

Načrtovanje otroške paliativne oskrbe, dvodnevni klinični seminar
Skozi solze do smeha
25. in 26. oktober 2018, Pediatrična klinika UKC Ljubljana

Sporočanje slabe novice

Manja Rančigaj Gajšek, univ. dipl. psihologinja

KO za otroško kirurgijo in intenzivno terapijo

manja.rancigaj@kclj.si

Sporočanje slabe novice

1961 (Oken): 90 % kirurgov z bolnikom ne govori o diagnozi raka (kljub temu, da so bolniki želeli izvedeti diagnozo)

Pozna 70ta (Novack): 90 % zdravnikov bolnikom pove za diagnozo raka

Naša dolžnost je bolniku predstaviti vse podrobnosti o bolezni, **če to želi.**

Večina bolnikov pričakuje, da jim bodo vse informacije o bolezni predstavljene z empatijo, prijaznostjo in jasnostjo.

Sporočanje slabe novice

Način sporočanja novice ...

... je lahko bolj pomemben kot podrobnosti.

... ima pomemben učinek na bolnikovo življenje, anksioznost staršev, upanje, odločanje, zadovoljstvo z oskrbo ter psihološko prilagoditev.

... pomembno oblikuje odnos med zdravnikom in bolnikom.

Slabo novico izveš samo enkrat –

od tega je odvisen celoten proces žalovanja

- Kaj je slaba novica?
- Zakaj je sporočanje slabe novice tako težko?
- Cilj sporočanja in najpogostejše napake
- Protokol S-P-I-K-E-S
- Trening komunikacije
- Skrb zase

Kaj je slaba novica?

- vsaka novica, ki pomembno in negativno vpliva na prihodnost posameznika
- učinek slabe novice je primerljiv z velikostjo spremembe človekovih pričakovanj
- kronična bolezen, doživljenjske težave, oviranost, duševna manjrazvitost, neizogibna smrt

Odzivi sogovornika

Kronična bolezen

- Če je bolnik že od začetka natančno seznanjen s svojo boleznijo, z možnostmi zdravljenja in s prognozo, nikoli ne izve slabe novice čez noč.

Nenadna smrt

- Pri svojcih se pojavi cel spekter čustev: šok, jok, zmedenost, jeza, zanikanje občutek nemoči.
- Svojce že od sprejema pripravljati na najhujše.

Zakaj je sporočanje slabe novice tako težko?

- Izpostavljenost staršem v hudem čustvenem stresu (šok, občutki krivde, jeze ali brezupa)
- Občutki lastne neustreznosti in krivde
- Strahovi, povezani s podajanjem slabe novice
- Težko je presoditi, koliko informacij starši pričakujejo in prilagoditi tempo posameznim staršem
- Premalo časa za učinkovite pogovore s starši
- Od svojih sodelavcev ne dobimo dovolj podpore
- Večina zdravnikov se ni izobraževala na temo predajanja slabih novic

Cilj sporočanja slabe novice

1. Zbrati pomembne podatke od staršev
2. Informacije podati v skladu s potrebami in pričakovanji staršev, na sočuten način
3. Podpreti starše za zmanjšanje čustvenega učinka in šoka
4. Oblikovati strategijo za nadaljnjo obravnavo otroka s sodelovanjem staršev

Najpogostejše napake

- Zanašamo se, da bodo drugi to opravili namesto nas
- Vedno se nam mudi in ne najdemo časa za pogovor
- Odlašamo z izgovorom o nadaljnjih potrebnih preiskavah
- Neprimerne okoliščine (čas in prostor)
- Pogovor brez vnaprejšnje priprave
- Pogovor samo z enim staršem
- Pretirano objektivno sporočilo brez ublažitve
- Odvzemanje upanja
- Laži in prikrojene resnice
- Žargon
- Lahkotnost in humor
- Pogovor le o diagnozi, ne pa tudi o prognozi

Protokol S-P-I-K-E-S (Baile idr., 2000)

Settings

Priprava in prostor

Perception

Predstave o bolezni

Invitation

Povabilo (vprašanje)

Knowledge

Podajanje informacij

Empathy

Poslušanje in empatija

Strategy and summary

Povzetek in strategija

Protokol S-P-I-K-E-S

(Baile idr., 2000)

Priprava in prostor

Predstave o bolezni

Povabilo (vprašanje)

Podajanje informacij

Poslušanje in empatija

Povzetek in strategija

PRIPRAVA IN PROSTOR

- Priprava: pregled dokumentacije, podatkov o bolezni
- Prostor: zasebnost, stoli, klubska mizica, umivalnik, robčki, telefon
- Ustrezen termin, dovolj časa, brez motečih dejavnikov
- Prisotnost pomembnih oseb
- Vsi se predstavimo in se usedemo
- Izražamo umirjenost in zavzetost za pogovor
- Vzdržujemo očesni stik, telesni stik
- Poslušanje – tišina in ponavljanje

Protokol S-P-I-K-E-S

(Baile idr., 2000)

Priprava in prostor

Predstave o bolezni

Povabilo (vprašanje)

