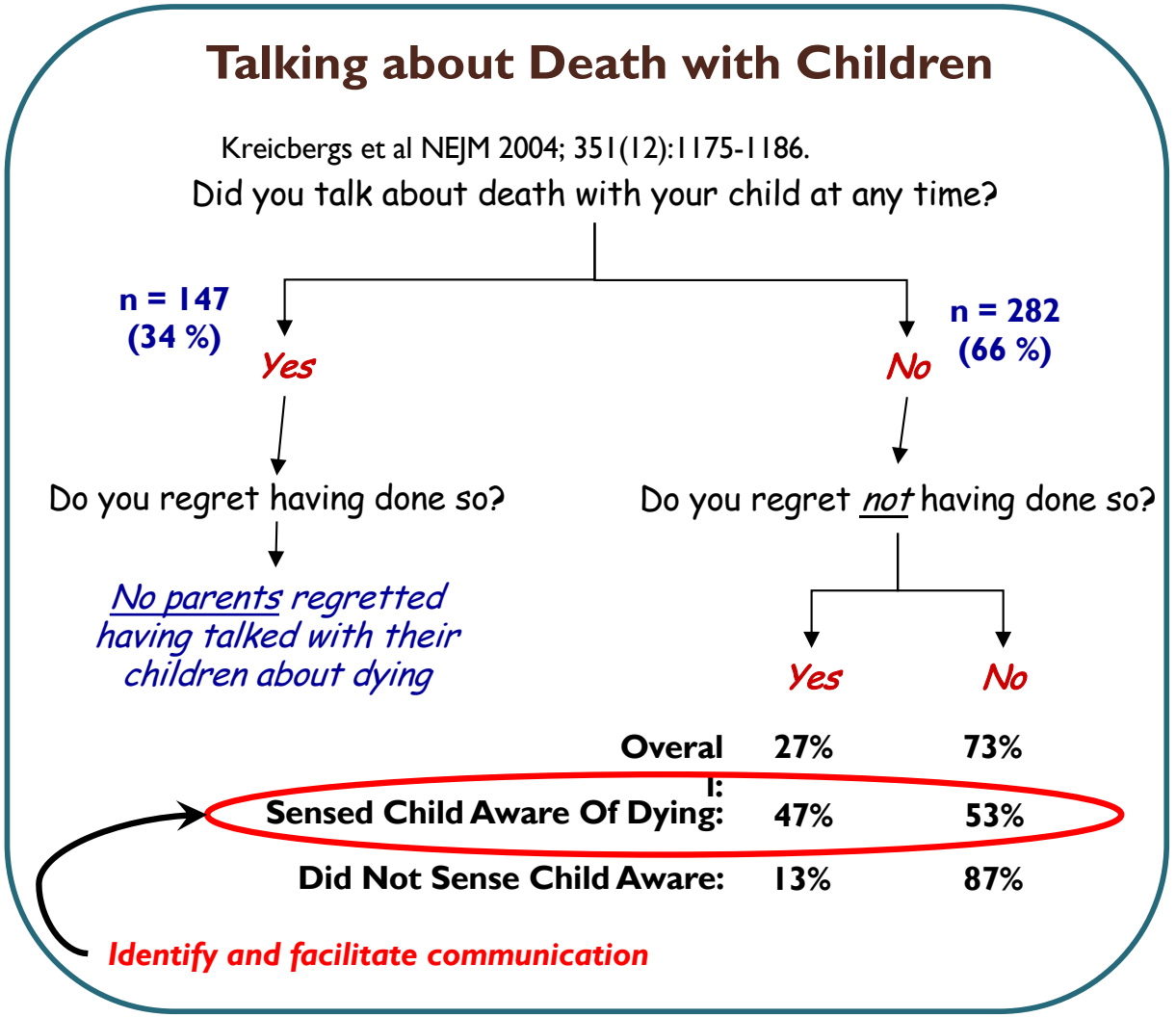


FIGURE 2
Dyad's emotional response to ACP discussions. Responses to the question "I think that talking about ACP will make me feel . . . " are listed on the *x* axis. Agreement (PABAK) between adolescent and caregiver's perception of adolescent's response is indicated. PABAK <0 suggests less than chance agreement

האם לדבר עם הילדים על המוות ?

