



**Krakowskie
Hospicjum dla Dzieci
im. ks. Józefa Tischnera**

**V WARSZTATY SZKOLENIOWE
8 listopada 2014
Blok III psychologiczny**

Budowanie scenariusza choroby – wsparcie rodziny w przejściu od stadium stacjonarnego do terminalnego

Ewa Biedermann-Kulak



Filozofia hospicjum według Cicely Saunders

"Liczysz się, ponieważ jesteś tym, kim jesteś.
Liczysz się do ostatniej chwili swojego życia.
Zrobimy wszystko, co w naszej mocy,
nie tylko pomagając ci spokojnie umrzeć,
ale także żyć, aż do śmierci"

Rodzaje wsparcia:

- Informacyjne (przekazywanie informacji i porad jak pokierować zachowaniem)
- Instrumentalne (ofiarowanie bezpośredniej pomocy w praktycznym rozwiązywaniu problemów)
- Emocjonalne (dowartościowanie – dawanie poczucia, że jest się ważnym, cenionym, szanowanym)



Wsparcie rodziny: jak to zrobić, jak przekazać jej informację o punkcie bez powrotu, tym, który jest początkiem umierania?

O zbliżającym się momencie, od którego przesadne stosowanie leczenia (tzw. terapii uporczywej) jest nieetyczne i nie prowadzi do wyleczenia, a może wiązać się ze zwiększeniem cierpień chorego?



Wsparcie rodziny:

Opieką hospicyjną są objęte również dzieci wymagające długoterminowej pielęgnacji, gdzie stan bliski śmierci może pojawiać się wielokrotnie i trudno przewidzieć okres poszczególnych stadiów choroby.



Wsparcie rodziny:

W okresie stabilnego stadium choroby wiedząc, że drobna infekcja może spowodować śmierć dziecka, musimy pamiętać o tymczasowości tego stanu i nieuchronności śmierci, oraz że może nadejść moment „stosowania środków nadzwyczajnych i uporczywej terapii”, a ich stosowanie może doprowadzić do sytuacji, że umieranie nie jest już „godne i spokojne”.

Wsparcie rodziny :

Postępowanie rodziców chorego dziecka, które za wszelką cenę chcą go ratować, nikogo nie dziwi. Oni przeżywają dramat i ból zbliżającej się rozłąki. Ten ból w połączeniu z buntem przeciwko odchodzeniu ukochanej osoby może sprawić, że tracą rozeznanie, co jest dla niej najlepsze. Walcząc o jej życie, przyczyniają się do dodatkowych cierpień. A szpitale nie są przygotowane do tego, by zajmować się ludźmi umierającymi, którzy potrzebują stałej obecności bliskich i poczucia, że nie są sami.

Wsparcie rodziny – nadzieja:

Nadzieja ułatwia znoszenie trudności, dodaje sił do działania. Najważniejsze jednak jest zrozumienie faktu, że ma ona dużą dynamikę i zmienia się w czasie. Może ona przeobrażać się z wiary w cud i wyzdrowienie do nadziei na godne umieranie. Podtrzymanie nadziei na „życie do końca i dobrą śmierć” jest bardzo ważne, szczególnie poprzez uzmysłowienie rodzinie, co będzie dobrem dla dziecka, okazywanie troski, szacunku, dobrą kontrolę dolegliwości bólowych i innych objawów postępującej choroby.

Przekazanie wiadomości przez personel medyczny

Stan terminalny i zbliżająca się agonia dziecka jest kryzysem emocjonalnym, wydarzeniem krytycznym i przełomowym dla rodziców.



I. Przekazanie wiadomości przez personel medyczny

- **INFORMOWANIE TO PROCES,**
który czasami trwa długo i ma swoją dynamikę.



II. Przekazanie wiadomości przez personel medyczny

Przed przekazaniem wiadomości, należy wcześniej zebrać na ten temat niezbędne informacje, uzgodnić je w zespole rodzinnym.

III. Przekazanie wiadomości przez personel medyczny

- Zapewniamy sobie spokojne miejsce i czas, siadamy (czas jest ważny – to wyraz szacunku, daje możliwość zebrania sił w przeczuciu tragedii),
- Dobrze, jeśli obecni są najbliżsi: oboje rodzice (lub towarzyszy im ktoś bliski; rodzice potem zdecydują na ile poinformują rodzeństwo, krewnych),

IV. Przekazanie wiadomości przez personel medyczny

- Prosimy o ocenę rzeczywistości rodziców.

