



PODRĘCZNIK SZKOLENIOWY  
DLA UCZESTNIKÓW/UCZESTNICZEK  
KURSU SPECJALISTYCZNEGO  
WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE PACJENTA  
I JEGO RODZINY  
dla pielęgniarek

Opracowano w związku z realizacją projektu  
Wsparcie kształcenia podyplomowego pielęgniarek i położnych  
w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój  
na lata 2014 – 2020 (PO WER 2014-2020)  
współfinansowanego z Europejskiego Funduszu Społecznego,  
numer POWR.07.01.00-00-0004/22





PODRĘCZNIK SZKOLENIOWY  
DLA UCZESTNIKÓW/UCZESTNICZEK  
KURSU SPECJALISTYCZNEGO  
WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE PACJENTA  
I JEGO RODZINY  
  
dla pielęgniarek

Opracowano w związku z realizacją projektu  
Wsparcie kształcenia podyplomowego pielęgniarek i położnych  
w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój  
na lata 2014 – 2020 (PO WER 2014-2020)  
współfinansowanego z Europejskiego Funduszu Społecznego,  
numer POWR.07.01.00-00-0004/22

Warszawa 2022

ISBN 978-83-67664-06-6

## AUTORZY MATERIAŁÓW DYDAKTYCZNYCH:

### **dr n. o zdr. Karolina Włostowska**

psycholog, specjalista w dziedzinie pielęgniarstwa opieki paliatywnej, Zakład Pielęgniarstwa Klinicznego, Wydział Medyczny Collegium Medicum, Uniwersytet Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie;

### **dr n. o zdr. Agata Panas**

specjalista w dziedzinie pielęgniarstwa opieki paliatywnej, pielęgniarstwa pediatrycznego, Zakład Opieki Zdrowotnej Hospicjum Domowe Białystok;

### **mgr Agnieszka Kwiecińska**

psycholog, psychoterapeuta, psychoonkolog, trener komunikacji i rozwoju, specjalista w dziedzinie pielęgniarstwa w opiece paliatywnej, Towarzystwo Przyjaciół Chorych Hospicjum im. św. Łazarza w Krakowie;

### **mgr Małgorzata Kulas**

specjalista w dziedzinie pielęgniarstwa onkologicznego, Instytut Ochrony Zdrowia, Wydział Nauk Społecznych, Humanistycznych i Ochrony Zdrowia, Państwowa Akademia Nauk Stosowanych w Przemyślu.

## RECENZENT MATERIAŁÓW DYDAKTYCZNYCH:

### **dr n. o zdr. Izabela Kaptacz**

Konsultant krajowy w dziedzinie pielęgniarstwa opieki paliatywnej, specjalista w dziedzinie pielęgniarstwa opieki paliatywnej, Zakład Medycyny i Opieki Paliatywnej Katedry Pielęgniarstwa, Wydział Nauk o Zdrowiu Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach, Stowarzyszenie Opieki Hospicyjnej Ziemi Częstochowskiej.

## SPIS TREŚCI

Cel kursu specjalistycznego Wsparcie psychologiczne pacjenta i jego rodziny	4
Plan nauczania	4
Moduł I. Ocena i pomoc psychologiczna w stresie, wyczerpaniu emocjonalnym, zaburzeniach adaptacyjnych i zespole stresu pourazowego	5
Moduł II. Wsparcie pacjenta i jego rodziny w procesie adaptacji do choroby i niepełnosprawności jako sytuacji trudnej	10
Moduł III. Interwencja kryzysowa	15
Moduł IV. Wsparcie chorego i jego rodziny w okresie umierania. Wsparcie rodziny podczas żałoby	20
Wykaz świadczeń zdrowotnych, do których jest uprawniona pielęgniarka/położna po ukończeniu kursu specjalistycznego Wsparcie psychologiczne pacjenta i jego rodziny	26
Wykaz literatury obowiązującej do zaliczenia kursu specjalistycznego Wsparcie psychologiczne pacjenta i jego rodziny	27

## CEL KURSU SPECJALISTYCZNEGO WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE PACJENTA I JEGO RODZINY

Przygotowanie pielęgniarki, położnej do samodzielnego udzielania świadczeń zdrowotnych w zakresie wsparcia psychologicznego pacjenta i jego rodziny.

### PLAN NAUCZANIA

Lp.	Nazwa modułu	Liczba godzin teorii, w tym:		Miejsce realizacji stażu	Liczba godzin stażu	Łączna liczba godzin kontaktowych
		wykładów	ćwiczeń			
I	Ocena i pomoc psychologiczna w stresie, wyczerpaniu emocjonalnym, zaburzeniach adaptacyjnych i zespole stresu pourazowego	2	12	-	-	14
II	Wsparcie pacjenta i jego rodziny w procesie adaptacji do choroby i niepełnosprawności jako sytuacji trudnej	4	10	-	-	14
III	Interwencja kryzysowa	3	18	-	-	21
IV	Wsparcie chorego i jego rodziny w okresie umierania. Wsparcie rodziny podczas żałoby	3	6	Hospicjum stacjonarne; Oddział medycyny paliatywnej; Oddział onkologiczny; Oddział ginekologii onkologicznej	12	21
<b>Łącznie</b>		<b>12</b>	<b>46</b>		<b>12</b>	<b>70</b>

# MODUŁ I

## OCENA I POMOC PSYCHOLOGICZNA W STRESIE, WYCZERPANIU EMOCJONALNYM, ZABURZENIACH ADAPTACYJNYCH I ZESPOLE STRESU POURAZOWEGO

**Cel modułu:** wyposażenie pielęgniarki i położnej w umiejętności z zakresu oceny i pomocy psychologicznej w stresie, wyczerpaniu emocjonalnym, zaburzeniach adaptacyjnych i zespole stresu pourazowego.

### 1. Ocena nasilenia stresu i sposoby redukujące stres

**Inwentarz do Pomiaru Radzenia Sobie ze Stresem (mini – COPE)** *Carver Ch.S., polska adaptacja: Juczyński Z., Ogińska-Bulik N.*

Narzędzie jest skróconą wersją Wielowymiarowego Inwentarza Radzenia Sobie (COPE, *ang. Coping Orientation to Problems Experienced Inventory*). Daje możliwość przeprowadzenia badania indywidualnego oraz grupowego. Jest narzędziem do badania osób dorosłych, zdrowych i chorych. Składa się z 28 stwierdzeń wchodzących w skład 14 strategii, podzielonych na cztery kategorie reagowania w sytuacjach stresowych: aktywne radzenie sobie, bezradność, poszukiwanie wsparcia, zachowania unikowe. Narzędzie oparte jest na samoopisaniu, osoba badana odpowiada w 4-stopniowej skali. Czas jego wypełniania bez ograniczenia, przeciętnie 15 minut. Metodę stosuje się do pomiaru dyspozycyjnego radzenia sobie, tj. oceny typowych sposobów reagowania i odczuwania w sytuacjach doświadczania silnego stresu.

#### Techniki relaksacyjne

Relaksacja to metoda na odprężenie, rozluźnienie ciała i umysłu oraz uwolnienie go od napięć psychofizycznych. Może być stosowana pod okiem wykwalifikowanego trenera, a także samodzielnie.