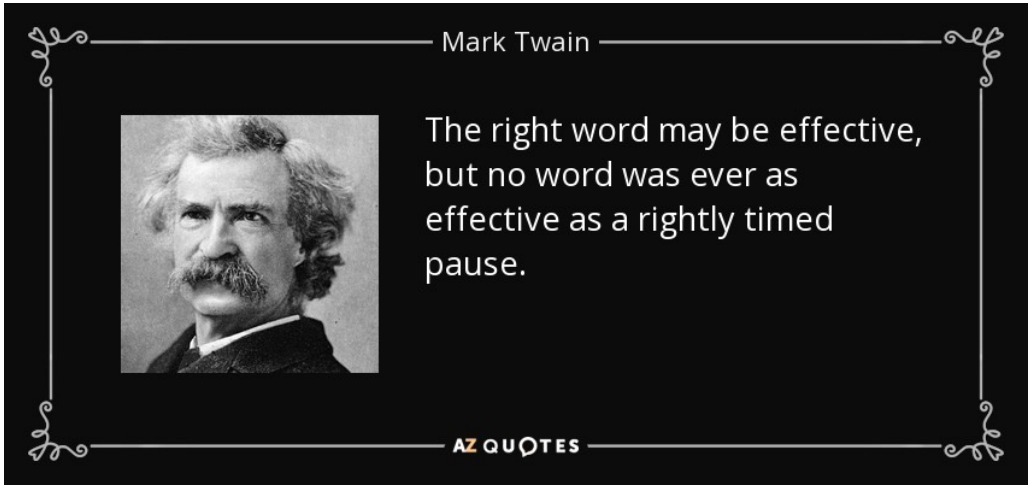


JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY | ART OF ONCOLOGY

Talking to Children With Cancer: Sometimes Less Is More

David N. Korones

התקשורת בטיפול התומך – הלכה למעשה



- חשוב לבחור את המילים ולתת מקום לשקט ולהקשבה
- שפה ברורה ובגובה העיניים
- הפגנת אמפטיה וחמלה
- תקשורת אמינה וישירה
- הצוות הרב מקצועי, כבעלי ברית

SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer

Setting	• Setting up the Interview
Perception	• Assessing the patient perception
Invitation	• Obtaining the patient's invitation
Knowledge	• Giving knowledge and information to the patient
Emotions	• Addressing the patient's emotions with empathic responses
Strategy	• Strategy and summary

WALTER F. BAILE,[a] ROBERT BUCKMAN,[b] RENATO LENZI,[a] GARY GLOBER,[a]
ESTELA A. BEALE,[a] ANDRZEJ P. KUDELKA[b]

[a]The University of Texas MD Anderson Cancer Center, Houston, Texas, USA;
[b]The Toronto-Sunnybrook Regional Cancer Centre, Toronto, Ontario, Canada

דוגמא לפרוטוקול כללי
הדגש – תהליך ולא "שיחה"

children

MDPI

Case Report

Serious Illness Conversations in Pediatrics: A Case Review

עקרונות לשיחות משמעותיות בילדים עם מחלות קשות

Camara van Breemen [1,2,3,*], Jennifer Johnston [4], Matthew Carwana [3,5] and Peter Louie [1,2,3,5]

[1] Canuck Place Children's Hospice, Vancouver, BC V6J 2T2, Canada; plouie@cw.bc.ca

18 August 2020

1. Set up the conversation

- Introduce the idea and benefits
- Prepare for future decisions
- Ask permission

2. Assess illness understanding and information preferences of parent

3. Share prognosis

- Frame as "I wish . . . worry, and/or I hope . . . wonder . . . " statement
- Allow silence, explore emotion

Clinicians have a responsibility to provide parents with ongoing support and guidance as symptoms of dying become present.

