

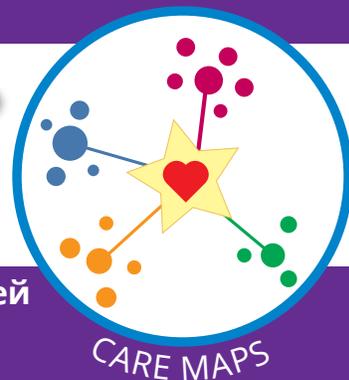
Stepping Stones



Руководящий центр обучения и правовой защиты родителей

Содействие доступу к образованию
и медицинскому обслуживанию

Поддержка семей и молодежи
в Пенсильвании



Карта-схема ухода

Уход за детьми и подростками с особыми медицинскими потребностями (CYSHCN) зачастую трудно скоординировать ввиду многочисленности участвующих в нем служб и поставщиков услуг и сложности их структуры. Часто родителям приходится самостоятельно:

- записываться на прием
- отвозить ребенка на процедуры и на прием к врачам
- заполнять рецепты
- решать проблемы с медицинским страхованием и отыскивать средства для оплаты не покрываемых расходов
- выполнять функции домашней медсестры

Все эти задачи и заботы забирают много времени и сил, особенно если их приходится совмещать с профессиональной деятельностью и ведением домашнего хозяйства.

Карта-схема ухода – это визуальный инструмент, иллюстрирующий всю сеть ухода за CYSHCN, которая включает медицинские, образовательные и прочие учреждения и организации и в центре которой стоит семья (см. пример на обороте). На ней ясно и наглядно показаны все субъекты, участвующие в уходе за ребенком/подростком с особыми медицинскими потребностями, включая услуги этих субъектов, их внутренние и внешние связи. Карта-схема ухода показывает одновременно общую картину и все детали, помогая понять, как:

- строить сотрудничество для наиболее эффективного удовлетворения потребностей,
- преодолевать препятствия и
- стимулировать оказание услуг.

Кристин Линд составила свою первую карту-схему ухода, когда ее попросили рассказать, как она растит своего ребенка с особыми потребностями, что включает в себя этот процесс и кто в него вовлечен. Семья составляет карту-схему ухода и затем использует ее в беседах с поставщиками услуг, чтобы обсудить соответствующие задачи и нагрузку на ребенка и членов семьи. Карта-схема ухода должна быть составлена таким образом, чтобы она была как можно более значимой и полезной для всей семьи. Если в семье больше одного ребенка с особыми медицинскими потребностями, то можно составить одну общую карту-схему, элементы которой будут частично пересекаться.



Совет: составляйте карту-схему так, чтобы она была значимой и полезной и чтобы ее можно было с легкостью адаптировать к изменяющимся обстоятельствам.



Карту-схему ухода можно использовать как повод начать беседу с поставщиками услуг, учителями и социальными службами, чтобы рассказать им о том, какие затраты времени и факторы стресса связаны с воспитанием ребенка с особыми медицинскими потребностями. Зачастую тому или иному члену семьи приходится уменьшить профессиональную занятость или даже бросить работу, что вызывает финансовые трудности, напряженность в отношениях и/или заставляет отказаться от удовлетворения базовых потребностей.

Карта-схема – это инструмент, помогающий:

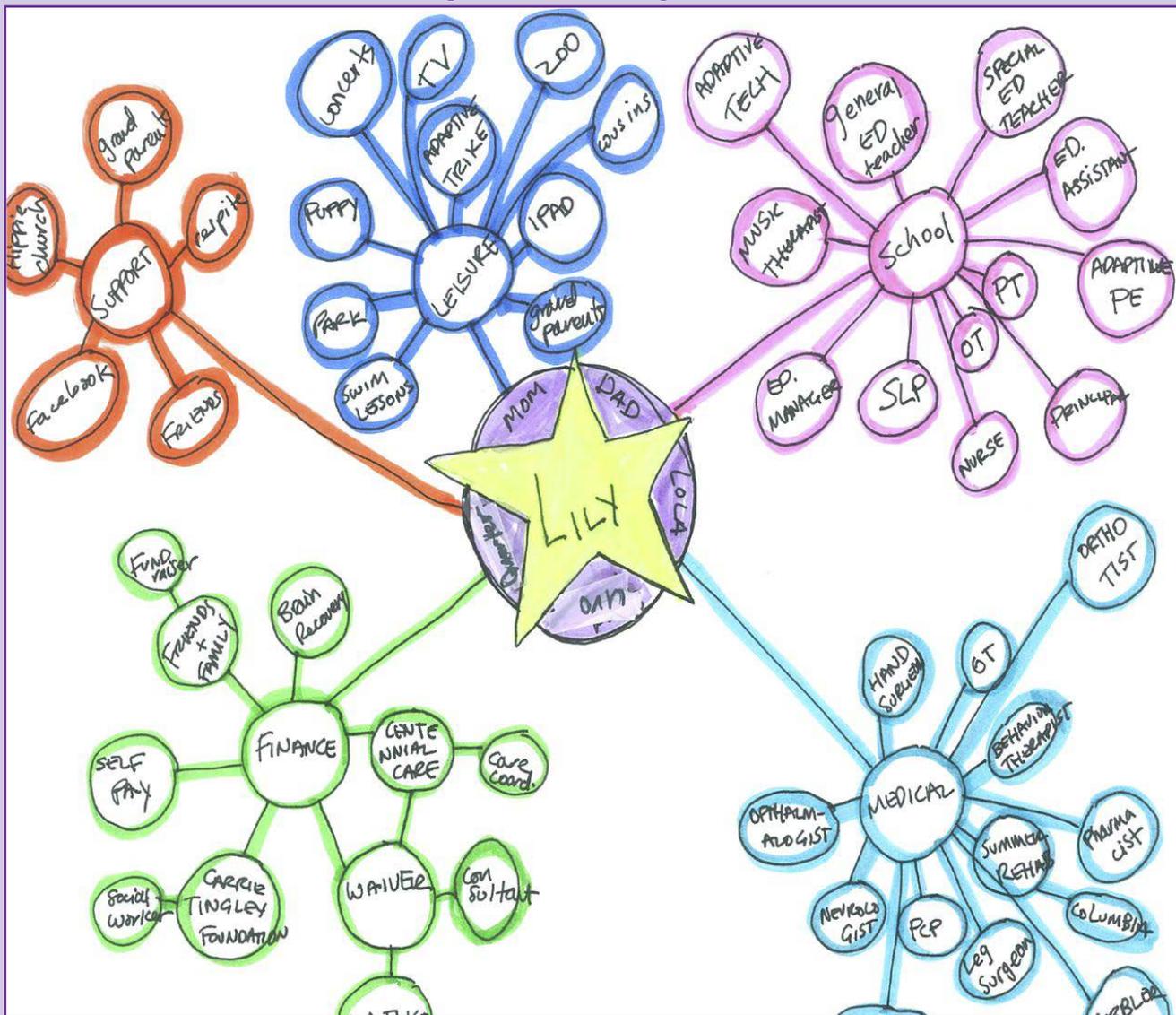
- организовывать и обеспечивать оказание услуг
- устанавливать приоритеты и очередность
- избегать накладок и пробелов
- скоординировать уход и составить план медицинского обслуживания
- определять необходимость в получении направлений к врачам-специалистам
- заранее готовиться к переводу на другие режимы лечения
- помогать другим людям рекомендациями и информацией



Карта-схема ухода – это инструмент, помогающий более четко очертить ожидаемые долгосрочные результаты и цели для пациента и его семьи.

Для облегчения составления карты-схемы ухода с помощью компьютерных технологий можно использовать *Kidspiration* (см. перечень источников на обороте), а также другие приложения и шаблоны.

Карта-схема ухода



Используется с разрешения Кристин Лунд, <http://www.cristinlind.com>.

Источники

1. **Kidspiration:** <https://bit.ly/33gytCy>
2. Университет Торонто: **Планы медицинского обслуживания и карты-схемы ухода: инновационные инструменты для повышения качества ухода за детьми с особыми медицинскими потребностями** <https://bit.ly/3hqwq1b>
3. Детская больница Бостона: **Организация ухода и взаимоотношений для семей: карта-схема ухода** <https://on.bchil.org/2OLEb70>
4. Детская больница Children's Wisconsin: **Картинка вместо тысячи слов: карта-схема ухода помогает семьям определить, что важнее всего** <https://bit.ly/2WLN1WK>
5. Фонд здоровья детей Люсиль Паккард: **Семейные истории** (фотографии, информация и карты-схемы ухода реальных семей) <https://bit.ly/2BleUNZ>
6. Американская академия педиатрии: **Координация ухода за детьми с проблемами здоровья: чья это забота?** <https://bit.ly/3ePrOle>

PA Family to Family Health Information Center (Пенсильванский Центр медико-санитарной информации «от дома к дому») – это программа Руководящего центра обучения и правовой защиты родителей (PEAL), финансируемая Бюро по вопросам охраны здоровья матери и ребенка Администрации ресурсов и услуг здравоохранения за счет субсидии H84MC26214.

За дополнительной информацией обращайтесь в PEAL Center

Веб-сайт: www.pealcenter.org • Эл. почта: info@pealcenter.org • Номер для бесплатных звонков: 866-950-1040



@PEALCenter @PEALyouth