#### Relaksacja przez oddech

Zalecane jest oddychanie torem przeponowym, gwarantujące prawidłową wentylację. Ćwiczenie można wykonać w dowolnym miejscu. Po przyjęciu wygodnej pozycji, z wyprostowanym kręgosłupem, jedną rękę należy umieścić na brzuchu, drugą na klatce piersiowej. Oddechy powinny być wolne, głębokie. Ćwiczenie warto powtórzyć kilka razy, aż do momentu uczucia pełnego odprężenia. Polecana jest metoda 3-3-6, czyli sekwencyjne stosowanie głębokiego wdechu i policzenie w myślach do trzech; następnie zatrzymanie oddechu przez kolejne trzy sekundy; długi, głęboki wydech, licząc w myślach do sześciu.

#### Wizualizacja

Wizualizacja jest odmianą tradycyjnej medytacji, odwołuje się do naturalnej mocy wyobraźni. Polega na tworzeniu plastycznego wyobrażenia miejsca, które wyzwala przyjemne uczucia, kojarzy się ze spokojem, relaksem i bezpieczeństwem. Może być wykorzystywana jako technika wzbudzania w sobie przyjemnych stanów, rozluźnienia, uspokojenia. Dodatkowo może być połączona ze słuchaniem wybranej, ulubionej muzyki.

#### Trening autogenny Schultza

Neuromięśniowa technika relaksacji zmniejsza napięcie fizyczne, emocjonalne i polega na wywołaniu metodą autosugestii stanu zbliżonego do hipnozy lub medytacji wewnętrznej. W trakcie treningu należy koncentrować się kolejno na wybranych partiach ciała i wrażeniach odczuwanych w tym miejscu. Służą temu odpowiednie, sugestywne sformułowania, np. „moje ciało jest ciężkie...”; „moje ręce są bardzo ciężkie i przylegają do podłogi”;

„czuję coraz więcej spokoju, pozwalam mojemu ciału i umysłowi się rozluźnić”. Trening powinien przebiegać w sześciu kolejnych etapach, w których koncentrujemy się na odczuwaniu: ciężaru poszczególnych części ciała, ciepła, regulowaniu pracy serca i oddychania, wrażeniach ciepła w brzuchu i poczuciu chłodu na czole.

### Trening Jacobsona

Progresywna relaksacja mięśni wywodzi się z teorii, że napięcie nerwowo-mięśniowe jest bazą dla wielu negatywnych stanów emocjonalnych i zaburzeń psychosomatycznych. Jest rodzajem terapii skoncentrowanej na naprężeniu i świadomym rozluźnianiu określonych grup mięśni, przy jednoczesnej kontroli oddechu. Rozluźnione mięśnie ułatwiają pozbywanie się stresu i napięcia emocjonalnego.

### Praktyka uważności

Oznacza umiejętność obserwowania i zauważania myśli, uczuć i doznań w swoim ciele i umyśle w sposób obiektywny, bez oceniania. Pozwala na celowe kierowanie uwagi na wszystko, co pojawia się zarówno w nas, jak i w otaczającym świecie. Wraz z rozwijaniem tej umiejętności stajemy się coraz bardziej świadomi dźwięków i zapachów, ale również swojego ciała, myśli, emocji.

**Medytację uważności można rozwijać poprzez ćwiczenia skupiania uwagi na:**

- oddechu (uważność oddechu) – świadomości rytmu oddychania;
- ciała (uważność ciała) – doznaniach w różnych częściach ciała w chwili obecnej, np. ciepła, chłodu, dotyku;
- miejscu (uważność tu i teraz) – dźwiękach, myślach w teraźniejszości.

## 2. Wyczerpanie emocjonalne

### Czynniki predysponujące

Wyczerpanie emocjonalne to faza stresu, z którą organizm nie jest w stanie poradzić sobie samodzielnie, a podwyższone ilości hormonów stresu: **adrenaliny i noradrenaliny** utrzymują się przez dłuższy czas. Przyczyną jest nadmierne obciążenie związane zarówno z życiem rodzinnym, jak i zawodowym. Wyczerpanie emocjonalne obserwuje się przede wszystkim u ambitnych, młodych kobiet, stawiających sobie bardzo duże wymagania związane z pełnionymi przez siebie rolami społecznymi.

### Sygnaty wyczerpania emocjonalnego

Na początkowym etapie wyczerpania emocjonalnego możemy zaobserwować sygnały, które są najczęściej lekceważone, m.in.:

- występujące od rana zmęczenie i stan skrajnego wyczerpania pod koniec dnia;
- bezsenność, zwłaszcza problemy z zasypianiem;
- drażliwość, częsta utrata samokontroli;
- apatia, uczucie nadmiernego wysiłku, brak sił i motywacji do działania;
- uczuciowe dystansowanie się;
- zaburzenia koncentracji uwagi;
- problemy z pamięcią, częste zapominanie, zwłaszcza o drobnych rzeczach;
- dezorientacja wymagająca większego nakładu czasu niż wcześniej;
- niewytłumaczalne problemy medyczne, typu: ból brzucha, pleców, szyi czy bóle głowy występujące częściej niż dwa razy w tygodniu.

Opisane objawy po pewnym czasie mogą prowadzić do ciężkich zaburzeń depresyjnych, ataków lęku czy problemów zdrowotnych.

### Sposoby radzenia sobie z wyczerpaniem emocjonalnym

- odpoczynek – kilkudniowy lub dłuższy wypoczynek, urlop;
- ustalenie priorytetów i zredukowanie obowiązków do poziomu bezpiecznego, który nie prowadzi do granic możliwości;
- praca nad odmienną postawą wobec codziennych zobowiązań – dysponowanie czasem w taki sposób, aby zachować konieczną równowagę między wysiłkiem psychicznym i fizycznym a relaksem;

- przeznaczenie nawet krótkiej chwili każdego dnia na własną chwilę przyjemności, która pomoże odprężyć się, np. hobby, relaksację przez oddech czy praktykę uważności.

### 3. Zaburzenia adaptacyjne

To stany zaburzeń emocjonalnych, które rozwijają się u osób podatnych na działania określonych wydarzeń stresujących nieprzekraczających granic zwykłego ludzkiego doświadczenia. Zazwyczaj powstają w okresie adaptacji do dużych zmian życiowych lub do stresującego wydarzenia życiowego, np. utrata bliskiej osoby, zmiana środowiska czy miejsca zamieszkania, utrata pracy czy poważna choroba. Sytuacje będące podłożem zaburzeń adaptacyjnych nie zawsze są negatywne, wymagają jednak przystosowania się człowieka do nowych warunków i modyfikacji swojego dotychczasowego stylu życia.

Występowanie zaburzeń adaptacyjnych jest uwarunkowane genetycznie, co powoduje, iż osoby z wysokim poziomem lęku mogą zbyt gwałtownie reagować na niektóre wydarzenia życiowe. Większe ryzyko wystąpienia zaburzeń dotyczy również osób osieroconych we wczesnym dzieciństwie oraz mających płytką więź emocjonalną z rodzicami, zwłaszcza matkami. Ponadto większą podatność na wystąpienie zaburzeń adaptacyjnych obserwuje się u osób niepełnosprawnych oraz cierpiących na poważne schorzenia somatyczne.