Pomaga to ustalić jak dużo chcą oni wiedzieć.

Nie mówi się więcej, niż pragną oni

w danej chwili wiedzieć! Powiadamianie to proces!

- Słuchajmy pytań – ten, kto pyta, często nosi w sobie załączek odpowiedzi,

V. Przekazanie wiadomości przez personel medyczny

- Czasem przydatny jest tzw. "**strzał ostrzegawczy**",
typu: "Wydaje mi się, że stan dziecka
wygląda na poważniejszy niż poprzednio".
Jeśli rodzina zareaguje przygnębieniem, płaczem, złością
- należy na tym na razie poprzestać.
Dajmy jej kontrolować liczbę przekazywanych informacji,
dostosujmy się do tempa percepcji.

VI. Przekazanie wiadomości przez personel medyczny

- właściwą informację przekazujemy prostymi zdaniami,
najlepiej opartą na obiektywnych dowodach;
parametrach życiowych,
- staramy się raczej milczeć, nie mówić zbyt wiele.
Jest to czas na powagę i spokój,
- nie pocieszamy zdawkowo!

VII. Przekazanie wiadomości przez personel medyczny

- Następnie należy dać czas członkom rodziny na

przemyślenie wiadomości oraz na

wypowiedzenie się i wyrażenie swoich uczuć.

- słuchamy z empatią, okazujemy współczucie,
- nie dramatyzujemy i nie skupiamy uwagi na sobie,
- ingerujemy stanowczo, jeśli dochodzi do wyrzutów i obwiniania wzajemnego członków rodziny -
– wtedy należy to stanowczo przerwać,



VIII. Przekazanie wiadomości przez personel medyczny

- jeśli rozmawiamy indywidualnie i czujemy, że osoba, z którą rozmawiamy potrzebuje dotyku, możemy ją przytulić, pod warunkiem, że sami nie czujemy się przy tym niezręcznie.

Wobec rodziny zachęcamy członków, by okazali sobie czułość wzajemnie,

- wysłuchujemy i dajemy życzliwą obecność,**

- powiadamy o możliwościach pomocy, zapewniamy wsparcie własne (instrumentalne, emocjonalne, poznawcze),

IX. Przekazanie wiadomości przez personel medyczny

- Oceniamy na ile można zostawić osobę zawiadamianą samą (można poprosić kogoś z otoczenia o opiekę – to mobilizowanie naturalnego wsparcia),
- Jeśli rodzic samotnie wychowuje chore dziecko, lub zdecydowanie odmawia towarzystwa (chce być sam), można zadzwonić do niego za 2-3 godziny lub ponownie przyjechać,

X. Przekazanie wiadomości przez personel medyczny

- Przy kolejnej wizycie pytamy o aktualne samopoczucie i reakcję po usłyszanej informacji.

Uzupełniamy i potwierdzamy wiedzę rodziców, ponieważ ogromny przyptyw emocji w pierwszym momencie powoduje, że informacje są słabo odbierane. Rodzina potrzebuje ponownie usłyszeć jaka jest diagnoza, rokowania, możliwości pomocy.

XI. Przekazanie wiadomości przez personel medyczny

- Tworzymy w zespole rodzinnym **spójną perspektywę** dotyczącą prognozy dla danego pacjenta, podtrzymujemy kontakt z rodziną pilnując refleksji nad jakością życia i ewentualnym cierpieniem pacjenta (staramy się zwrócić uwagę na komfort, a nie długość życia),

XII. Przekazanie wiadomości przez personel medyczny

- Dla członków zespołu rozmowy o śmierci są wyczerpujące, ogromnie poruszające emocjonalnie i wymagają systematycznego dbania o siebie –
– zdystansowania i zrelaksowania
(kontakt z bliskimi, rozmowy z przyjaciółmi, muzyka, spacer, sport etc.),



Radzenie sobie ze stresem - - najbardziej pomaga wspólnota w nieszczęściu

Jakość naszych kontaktów z innymi ludźmi i możliwość zaspokojenia naszych potrzeb emocjonalnych, poznawczych i praktycznych w relacjach interpersonalnych, a więc **wsparcie społeczne** chroni nas przed skutkami stresu.