4. Explore key topics

- Goals
- Fears and worries
- Sources of strength

Optional points to explore

- Critical abilities
- Trade-offs (balance of interventions)
- Involvement of child and/or siblings

5. Closing the conversation

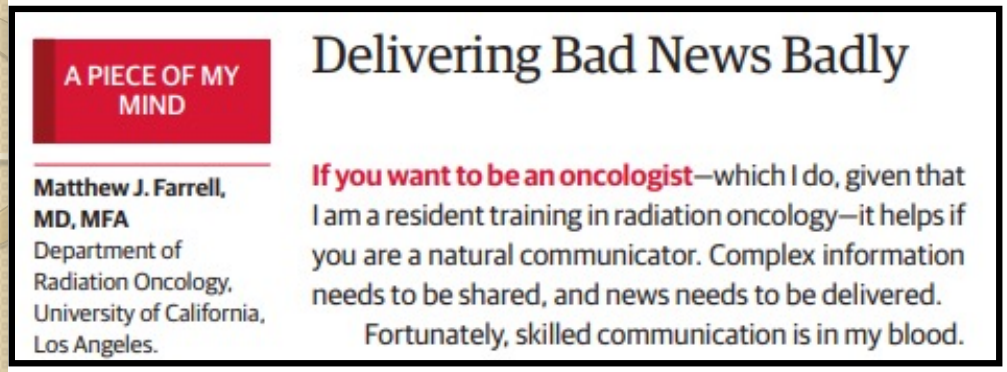
- Summarize
- Make a recommendation
- Check-in with parents
- Plan follow-up

6. Document your conversation
7. Provide documents to parents
8. Communicate with key clinicians

This material has been modified by Canuck Place Children'

כלים לביצוע שיחה משמעותית/ בשורה מרה

הערת אזהרה: <u>הכי חשוב להיות נוכחים ואותנטיים</u>



A PIECE OF MY MIND

Delivering Bad News Badly

Matthew J. Farrell, MD, MFA
Department of Radiation Oncology, University of California, Los Angeles.

If you want to be an oncologist—which I do, given that I am a resident training in radiation oncology—it helps if you are a natural communicator. Complex information needs to be shared, and news needs to be delivered. Fortunately, skilled communication is in my blood.

JAMA February 14, 2023 Volume 329, Number 6

…As I sat down with the patient, mnemonics swam in my head,
combinations of letters holding the key to delivering bad news effectively:
…**SPIKES? PEWTER? ABCDE** ?

So… **I made eye contact**, avoided jargon, spoke slowly, nodded empathetically.
Everything was going according to plan…BUT
… **What is really important is to be authentic**.

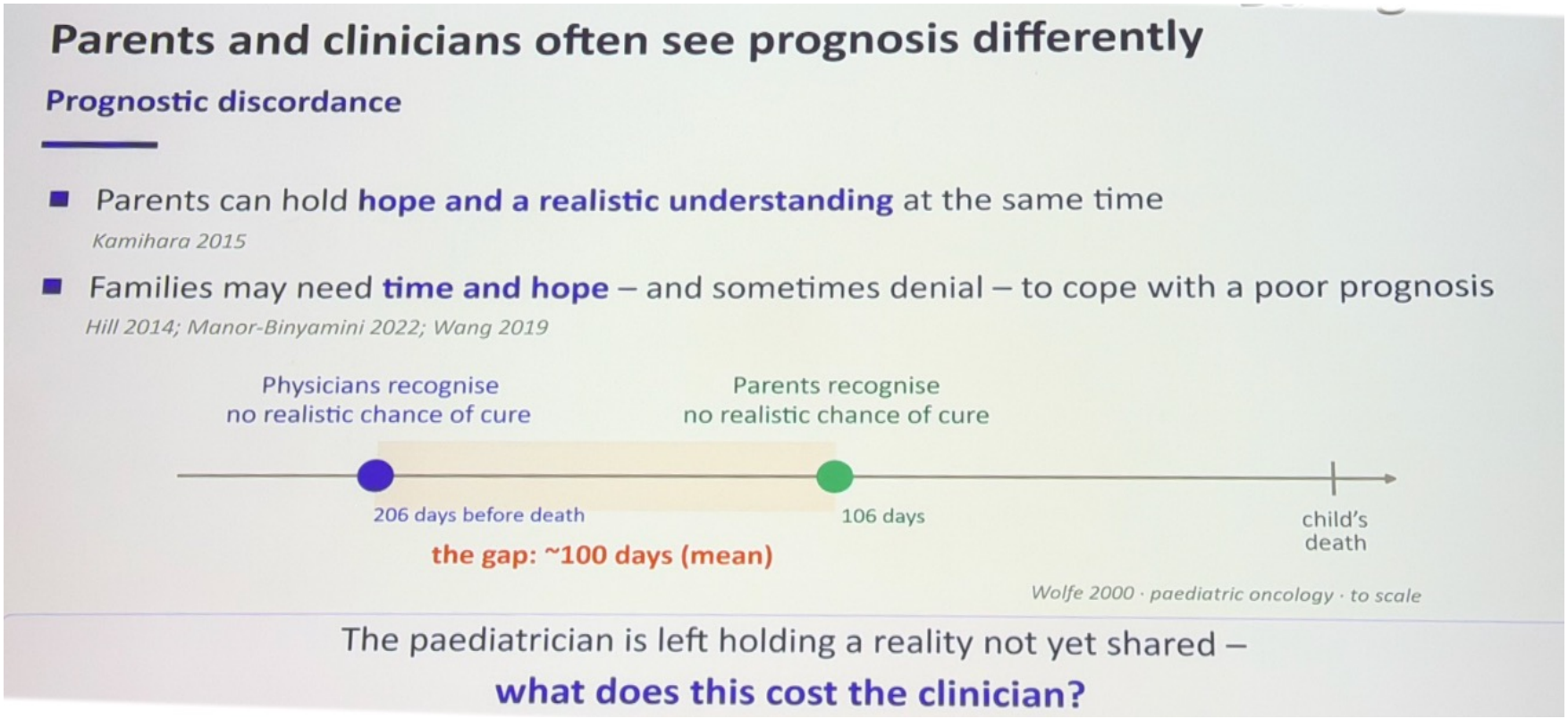
What often worked best was <u>simple: Be yourself. Be present</u>.