Objawy ujawniające się w ciągu miesiąca od wystąpienia wydarzenia stresującego lub zmiany życiowej są różnorodne i obejmują klinicznie istotne objawy psychopatologiczne oraz dotyczące zachowania, m.in.:

- zaburzenia depresyjne, lękowe lub mieszane;
- zaburzenia zachowania i emocji: poczucie bezradności, napięcie, rozdrażnienie, wybuchy złości, zachowania gwałtowne, agresywne.

Czas trwania objawów zaburzeń adaptacyjnych **nie przekracza pół roku**.

**Postępowanie terapeutyczne to przede wszystkim zastosowanie metod psychologicznych:**

- **interwencji kryzysowej**, czyli zapewnienie pomocy w szybkim rozwiązaniu problemów;
- **psychoterapii**, której celem jest ustalenie znaczenia sytuacji stresowej dla pacjenta oraz zapewnienie mu wsparcia i wskazanie różnych możliwości rozwiązania sytuacji.

### 4. Zespół Stresu Pourazowego (PTSD, ang. *Post Traumatic Stress Disorder*)

Zespół Stresu Pourazowego to reakcja na doświadczanie sytuacji traumatycznych, z reguły krótkotrwałych, ale wzbudzających bardzo silne emocje. W mechanizmie powstawania zaburzenia istotne znaczenie ma poczucie zagrożenia życia oraz bezradność.

#### Pojęcie stresora traumatycznego

Zaburzenia po stresie traumatycznym występują na skutek działania stresora traumatycznego, czyli zdarzenia wykraczającego poza zakres normalnych ludzkich doświadczeń. Do skrajnych zdarzeń można zaliczyć m.in.: wojnę, katastrofy, klęski żywiołowe.

#### Kryteria diagnostyczne i kategorie objawów

Do oceny jakości i stopnia nasilenia Zespołu Stresu Potraumatycznego opracowano wiele wystandaryzowanych metod pomiaru, do najczęściej używanych należą: *The PTSD Checklist*; *Clinitian- Administred PTSD Scale*, *Mississippi Scale*.

Oznaką zaburzenia po stresie traumatycznym jest utrzymywanie się objawów co najmniej przez miesiąc po urazie. **Objawy PTSD można pogrupować w czterech kategoriach:**

- **nadmierne pobudzenie**, stan ciągłej gotowości, czyli uczucie jakby niebezpieczeństwo mogło w każdej chwili powrócić, objawia się przyspieszonym tętnem, podwyższonym ciśnieniem tętniczym, niepokojem, wrażliwością lub obojętnością na bodźce lub reagowanie nadmiernym lękiem;
- **przeżywanie katastrofy w snach** i powracających wspomnieniach z towarzyszącymi emocjami na poziomie, które dana osoba odczuwała w chwili tragedii;
- **zawężenie spostrzegania i zachowania**, oznacza stan odrętwienia, odizolowania od emocji, zubożenie emocjonalne i bierność;



- **uczucie winy ocalałego**, wobec tych, którzy nie przeżyli, częste dywagacje na temat zapobieżenia tragedii, nie udzielonej pomocy, przeżywanie winy z powodu odruchowego ratowania własnego życia.

Do spełnienia kryteriów diagnostycznych Zespołu Stresu Potraumatycznego wymagane jest stwierdzenie występowania objawów w każdej z wymienionych kategorii. U osób po stresie traumatycznym często występuje lęk i depresja, nierzadko towarzyszą temu myśli samobójcze. Dodatkowym czynnikiem zaburzającym obraz może być nadużywanie alkoholu lub leków. Przebieg zaburzeń po stresie traumatycznym ma charakter fałujący, zmienny. W większości przypadków objawy ustępują całkowicie. Jednak u niewielkiego odsetka osób, zaburzenie może mieć przebieg przewlekły, wieloletni, z przejściem w trwałą zmianę osobowości.

#### **Złożony Zespół Stresu Pourazowego (cPTSD, *Complex Post-Traumatic Stress Disorder*)**

Dotyczy osób, które w przeszłości doświadczyły długotrwałej traumy. Obraz kliniczny jest wieloaspektowy i dotyczy prawie wszystkich obszarów funkcjonowania człowieka:

- zaburzeń w zakresie regulacji impulsów afektywnych, wraz z trudnościami dotyczącymi modulacji złości, zachowania autodestrukcyjne;
- zmian w zakresie uwagi i świadomości: negatywny obraz siebie, amnezja lub hipermnezja w związku z traumatycznymi przeżyciami;
- zakłóceń w relacjach z innymi: niezdolność do zaufania komuś, nawiązywania bliższych związków emocjonalnych;
- somatyzacji problemów emocjonalnych;
- zmian w systemie wartości: utrata wiary, poczucie beznadziejności, rozpacz.

#### **Trwały Zespół Stresu Pourazowego**

Dotyczący głównie ofiar pożarów, u których katastrofa odcisnęła piętno w postaci widocznych, często rozległych blizn. Osoby te, oprócz traumy związanej z wydarzeniem i długotrwałym procesem leczenia i rehabilitacji, przez resztę życia mają poczucie odmienności.

#### **Fazy stresowej reakcji pourazowej:**

1. **Faza krzyku:** dominuje strach, złość, lęk, smutek, wściekłość;
2. **Faza zaprzecania:** człowiek nie przyjmuje do wiadomości katastrofy, obserwuje się psychiczne i fizyczne odrętwienie, wypieranie przebytej traumy;
3. **Faza intruzji:** pojawiają się niekontrolowane myśli o zdarzeniu, czasami zachowania paniczne typu ucieczka, zachowania kompulsywne, a nawet agresja;
4. **Faza przepracowania:** przyjęcie do wiadomości tego, co się stało oraz odbudowywanie równowagi, uspokojenie emocji;
5. **Faza zakończenia:** powrót do wcześniejszych schematów zachowania, radzenie sobie z codziennym życiem. Kolejność występowania poszczególnych faz może być różna, mogą występować naprzemiennie i/lub powracać do faz wcześniejszych.

#### **Specyfika funkcjonowania człowieka po doświadczeniach traumatycznych**

Po przeżyciu ekstremalnego stresu często obserwuje się nieodwracalne zmiany w psychice, które mogą wyrażać się wrogim lub nieufnym nastawieniem do świata, stałym uczuciem pustki, a nawet beznadziejności, wycofaniem z życia społecznego, napięciem i rozdrażnieniem. Ich podłożem jest utrzymujące się poczucie zagrożenia i wyobcowania.

Następstwem doświadczenia traumy mogą być również trwałe zmiany w sferze emocjonalnej (myśli samobójcze, samookaleczenia, impulsywność lub zahamowanie w sferze seksualnej) oraz zmiany w świadomości pod postacią amnezji lub hipermnezji, stany depersonalizacji.