Podajanje informacij

Poslušanje in empatija

Povzetek in strategija

PREDSTAVE O BOLEZNI

- Kaj starši o otrokovem stanju že vedo?
- Vprašaj – povej – vprašaj
- Izvemo, katere informacije že imajo
- Odkrijemo njihove skrbi in prepričanja
- Poskusimo oceniti, koliko podrobnosti želijo izvedeti
- Pozornost na jezik in besedišče – se mu prilagodimo
- Zanimanje – ga ne konfrontiramo na prvem pogovoru

Protokol S-P-I-K-E-S

(Baile idr., 2000)

Priprava in prostor

Predstave o bolezni

Povabilo (vprašanje)

Podajanje informacij

Poslušanje in empatija

Povzetek in strategija

POVABILO – VPRAŠANJE

- Spoštovanje pravice, da vedo (ali ne vedo)

Ste oseba, ki običajno želite vedeti vse podrobnosti?

Koliko informacij želite o diagnozi in zdravljenju?

Želite, da vam razložim podrobnosti o bolezni ali vam povem le o zdravljenju, ki ga predlagam?

Protokol S-P-I-K-E-S

(Baile idr., 2000)

Priprava in prostor

Predstave o bolezni

Povabilo (vprašanje)

Podajanje informacij

Poslušanje in empatija

Povzetek in strategija

PODAJANJE INFORMACIJ

- Napovemo slabo novico

Na žalost imam slabe novice ...

Žal vam moram povedati ...

- Jasen in nedvoumen jezik, izogibanje žargonu
- Informacijo podamo v manjših delih, počasi, z vmesnimi prekinitvami, preverjamo razumevanje
- Prilagodimo podajanje informacij željam posameznika
- Ne kritiziramo in vrednotimo dela svojih kolegov
- Izogibamo se pretiranemu pesimizmu
- Govorimo odkrito, vendar sočutno
- Izogibamo se lahkotnosti in humorju
- Občutljivi smo na stisko in žalost, ki jo starši ob tem doživljajo

Protokol S-P-I-K-E-S

(Baile idr., 2000)

POSLUŠANJE IN EMPATIJA

- Neprijetni občutki so neizogibni

Poslušamo in identificiramo čustva	Ugotovimo vir nastalih čustev	Povežemo situacijo in čustvo, dovolimo, sprejmemo in potrdimo čustva, ki jih starši doživljajo
<i>Kako se ob tem počutite?</i>	(najverjetneje slaba novica)	<ul style="list-style-type: none"> • <i>To, kar ste slišali, vas je šokiralo.</i> • <i>Ta novica vas je vznemirila.</i> • <i>Verjamem, da je to za vas hudo.</i> • <i>Vem, da niste želeli slišati takšne novice.</i> • <i>Želim si, da bi bile novice boljše.</i> • <i>Lahko razumem, da se tako počutite.</i>

- Ne spodbujamo nerealističnih pričakovanj, vendar nudimo spodbudo in upanje.
- Če se starši obtožujejo, jih poskušamo razbremeniti.
- Neprimerna tolažba: *"Saj bo vse v redu, boste videli, čas ozdravi vse rane, pa bo tudi vaše"*

Protokol S-P-I-K-E-S

(Baile idr., 2000)

Priprava in prostor

Predstave o bolezni

Povabilo (vprašanje)

Podajanje informacij

Poslušanje in empatija

Povzetek in strategija

POVZETEK IN STRATEGIJA

- Preverimo razumevanje, povzamemo informacije in ponudimo možnost za vprašanja in skrbi
- Pojasnimo nadaljnji načrt obravnave – zmanjšamo anksioznost in negotovost, možnost izbire in vpliva na prihodnost otroka
- Prognoza, lajšanje bolečine in trpljenja, pričakovana življenjska doba, oviranost in druge težave, ki jih lahko pričakujejo
- Učinek na družino in možne oblike pomoči
- Pediater na voljo za potrebno oskrbo in konzultacije
- Upanje motivira in daje moč za sodelovanje pri zdravljenju
- Zabeležimo pogovor v bolnikovo dokumentacijo

Trening komuniciranja

- Specifična spretnost komuniciranja ni vključena v izobraževanje zdravnikov
- Tega se učimo preko opazovanja in izkušenj
- Težave s komunikacijo se ne izboljšajo s kliničnimi izkušnjami (Fallowfield idr. 2002)
- Praktični treningi pomembno izboljšajo komunikacijske spretnosti
- Znanje zdravnikom daje moč, s katero lahko ustvarijo potreben nadzor nad položajem in znajo obvladovati stres

Skrb zase

- Empatičen odnos je fizično in čustveno zahteven
- Multidisciplinarno sodelovanje
- Medsebojna podpora
- Prepoznavanje lastnih občutkov, strahov

Povzetek

- Sporočanje slabe novice o otroku je ena najtežjih nalog pediatra
- Naučene strategije so lahko v veliko pomoč
- Zmanjšamo lahko stres za starše in povišamo zadovoljstvo z zdravstveno oskrbo
- Pristop je potrebno prilagoditi posamezni družini ob oceni njihovih potreb
- Kljub mnogim izkušnjam in dobremu znanju ta naloga ne bo nikoli prijetna

Hvala za pozornost.

manja.rancigaj@kclj.si