Powody unikania rozmów o śmierci po stronie personelu medycznego:

- pytanie o zgodę na fakt nieuchronności cierpienia i śmierci w życiu każdego człowieka
- Lęk przed wyrządzeniem krzywdy, zadaniem bólu, szoku,
- Przekonanie, że rodzina straci nadzieję i chęć do życia,
- Powinien zrobić to ktoś inny, jakiś specjalista,



Unikanie z powodów osobistych:

- Z lęku przed własną nieumiejętnością, że nie potrafimy dobrze tego zrobić,
- Ze strachu przed własną śmiercią, przed konfrontacją z własnymi utratami,
- Z obawy przed cierpieniem, które się udziela,
- W obawie o reakcje pacjenta i w ogromnym lęku przed własną bezradnością,

Unikanie z powodów osobistych:

• jako skutek identyfikacji z rodziną (życie z rodziną i poczucie przynależności do niej częścią, chęć ochrony i udzielenie mechanizmów obronnych m. in. zaprzeczania, nadodpowiedzialności),

• obawy o odrzucenie przez rodzinę.

• Często zdarza się rywalizacja w zespole o względy rodziny, niekiedy również jest możliwa (rodzina chce mieć nadzieję na wyzdolizację i lubi tego, kto jej przynosi dobre wiadomości.

• Historia mówi, że dawniej informatorów za przekazanie złych wiadomości mogła spotkać nawet śmierć),

Reakcje emocjonalne odczuwane przez rodzinę:

- Lęk (pobudzenie emocjonalne w sytuacji zagrożenia – początkowo mobilizujące, z czasem dezorganizujące zachowanie),
- Gniew (często w stosunku do personelu medycznego, jako do sprawcy sytuacji kryzysowej stawiający diagnozę, lub okłamujący – unikający konfrontacji, ale również do bliskich i chorego dziecka),

Reakcje emocjonalne odczuwane przez rodzinę:

- Poczucie winy w stosunku do chorego dziecka za wyrządzone krzywdy, zaniedbania, niesprawiedliwe oceny, zmarnowane okazje okazania uczuć,
- Rozżalenie (może być niekonkretne – do ludzi, do świata, do Boga, lub konkretne – do danych osób za ich zachowania, decyzje czy postawy),

Reakcje emocjonalne odczuwane przez rodzinę:

- Ból przygotowawczy, smutek, rezygnacja,
- Etap pogodzenia się.

Różnice indywidualne w sposobach radzenia sobie ze stresem:

- Przeważnie kobiety poszukują ukojenia i wsparcia w relacji: w kontakcie z najbliższymi, w rozmowie, oraz w praktykach religijnych,
- Mężczyźni raczej się dystansują, angażują w pracę zawodową, wypełniają cały wolny czas, unikają rozmów o chorobie i śmierci, używają substancji psychoaktywnych,



Różnice indywidualne w sposobach radzenia:

- W konsekwencji często w związkach narasta nieporozumienie, wynikające z męskiej potrzeby samotności, przeżywane przez kobiety jako odrzucenie, brak zrozumienia i wsparcia,
- Czasem ojcowie próbują okazywać uczucia matce przez sferę seksualną: fizyczną bliskość i miłość, co bywa rozumiane przez matki jako brak szacunku dla ich smutku i lęku oraz dla tragedii jaka spotyka rodzinę.

Różnice indywidualne w sposobach radzenia:

- W kontekście uporczywości terapii, bliskość jest czynnikiem różniącym postawę członków rodziny. Im silniejsza więź, tym większe zdeterminowanie, aby podtrzymywać życie w jakiegokolwiek formie, co odzwierciedla raczej interes bliskiej osoby niż samego dziecka,

Reakcje na diagnozę – złą wiadomość wg. E. Kübler – Ross:

I.Faza - zaprzeczania "Nie, to na pewno pomyłka!":

- czasowe odcięcie emocji od obrazów i myśli o tym, co się wydarzyło,
- odrętwienie i otępienie, poczucie szoku, odrealnienia i osłupienia
- Izolacja

Reakcje na diagnozę – złą wiadomość wg. E. Kübler – Ross:

- mechanizm zaprzeczania

Zaprzeczanie możliwej utracie. Pierwotny mechanizm obronny, obecny we wszystkich fazach. Pragnienie życia dominuje nad pragnieniem prawdy. Na pewien czas ułatwia przebieg choroby, ale później czyni ją trudniejszą do zniesienia. Dysocjowanie objawów choroby, szukanie terapii i metod alternatywnych, uporczywa terapia.