Obraz możliwych psychicznych skutków traumatycznych przeżyć nie byłby pełny, gdyby ograniczyć się wyłącznie do następstw negatywnych. Coraz częściej podkreśla się pozytywne następstwa przeżycia sytuacji ekstremalnej, tzw. Potraumatyczny Wzrost (*PTG, Post-Traumatic Growth*). Dokonujące się pozytywne zmiany obserwuje się m.in. w relacjach interpersonalnych – osoby stają się bardziej otwarte na innych ludzi, łatwiej dzielą się z innymi swoimi przeżyciami, wzrasta empatia.

Doświadczenie traumy zwiększa odporność na sytuacje trudne, daje poczucie siły i pewności siebie. Zmienia również priorytety życiowe, pozwala znaleźć nowe możliwości realizowania swojego życia.

## 5. Grupy wsparcia jako forma pomocy psychologicznej

Grupy wsparcia to jedna z form pomocy psychologicznej. Kierowane są do ludzi bez poważnych zaburzeń psychicznych, w sytuacji kryzysowej, doświadczających poczucia osamotnienia, wyobcowania, ale również do osób nastawionych na rozwój osobisty.

**Grupy wsparcia mogą mieć charakter:**

- **otwarty**, umożliwiający dołączenie nowej osoby na każdym etapie pracy;
- **zamknięty**, w których nie ma możliwości dołączenia do spotkań po ich rozpoczęciu.

**Formy pomocy w grupach wsparcia:**

- dostarczenie informacji;
- porady;
- ukazywanie własnych doświadczeń związanych z określonym problemem;
- nawiązywanie nowych kontaktów i relacji społecznych z osobami o podobnych doświadczeniach;
- słuchanie i akceptacja innych uczestników spotkania.

**Zalety grup wsparcia:**

- sprzyjają rozwijaniu nowych mechanizmów i umiejętności radzenia sobie w sytuacjach trudnych, konfliktowych;
- pomagają zwalczać własną bezradność;
- zwiększają świadomość uczestników na temat własnych pragnień, dążeń i celów;
- dają wsparcie i przez to budują poczucie bezpieczeństwa, redukują lęk.

**Formalne grupy wsparcia:**

- działalność tych grup oparta jest najczęściej na określonym programie;
- organizowane są przez specjalistyczne instytucje i prowadzone przez osoby profesjonalnie do tego przygotowane, tj. psychologów lub psychoterapeutów;
- w spotkaniach uczestniczą często tzw. moderatorzy, czyli osoby, które poradziły sobie z danym problemem i chcą służyć pomocą, wsparciem innym;
- spotkania profesjonalnych grup wsparcia odbywają się zwykle w poradniach psychologicznych, poradniach rodzinnych, ośrodkach terapii uzależnień, szpitalach psychiatrycznych.

**Samopomocowe grupy wsparcia:**

- tworzone są przez nieprofesjonalistów;
- uczestnicy wzorują się na własnych doświadczeniach;
- brak w nich tzw. osoby prowadzącej, która czuwa nad procesami w niej zachodzącymi, sposobami komunikacji;
- powstają w związku z jakimś konkretnym wydarzeniem, problemem, sytuacją;
- każda grupa ma swój styl funkcjonowania – własne reguły dostępności, częstotliwość i formę spotkań, treść poruszanych tematów.

**Internetowe formy wsparcia**

Internet we współczesnym świecie daje możliwości łatwego nawiązywania kontaktów czy uczestniczenia w życiu społecznym także osobom, które z różnych powodów nie wychodzą z domu, a nawet nie opuszczają łóżka. Korzystają z tego internetowe grupy/fora wsparcia. Skupiają osoby z podobnymi problemami, które chcą dzielić się swoim doświadczeniem, wzajemnie wspierać. Najczęściej interaktywna grupa wsparcia tworzona jest przez osobę/grupę osób zainteresowanych danym problemem, która może być wspierana przez formalnego lidera.

Grupy wsparcia online są bardzo zróżnicowane – różnią się między sobą celami, stopniem ujawniania własnych problemów i emocji, poziomem intymności. Niewątpliwą cechą internetowych grup wsparcia jest anonimowość i łatwość nawiązywania kontaktu, a także wygoda i dostępność. Grupy wsparcia online obarczone są ryzykiem sprzyjania izolacji społecznej ich uczestników.

## 6. Psychoedukacja i psychoprophylaktyka

Psychoedukacja stanowi podstawową interwencję terapeutyczną w leczeniu zaburzeń psychicznych, szczególnie najcięższych, przebiegających przewlekłe, często nawracających, np. depresja, zaburzenia lękowe. Rozu-

miana jest jako technika i postawa terapeuty nastawiona na wzmocnienie pacjenta, pogłębienie jego wiedzy na temat choroby, ale również zasobów wewnętrznych i zewnętrznych, osobistych umiejętności radzenia sobie oraz pobudzenia go do współodpowiedzialności i pracy na rzecz dobrego samopoczucia psychicznego. Psychoedukacja może odbywać się w formie indywidualnej lub grupowej (w zależności od potrzeb chorego czy rodziny), z udziałem rodziców i innych członków rodziny, opiekunów bądź przyjaciół.

Psychoprofilaktykę należy rozumieć jako zespół działań podejmowanych w celu zapobiegania niekorzystnym wydarzeniom w życiu człowieka. Zjawiska te mogą stać się przyczyną zaburzeń w funkcjonowaniu somatycznym, fizycznym, psychicznym i społecznym człowieka.

### **6.1. Opracowanie scenariusza zajęć psychoedukacyjnych**

Podstawowe składowe scenariusza zajęć psychoedukacyjnych:

- temat;
- cel ogólny i cele szczegółowe;
- metody i techniki prowadzenia zajęć;
- środki/pomoce dydaktyczne;
- grupa docelowa;
- miejsce prowadzenia zajęć;
- czas trwania;
- oczekiwane efekty;
- literatura.

## **MODUŁ II**

# **WSPARCIE PACJENTA I JEGO RODZINY W PROCESIE ADAPTACJI DO CHOROBY I NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI JAKO SYTUACJI TRUDNEJ**

**Cel modułu:** wyposażenie pielęgniarki i położnej w umiejętności z zakresu udzielenia wsparcia w procesie adaptacji do choroby i niepełnosprawności jako sytuacji trudnej.

### **1. Konsekwencje hospitalizacji i choroby przewlekłej dla pacjenta i jego rodziny**

#### **1.1. Obniżenie/utrata sprawności fizycznej i zmiany w dotychczasowym sposobie życia, wydarzeniach rodzinnych i spotkaniach ze znajomymi**

Dla człowieka choroba stanowi silne źródło stresu. Początek choroby wywołuje u chorych **frustrację i depresję potrzeb**. W szybkim okresie choroby zagrożona zostaje potrzeba **bezpieczeństwa, autonomii i niezależności**. Skutki choroby przewlekłej mogą utrzymywać się i/lub nasilać w czasie, co powoduje negatywne konsekwencje we wszystkich sferach życia pacjenta i jego rodziny.