תכל'ס...למרות חשיבות של כלים ושיטות שונות.. הכי חשוב להיות נוכחים ואותנטיים.

יש לבצע **הכנה מראש**, כולל **פגישה מקדימה** עם הצוות לפני השיחה
(הכרת המצב ותיאום ציפיות) **לאפשר מקום וזמן הולמים**

ובסיום השיחה **להעריך לתכנן את ההמשך ולתעד**

הפער בין המטפל להורה



ההורים יכולים להחזיק תקווה יחד עם הבנה של המציאות

יש פער בין הזמן שבו המטפל מכיר בכך שאין טיפול מרפא להכרה של ההורים

חוויית ההורה



אסון

חוסר בטחון

פחד

העמקת המצוקה

חרדה

הצפה

חשיבות לשמור תקווה

להחזיק יחד בהבנת המציאות יחד עם התקווה

התפקיד שלי כהורה

- האם אני ממלא את התפקיד ההורי ("ההורה הטוב")
- ..."אני זה שבעצם אחראי עליו": צורך מהותי להרגיש מעודכן לחלוטין לייצג את הילד ואת טובתו ,
- שמירה על התפקיד ההורי המגן מול סיפוק צרכי הבריאות של הילד.ה
- בסוף החיים – מעבר מהתמקדות פעילה בטיפול והישרדות ל"להיות שם"
- וגם לאחר חלילה המוות – להמשיך ולמלא את תפקיד ההורה

Barrett, L. , Fraser, L., Noyes, J., Taylor, J., & Hackett, J. (2022)

התפקיד שלי כהורה - המשך

אמא של רונן ... נפטר לפני מספר שנים

".. תמיד חשבתי שתפקיד של אמא זה להגן מהקושי, להרגיש מה הוא עובר ולעזור לו.
אני מרגישה שנכשלתי, שחשבתי איתו על תקוה למרות שידעתי את המציאות, שחשבתי שזה יצליח ונתתי לזה לחלחל ובסוף אפילו לי השלבים האחרונים של חייו היו קשים מנשוא שלא יכולתי להיות חזקה עבורו"

ההורים חווים צורך עמוק ומתמשך למלא את התפקיד ההורי

וזקוקים לסיוע: תמיכה רגשית ופיזית רציפה מהצוות ותחושת ביטחון ש"עשו את הכל"

התמודדות עם תחושה שלא עמדו בציפיות של התפקיד ההורי
...השפעות לטווח קצר וארוך

תקשורת מיטיבה כתמיכה בילד.ה והמשפחה

הבנה מוקדמת, והערכות

מוכנות לשילוב טיפול ממוקד מחלה במקביל לטיפול משמר איכות חיים

פתיחות לגבי חששות פחדים
מחזק ובונה אמון
שיפור בשביעות רצון

בחירה בטיפול עדין/ לא אינטנסיבי לפי שלבי המחלה ובסוף החיים

בעיני האחים וההורים: שיתוף הילד מחזק את התקשורת בין בני המשפחה, בהתאם לרצון ההורים ובהתאם לצרכי הילד

וממה להיזהר.. מ"יותר מידי" – לתת מקום לזמן ולשקט

פגישה אחת

מתכוננים...