Reakcje na diagnozę – złą wiadomość wg. E. Kübler – Ross:

I. Faza gniewu, złości i buntu „Za co spotyka to akurat nas!?”:

- Konfrontacja z chorobą,
- Złość na wszystkich i na wszystko,
- Napięcie,
- Uwolnienie emocji i energii,

Reakcje na diagnozę – złą wiadomość wg. E. Kübler – Ross:

III. Faza targowania się:

- Pertraktacje i układy: "Jeżeli,... to...", działania zmierzające do funkcjonowania sprzed choroby
- Targowanie się z Bogiem,
- Nadzieja na wyleczenie,
- Poszukiwanie rozwiązań, szukanie cudownego leku czy terapii,

Reakcje na diagnozę – złą wiadomość wg. E. Kübler – Ross:

IV. Faza smutku i depresji - „To nie ma sensu, po co cokolwiek robić.”:

- Wycofanie i zamknięcie w sobie, osamotnienie,
- Zaburzenia wegetatywne,
- Pogorszenie relacji partnerskich i rodzinnych,
- Koncentracja na chorym dziecku (nadmierna identyfikacja z umierającym),
- Utrata zainteresowań, niewiara w sens życia,
- Smutek, żal, rozpacz, płacz, poczucie winy,

Reakcje na diagnozę – złą wiadomość wg. E. Kübler – Ross:

V. Faza – akceptacja:

- Uspokojenie,
- Wyciszenie,
- Zgoda na to, co nieuniknione.



Diagnoza funkcjonowania rodziny:

Pyt. 1. Jaka jest wiedza o chorobie:

- Jaki jest stopień zrozumienia diagnozy?
- Jak jest spostrzegany stopień zaawansowania i zagrożenia życia?
- Jak rodzina rozumie leczenie i skutki uboczne?



Diagnoza funkcjonowania rodziny:

Pyt. 2. Jak choroba zmienia rodzinę:

- Fazy żałoby u poszczególnych członków?
- Jakie są cele rodziny, sens życia i wartości (materialne, duchowe)?
- Uprzednia i obecna definicja ról (partnerzy którzy byli podporą, sami potrzebują pomocy)?
- Komunikacja?
- Wzajemne relacje, bliskość?



Diagnoza funkcjonowania rodziny:

Pyt. 3. Dostępne zasoby:

- Finansowe
- Źródła wspierania rodziny: krewni, przyjaciele, znajomi, wspólnota?



Diagnoza funkcjonowania rodziny:

Pyt. 4. Uprzednie doświadczenia

- Jakie są wcześniejsze doświadczenia kryzysów i ich ocena przez rodzinę?
- Jaka jest historia rodzinnych utrat, oraz rodzinnych zwyczajów dotyczących choroby i śmierci?



Jak możemy pomóc:

- praca terapeutyczna wiąże się z otwieraniem rodziny na „bycie w bólu” po to, by kiedyś mogła z niego „wyjść”. Neutralizujemy mechanizm zaprzeczania, pozwalamy przeżyć i doświadczyć, wyrazić emocje – pozytywne i negatywne, jesteśmy szczerzy i uczciwi,
- Towarzyszymy, słuchamy bacznie i z empatią, nie oceniamy, a staramy się zrozumieć – przerywamy izolację, zapewniamy wsparcie medyczne, informacyjne, emocjonalne,
- Identyfikujemy mechanizmy obronne – takie radzenie ze stresem, które nie jest funkcjonalne: np. alkohol, lub które wymaga specjalnego leczenia (depresja), lub interwencji takie jak acting out, przemoc, zaniedbywanie oraz wykorzystywanie sytuacji choroby dla zarobku.



Jak możemy pomóc:

Pilnujemy granic w relacji z rodziną, pamiętamy, że jesteśmy kimś z zewnątrz, kto aby mógł pomóc, musi zachować obiektywizm i neutralność przy absolutnej życzliwości i współczuciu.