#### **1.2. Ograniczenie/utrata możliwości pełnienia dotychczasowych ról społecznych i wzrost społecznej izolacji, zmiana/przerwanie życia zawodowego**

Skutki choroby przewlekłej	
Dla pacjenta	Dla rodziny
<ul style="list-style-type: none"> <li>– w obszarze emocjonalnym:                             <ul style="list-style-type: none"> <li>• lęk,</li> <li>• gniew,</li> <li>• przygnębienie,</li> <li>• smutek,</li> <li>• wstyd,</li> <li>• poczucie niskiej wartości,</li> <li>• poczucie winy;</li> </ul> </li> <li>– trudności ze skupieniem uwagi;</li> <li>– podporządkowanie życia leczeniu i zabiegom;</li> <li>– ograniczenie kontaktów społecznych (izolacja);</li> <li>– pogorszenie życia zawodowego (koszty osobiste, takie jak utrata prestiżu, możliwości zawodowego rozwoju, skutki finansowe);</li> <li>– zmiana wyglądu (np. wyniszczenie nowotworowe, rany, łysienie, okaleczenia pooperacyjne);</li> <li>– obniżenie/utrata sprawności fizycznej i zmiany w dotychczasowym sposobie życia, wydarzeniach rodzinnych i spotkaniach ze znajomymi;</li> <li>– zmiana w dotychczasowej hierarchii wartości;</li> <li>– zmiana ról społecznych.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– zaburzenia komunikacji w rodzinie;</li> <li>– osamotnienie, zagubienie, bezradność, współczucie, lęk, przygnębienie, niepewność, frustracja;</li> <li>– zwiększone napięcie emocjonalne;</li> <li>– wrogie reakcje względem chorego;</li> <li>– problemy materialne;</li> <li>– zmęczenie (w konsekwencji: depresja, lęk, mniejsza odporność na infekcje, zaburzenia/choroby somatyczne z różnych układów organizmu);</li> <li>– rezygnacja z osobistych celów i ról na rzecz chorego;</li> <li>– potrzeba wsparcia;</li> <li>– negowanie konfliktów, tłumienie uczuć;</li> <li>– integracja rodziny, wzrost zapotrzebowania na bliskość;</li> <li>– poprawa relacji między członkami rodziny.</li> </ul>

De Walden-Gałuszko K. opisuje, że w rodzinach, w których więź była silna przed rozpoznaniem choroby, pod jej wpływem członkowie zbliżają się do siebie. Postawa otwartości, a także nastawienie na jawne mówienie o chorobie, pozwalają na bezpieczne odreagowywanie emocji, a także na wspólne rozwiązywanie problemów.

W sytuacji choroby istotne jest **wsparcie psychologiczne** wszystkich osób w systemie rodzinnym.

### 1.3. Konieczność poddawania się rygorowi przyjmowania leków, kontroli lekarskich i innych zaleceń związanych na przykład z dietą

Choroba nie zawsze jest przyczyną izolowania się od kontaktów społecznych. Są osoby, które traktują chorobę jako **wyzwanie i bodziec** do szerszego rozwoju w obszarze społecznym. Zdarza się, że osoby z chorobą przewlekłą i niepełnosprawnością rozpoczynają i prowadzą intensywną działalność, odkrywając swoje umiejętności (organizacyjne, przywódcze, twórcze), co więcej, mają pozytywny wpływ na funkcjonowanie innych osób.

Choroba często zmienia dotychczasowe życie, powodując izolację i zmusza do rezygnacji z:

- pracy zarobkowej;
- własnych zainteresowań;
- sposobu spędzania wolnego czasu;
- dotychczasowego trybu życia (rygor przyjmowania leków, kontrole lekarskie, zmiana diety, aktywność fizyczna);
- podejmowanych aktywności w grupach społecznych.

### 1.4. Zmiana celów i wartości w rodzinie, układu ról, sytuacji materialnej rodziny.

Na zachowania się rodziny wobec osoby chorej i niepełnosprawnej wpływają: **rodzaj dysfunkcji, nagłość** jej wystąpienia, **czas trwania** choroby i niepełnosprawności oraz **atmosfera** panująca w rodzinie (tj. stopień integracji rodziny i jej zdolność do adaptacji w trudnych sytuacjach).

Rodzina chorego, patrząc na cierpienie wywołane bólem u swojego bliskiego, może czuć niemoc tak swoją, jak i medycyny. Towarzystwo w chorobie bliskiej osobie, do której żywi się ambiwalentne uczucia (wywołane wcześniejszymi konfliktami), może wyzwalać napięcie wyrażające się złością, poczuciem winy, pretensjami. To wszystko składa się na **osłabienie rodzinnych mechanizmów zaradczych**.

Dla rodziny choroba jej członka może być sytuacją wielostronnej reorganizacji dotychczasowego życia.

Elementem łączącym przeżycia emocjonalne wszystkich zmagających się z chorobą jest **lęk**. Często wyraża się on napadami panicznego lęku, utratą nadziei, poczuciem porażki, smutkiem, depresją, rozpaczą, gniewem, złością, zamykaniem się w sobie, alienacją, poczuciem utraty kontroli nad swoim życiem.

#### Postawy rodzin wobec osób chorych i niepełnosprawnych:

<i>pozytywna</i> (zbliżanie się ku obiektowi)	<ul style="list-style-type: none"><li>• akceptacja związana z życzliwością i szacunkiem;</li><li>• współdziałanie, przyjazne zachowanie, empatia, współczucie;</li></ul>
<i>negatywna</i> (oddalanie się od obiektu)	<ul style="list-style-type: none"><li>• postawa odrzucenia;</li><li>• agresja, podejrzliwość, poczucie wyższości, wstręt;</li></ul>
<i>pośrednia</i>	<ul style="list-style-type: none"><li>• współczucie, litość i obojętność (neutralność uczuciowa).</li></ul>

#### Reakcje rodziny i ich zdolność radzenia sobie z trudną sytuacją zależą od:

- kondycji fizycznej;
- kondycji psychicznej;
- otrzymywanego wsparcia:
  - od innych osób z bliskiego otoczenia (czasowe odciążenie od codziennie sprawowanej opieki);
  - w zakresie profesjonalnej pomocy (programy psychoedukacyjne, wsparcie psychologiczne).

#### 1.5. Choroba jako zadanie rozwojowe dla pacjenta i jego rodziny

Realizacja zadań rozwojowych każdej osoby uzależniona jest od możliwości i zasobów organizmu w zakresie:



Osoba udzielająca wsparcia psychologicznego powinna **dostosować metody pomocy do indywidualnych potrzeb i wieku pacjenta**.

W przypadku choroby psychicznej warto prowadzić wsparcie psychologiczne pacjenta we współpracy z lekarzem psychiatrą.

Pomoc i wsparcie członków rodziny:

- motywuje chorych do pozytywnego myślenia o chorobie;
- ułatwia adaptację chorego do pobytu w szpitalu;
- wpływa na zaspokajanie potrzeb emocjonalnych (uspokojenie, umacnianie, nadzieja).

#### 1.6. Nadmierna opiekuńczość rodziny wobec chorego

Zgodnie z definicją nadopiekuńczość jest nadmierną troską o innych. Zachowania te często są bagatelizowane przez osoby je reprezentujące. Nadopiekuńczość niesie za sobą negatywne skutki.