נפגשים בחדר של ד״ר שירלי יחד עם העו״ס רותי, מדברים על הימים האחרונים,

איך משה מרגיש, איך ההורים, ריקי ורונן היו בימים אלו, מה סיפרו האחיות והרופאים שטיפלו בו במהלך השבוע..

חושבים איך אומרים, מה הם יגידו, איזה מילים/ משפטים יהיו קשים מידי איזה יתאימו ואני חושבת מה עוד יכול להיות קשה מדי..

אני קוראת לריקי ורונן להגיע לחדר של ד״ר שירלי. מרגישה שהם כבר היו מוכנים אליי..

על הפנים שלהם עייפות, חוסר אונים, קצת תקוה ודריכות עצומה, הגוף מתוח, הידיים מכווצות והפה רוטט.

הולכים לאט לאט ללא מילים, מנסים להשהות את הרגע.. אחר כך יגידו לי שזאת הליכה של נצח. הם מוכנים, הם יודעים ועדיין רוצים ללכת יותר לאט לחדר.

פגישה אחת - המשך

נכנסים לחדר עם העו"ס והרופאה המטפלת. רגע של שתיקה.

עוד טלפון ממזכירה.. ומתיישבים. חושבת לסגור את הדלת?

מה זה מסמל בעצם לסגור? האם הכול קורס ואין תקוה כי אפילו הדלת נסגרת אחריהם? לא עשינו זאת קודם

מתחילה השיחה על ההתקדמות של המחלה.. הפסקה .. בכי .. ממשיכים ..

מה הצלחנו לעשות עד כה ומה לא הצלחנו,

הפסקה... נושמים, שותקים ..מרגישה ממש שעון חול במהלך השתיקה.

ואז – ההורים שואלים מה עוד אפשר לעשות ..שוב שתיקה .. חושבים ביחד על השלבים הבאים.. מבהירים מה עוד חשוב לעשות..

ומתארים ממה רוצים להימנע..ומה יהיה בסוף?

...גם כאשר הוא לא ממש מעבר לפינה

מה חשוב להורים בשיחה על הנחיות מקדימות (ACP)

- נוכחות הצוות המטפל והמלווה הקבוע
- ישיבה מקדימה וגיבוש מסר אחיד רב מקצועי
- שיחות מקדימות על "מטרות טיפוליות" – goals of care
- "לא משום מקום" עם הכנה על בסיס מידע קיים - "סימני דרך"
- ברור הבנת ההורים מה בעצם קורה ויקרה עכשיו - שאלות פתוחות
- עונים גם על שאלות קשות ..גם של הילד
- ACP - "הנחיות מקדימות" – העדפות מראש של ההורים לגבי הטיפול בסוף חיים ובמקביל התייחסות למה שחשוב כאן ועכשיו
- הבנה ורגישות לכל הורה לפי דרכו, היבטים תרבותיים, אמונה והצרכים הייחודיים של כל משפחה

ולמה עוד נשים לב

תקשורת תואמת גיל

התייחסות לדאגות המשפחה הגרעינית והמורחבת

השונות והייחודיות במהלך המחלה והתגובה לטיפול בין כל ילד וכל משפחה

משמעות עתידית של המחלה וההתמודדות איתה כולל במחלות גנטיות

רגישות תרבותית – ההתמודדות יכולה להתבטא בצורה שונה בכל משפחה

התייחסות לצרכי האחים, קרובי המשפחה והגורמים בסביבה המלווים הילד בבמהלך המחלה, ההחלמה וחלילה בסוף החיים ובתקופת השכול

Hospice Palliative Care: consultation services.
Waterloo Wellingon Tip of the Month – July 2017