### Niekorzystne konsekwencje nadopiekuńczości:

#### w relacji rodzic-dziecko:

- wystąpienie niepożądanych skutków w rozwoju dziecka;
- postawa bezkrytyczna;
- infantylne traktowanie dziecka;
- niedocenywanie jego możliwości;
- rozwiązywanie za niego problemów czy trudności;
- utrudnienie samodzielności, prowadzi do uzależnienia od opiekuna;
- zahamowanie rozwoju społecznego dziecka;

#### w relacji osoba chora, z niepełnosprawnością-opiekun:

- zmiana relacji rodzinnych;
- wypadnięcie z ról społecznych;
- osadzenie osoby w jednej roli: osoby z chorobą, niepełnosprawnością.

## 2. Rola pielęgniarki i położnej we wsparciu chorego i jego rodziny podczas hospitalizacji i choroby

### W pracy z pacjentem niezbędna jest znajomość:

- podstawowych zasad komunikacji interpersonalnej (umiejętność empatii i aktywnego słuchania);
- metod pomocy psychologicznej;
- reakcji człowieka na stres i chorobę.

Odpowiednia pomoc polega na **wzmacnianiu autonomii chorego** poprzez:

- włączanie pacjenta w proces opieki;
- czynienie pacjenta współodpowiedzialnym za podejmowane decyzje;
- holistyczne i podmiotowe traktowanie pacjenta.

Postępująca i nieuleczalna choroba **zagroza tożsamości** chorego oraz **obniża jego poczucie własnej wartości**. Relacja pomiędzy pielęgniarką, położną a pacjentem, rodziną dokonuje się na wielu płaszczyznach:

- w kontekście medycznym (somatycznych aspektów choroby);
- spotkania z pacjentem, jego rodziną w charakterze międzyludzkiej relacji, co warunkuje uwzględnienie obaw, emocji, poglądów, dążeń poszczególnych osób w systemie;
- wiedzy, umiejętności pielęgniarki, położnej, które stanowią istotę roli instrumentalnej oraz zdolności nawiązywania kontaktu, empatii, oddziaływań na stan emocjonalny pacjenta i jego rodziny;
- znajomość prawidłowości zachowań człowieka, reakcji na stres, chorobę, zasad komunikacji interpersonalnej, a także metod stosowanych we wsparciu psychologicznym w celu osiągnięcia sukcesu terapeutycznego.

### 2.1. Uśmierzanie emocjonalnej reakcji na chorobę

**Redukowanie lęku, poczucia bezradności, depresji, rozdrażnienia, pomoc w odreagowaniu emocji**

Pacjenci i ich bliscy w czasie trwania choroby, na każdym jej etapie, potrzebują wsparcia zarówno informacyjnego, jak i psychologicznego. Pojawiające się emocje (smutek, żal, pustka, rozgoryczenie, gniew, rozpacz, złość, poczucie bezsilności, bezradność) są odpowiedzią na interpretację trudnej sytuacji i poczucie niesprawiedliwości.

**Rolą pielęgniarki i położnej, które udzielają wsparcia, jest rozumienie mechanizmów zaradczych oraz umiejętność wykorzystania sposobów radzenia sobie z trudnościami, które występują w sytuacji kryzysowej.**

### Sposoby radzenia sobie z emocjami:

- nawiązanie pełnej zaufania **relacji terapeutycznej** (zadbanie o przestrzeń, gdzie pacjent może bezpiecznie mówić o swoich żalach, obawach i zmartwieniach bez ryzyka, że zostanie emocjonalnie odrzucony);
- udzielenie chorym i ich bliskim niezbędnych **informacji** na temat choroby oraz sposobów radzenia sobie z nią.

### 2.2. Budowanie sił psychicznych pacjenta oraz jego zasobów, które są potrzebne w walce z chorobą Wzmacnianie nadziei, zwiększanie poczucia własnej wartości, podnoszenie poczucia kontroli, sensu.

W każdej sferze człowieka (biologicznej, psychicznej, społecznej i duchowej) zawarte są predyspozycje (zasoby), których uaktywnienie koreluje z kierunkiem zdrowienia, choroby. Źródłem zasobów jest **psychika człowieka**: cechy osobowości, temperament, samoakceptacja, samoocena, poczucie tożsamości, sprawstwa, kontroli, własnej skuteczności. Ponadto istotnymi zasobami są **kompetencje życiowe** jednostki (umiejętność skutecznego rozwiązywania zadań, oddziaływanie na otoczenie), **kompetencje poznawcze** (inteligencja, elastyczność, refleksyjność, twórczość, otwartość, abstrakcja), a także **kompetencje emocjonalne** (inteligencja emocjonalna). Zasoby w sferze społecznej mogą mieć charakter wrodzony, jak i stanowić wyuczoną formę funkcjonowania społecznego. **Wsparcie społeczne**, spostrzegane jako duży zasób w zdrowiu i w chorobie, świadczy o kompetencji przynależności do określonych grup społecznych cechujących się budowaniem lub tworzeniem poczucia bliskości. Dodatkowo istotną cechą osobowości sprzyjającą optymalnemu funkcjonowaniu człowieka jest **poczucie koherencji** (na które składają się poczucia: zrozumiałości, zaradności, sensowności).

Zasoby z każdej sfery życiowej człowieka wpływają na zwiększenie skuteczności radzenia sobie z trudnymi sytuacjami. Wyzwalają pozytywne emocje, które stanowią źródło energii człowieka i są istotnym elementem sprzyjającym utrzymaniu równowagi wewnętrznej.

Jednym z celów pomocy psychologicznej jest określenie i uaktywnienie zasobów pacjenta, jego mechanizmów i sposobów radzenia sobie, które mogą być bezpośrednio przydatne w radzeniu sobie z chorobą.

### 3. Ocena adaptacji pacjenta do choroby i hospitalizacji

Adaptacja do choroby to proces radzenia sobie z samą chorobą i jej konsekwencjami dotyczącymi codziennego funkcjonowania. W dłuższej perspektywie wymaga akceptacji nowych okoliczności związanych z obszarem bio-psycho-społecznym. Jej zadaniem jest przywracanie samemu sobie dobrego samopoczucia.

#### 3.1. Skala do pomiaru odczuwanego stresu

**PSS-10 (ang. The Perceived Stress Scale) Cohen S., Kamarck T., Mermelstein R.; polska adaptacja: Juczyński Z., Ogińska-Bulik N.**

Skala służy do pomiaru odczuwanego stresu w badaniu indywidualnym lub grupowym. Składa się z 10 pytań dokonujących subiektywnej oceny odczuć w zakresie: problemów, zdarzeń osobistych, zachowań, sposobów radzenia sobie. Czas wypełniania kwestionariusza zajmuje około 5 minut. Oceniane są odczucia z ostatniego miesiąca.

#### 3.2. Skala przystosowania psychicznego do choroby nowotworowej

**Mini-Mac (ang. Mini-Mental Adjustment to Cancer) Watson M., Law M., Santos M., Greer S., Baruch J., Bliss J.; polska adaptacja: Juczyński Z.**

Skala służy do pomiaru czterech strategii radzenia sobie z chorobą nowotworową w dwóch kategoriach: konstruktywnej, destrukcyjnej. Składa się z 29 pytań oceniających reakcję na diagnozę choroby nowotworowej oraz zmiany zachodzące w trakcie choroby (okres leczenia, rehabilitacji) w 4 kategoriach: zaabsorbowanie lękowe, duch walki, bezradność-beznadzieję, pozytywne przewartościowanie.

#### 3.3 Skala do pomiaru stopnia akceptacji choroby

**AIS (ang. Acceptance of Illness Scale) Felton B.J., Revenson T.A., Hinrichsen G.A., polska adaptacja: Juczyński Z.**

Skala służy do pomiaru stopnia akceptacji choroby przez samych chorych. Jest stosowana u każdego chorego, bez względu na rozpoznanie choroby. Składa się z 8 stwierdzeń opisujących negatywne konsekwencje stanu zdrowia.

## MODUŁ III

# INTERWENCJA KRYZYSOWA

**Cel modułu:** wyposażenie pielęgniarki i położnej w umiejętności zastosowania interwencji kryzysowej.

### 1. Holistyczne spojrzenie na pracę z osobą w kryzysie

W teorii kryzysu podstawowym założeniem jest zasada homeostazy i potrzeba jej zachowania. Osoba w odpowiedzi na wydarzenie zagrażające utrzymaniu równowagi reaguje narastającym uczuciem niepokoju i napięcia.

Krytyczne wydarzenia życiowe są opisywane jako przeszkody w osiągnięciu celu życiowego i są interpretowane jako niemożliwe do pokonania. Wymuszają zmianę w dotychczasowym funkcjonowaniu. Kryzys wyczerpuje zasoby wewnętrzne, narusza mechanizmy radzenia sobie z trudnościami dotychczas stosowane. Celem interwencji kryzysowej jest zapobieganie utracie i/lub przywracanie utraconej w wyniku zdarzenia krytycznego równowagi, zdolności do działania i autonomii.

**Kryteria oceny trudnej sytuacji jako kryzysu:**

- rzeczywista sytuacja, która się wydarzyła (np. śmierć bliskiej osoby, powódź);
- subiektywne postrzeganie i interpretowanie przez człowieka danej sytuacji jako krytycznej. Subiektywność oznacza, że to samo wydarzenie dla jednej osoby może być kryzysem, a dla innej nie. Osoba przeżywająca kryzys ma poczucie utraty kontroli nad własnym życiem i subiektywnie nie postrzega swoich zasobów jako aktywnych dla siebie.

Najbardziej klasyczny model interwencji kryzysowej polega na zapewnieniu wsparcia emocjonalnego, poczucia bezpieczeństwa i na zredukowaniu lęku w okresie, kiedy zaburzona jest jasność myślenia i utrudnione właściwe decyzje i działania.

Zadaniem osoby pomagającej jest:

- koncentracja na zgłaszanym problemie jako trudności;
- opracowanie planu działania (krótko- i długoterminowych celów pracy);
- koncentracja na celach krótkoterminowych (działaniach, które mają przynieść ulgę);
- mobilizacja do podjęcia terapii długoterminowej wraz ze wskazaniem miejsca jej odbycia.

### 2. Rodzaje wydarzeń wywołujących kryzys psychologiczny

- kryzysy rozwojowe (urodzenie dziecka, przejście na emeryturę);
- kryzysy sytuacyjne – nagłe, nieprzewidziane zdarzenia, trudne do kontrolowania, które wywołują zmianę, zwrot życiowy (śmierć bliskiej osoby);
- kryzysy środowiskowe – katastrofy naturalne (powódź, trzęsienie ziemi), lub wywołane aktywnością człowieka (wojna);
- kryzysy egzystencjalne (konflikty i lęki dotyczące sensu życia człowieka, jego wolności czy odpowiedzialności).

### 3. Budowanie relacji terapeutycznej opartej na bezpieczeństwie i zaufaniu

Wiodącym działaniem w interwencji kryzysowej jest nawiązanie wspierającej relacji oraz zapewnienie bezpieczeństwa.

Pielęgniarka, położna pomagająca w kryzysie musi posiadać umiejętności budowania relacji opartej na bezpieczeństwie i zaufaniu, takie jak:

- stworzenie klimatu sprzyjającego poznaniu perspektywy pacjenta i jego wspieraniu (koncentracja na pacjencie, uważność, zaciekawienie, zachowania niewerbalne sprzyjające dobrej relacji – kontakt wzrokowy, wyraz twarzy, pozycja ciała);



- przechodzenie od pytań otwartych do pytań zamkniętych („Jak się Pani czuje?”, „Proszę mi opowiedzieć, jak to się stało?”);
- empatyczne słuchanie;
- uświadamianie pacjentowi, że jest rozumiany („Rozumiem, że to jest frustrujące”);
- wspomaganie pacjenta w udzielaniu odpowiedzi – operowanie ciszą, używanie powtórzeń, parafrazowanie;
- odczytywanie werbalnych i niewerbalnych sygnałów pacjenta świadczących o przeżywaniu emocji przez chorego i reagowanie na nie poprzez sprawdzanie ich i potwierdzanie ich adekwatności;
- odzwierciedlanie uczuć i potrzeb;
- klaryfikacja;
- zachęcanie do bezpiecznego wyrażania emocji;
- wspierające sposoby reagowania na myśli i uczucia pacjenta;
- reakcja akceptująca prawa pacjenta do poglądów i uczuć (przyjęcie myśli i uczuć pacjenta, nazwanie ich, powtarzanie i podsumowanie);
- reakcja empatyczna (np. „Zdaję sobie sprawę, jak trudno Pani o tym rozmawiać”) – użycie jej do wyrażenia zrozumienia trudnego położenia pacjenta oraz uznania jego uczuć;
- sposoby wyrażające bezpośrednie wsparcie i troskę (np. „Niepokoi mnie, że będzie Pani sama wracała do domu samochodem”, „Jeśli jeszcze mogę coś dla Pani zrobić, proszę mi powiedzieć”);
- pozytywne wzmocnienia (docenienie starań);
- komunikowanie autentyczności (spójność wewnętrzna, bycie szczerym na słowa drugiej osoby);
- udzielanie wyjaśnień pomagających zrozumieć sytuację i redukujących lęk.

#### **4. Komunikowanie się w wybranych sytuacjach kryzysowych związanych z chorobą somatyczną**

##### **4.1. Przekazywanie niepomysłnych informacji pacjentowi i jego rodzinie**

**Informacja niepomysłna** to komunikat, który w sposób decydujący i niekorzystny zmienia postrzeganie przez chorego jego własnej przyszłości (informacje o nieuleczalnej, ciężkiej chorobie czy o zakończeniu leczenia przyczynowego). W przekazywaniu niepomysłnych informacji ważne jest uwzględnienie rodziny, pamiętając o tym, że najważniejszy jest pacjent, jego wola, decyzja.

Dla pacjenta, jego rodziny sytuacja, w której otrzymują niepomysłną informację, stanowi duże obciążenie psychiczne i jest silnym stresem. Zazwyczaj jest doświadczana jako sytuacja kryzysowa, powodująca tymczasowy szok lub nagłe ujawnienie emocji (gniew, złość, płacz, lęk).

##### **4.1.1. Zasady przekazywania niepomysłnych wiadomości**

Zasady przekazywania niepomysłnych wiadomości ujęto w tzw. protokołach (m.in. SPIKES i EMPATIA).

**Protokół SPIKES** – etapy przekazywania niepomysłnych informacji wg *WF. Baile i wsp.*

**S: SETTING/WŁAŚCIWE OTOCZENIE** – Zorganizowanie właściwego miejsca i czasu przed rozmową z pacjentem.

**P: PERCEPTION/ROZPOZNANIE STANU WIEDZY CHOREGO** – Zorientowanie się, jaką **chory ma wiedzę** o swojej sytuacji. Można zadać pytania otwarte, np. „Co Pan myśli o swojej chorobie? Co dotychczas dowiedział/a się Pan/i o swoim stanie zdrowia?”. Dzięki wypowiedzi chorego otrzymujemy informacje, które pomogą ocenić, jak wiele wiadomości trzeba przekazać choremu i jakie dla chorego może to stanowić obciążenie.

**I: INVITATION/ZAPROSZENIE** – Ocena, jak wiele chory chce wiedzieć na temat swojego stanu zdrowia i **przyjęcie „zaproszenia” do dalszej rozmowy**. Żeby ocenić, na ile chory jest gotowy do przyjęcia informacji. Można zapytać: „Czy chciałby Pan, aby wyjaśnić wyniki badania?”. Gdy uzyska się „zaproszenie” do dalszej rozmowy, można przejść do udzielania informacji. Jeśli otrzymamy sygnał, że chory nie chce rozmawiać, na przykład, gdy chory mówi: „Proszę wszystko powiedzieć żonie, ona lepiej się w tym orientuje”, kończymy rozmowę, ustalając dalsze postępowanie.

**K: KNOWLEDGE/PRZEKAZANIE INFORMACJI** – Sygnał/informacja o niekorzystnym charakterze, tzw. strzał ostrzegawczy i oczekiwanie na reakcję pacjenta, np. „Wyniki Pana badań nie są najlepsze”, „Nie mam dla Pana dobrych informacji”. Gdy chory zareaguje, pytając o szczegóły, przystępuje się do **przekazania konkretnych informacji** w zrozumiałym dla pacjenta sposób. Podobnie jak w poprzednim etapie, jeśli uzyskamy od chorego sygnał, że nie chce wiedzieć więcej, kończymy rozmowę. Może bowiem zdarzyć się, że chory nie będzie gotowy

na przyjęcie niepomysłnej informacji. Należy wtedy zaproponować rozmowę w późniejszym czasie, dając choremu możliwość adaptacji do myśli o niepomysłnym przebiegu choroby. Przekazywanie informacji, mimo braku gotowości chorego, może spowodować wzmocnienie mechanizmów obronnych oraz negatywną postawę.

**E: EMOTIONS AND EMPATHY/ EMOCJE I EMPATIA** – Pozwolenie choremu na **wyrażenie swoich emocji** i wypowiedzenie myśli, na które dobrze jest **zareagować z empatią**. Należy również wyrazić delikatnie swoje odczucia, np. „Bardzo mi przykro, że mam dla Pana takie informacje”.

**S: STRATEGY AND SUMMARY/PLAN DZIAŁANIA I PODSUMOWANIE** – Ostatni etap to **podsumowanie** oraz ustalenie planu postępowania. Należy upewnić się, uzyskać potwierdzenie, że chory dobrze zrozumiał i zapamiętał najważniejsze ustalenia.

#### **Protokół EMPATIA wg A. Jankowskiej**

**E – Emocje** – Przygotowanie planu rozmowy, uświadomienie sobie przewidywanych emocji osób, którym przekazuje się informację oraz swoich własnych.

**M – Miejsce, osoby i czas** – Konieczne jest znalezienie odpowiedniego, spokojnego miejsca. Zaplanowany czas na rozmowę powinien być wykorzystany wyłącznie na nią.

**P – Perspektywa pacjenta, poziom wiedzy i gotowość pacjenta** – Należy poznać, jaką wiedzę ma pacjent o swojej chorobie.

**A – Adekwatny język** – Należy używać języka zrozumiałego dla pacjenta.

**T – Treść wiadomości** – Przed podaniem złej wiadomości warto powiedzieć zdanie ostrzegające, np. „Bardzo mi przykro, że nie mam dla Państwa lepszych wiadomości”. Treść wiadomości należy przekazać bezpośrednio i jak najprościej.

**I – Informacje dodatkowe** – Należy zapewnić o dalszej opiece i przedstawić plan postępowania. Udzielić odpowiedzi na wszelkie pytania.

**A – Adnotacja w dokumentacji** – Udokumentować przebieg rozmowy.

#### **Rola pielęgniarki, położnej w zespole terapeutycznym w zakresie przekazywania niepomysłnych informacji pacjentowi**

Zagadnienia prawne i etyczne dotyczące przekazywania informacji dotyczących zdrowia zawarte są w dokumentach: *Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, Ustawa o zawodach lekarza i lekarza dentystry, Ustawa o zawodach pielęgniarki i położnej, Kodeks Etyki Lekarskiej, Kodeks Etyki Zawodowej Pielęgniarki i Położnej RP*.

**Pielęgniarka, położna** jako członek zespołu interdyscyplinarnego **powinna znać etapy przekazywania niepomysłnych informacji**, możliwe reakcje pacjenta oraz umieć odpowiednio zareagować:

- przed rozmową chorego z lekarzem może rozpoznać, czy pacjent jest przygotowany do przyjęcia niepomysłnej informacji, często jest świadkiem przeżywania przez chorego trudnych emocji czy niepokoju związanego z niepewnością diagnozy i rokowania;
- otrzymanie niepomysłnych informacji może spowodować szok u chorego i wywołać lęk, na tym etapie pacjent może oczekiwać od pielęgniarki, położnej wyjaśnienia niezrozumiałych słów, potwierdzenia uzyskanych informacji i wsparcia;
- należy obserwować pacjenta i rozpoznać, czy jest on gotowy do przyjęcia kolejnych informacji.

#### **4.2. Stan zagrożenia życia pacjenta. Wspierające komunikowanie się z pacjentem i jego rodziną**

Choroba zagrażająca życiu może stanowić poważny kryzys zarówno dla pacjenta, jak i dla osób bliskich choremu. Stan zagrożenia życia wywołuje bardzo silne emocje, osoba przeżywająca je może nie być zdolna do racjonalnego myślenia. Dotychczas stosowane mechanizmy radzenia sobie z chorobą, niepełnosprawnością jako trudną sytuacją mogą nie przynosić już ulgi.

**Interwencja kryzysowa polega na:**

- udzieleniu pacjentowi i jego rodzinie wsparcia poprzez nawiązanie dobrego kontaktu, wysłuchanie ich relacji, zachęcanie do otwartego wyrażania uczuć czy zadawania pytań, towarzyszenie;
- pomocy w zrozumieniu sytuacji poprzez wyjaśnienie wszelkich wątpliwości, udzielaniu informacji;
- propozycji konkretnych sposobów zachowań, np. odbycia dodatkowej rozmowy z lekarzem, przemyślenia decyzji o operacji/dalszym leczeniu przyczynowym;
- budowaniu i podtrzymywaniu realnej nadziei poprzez tworzenie perspektywy na najbliższy czas (dzień, tydzień, miesiąc).

## **5. Ocena natężenia kryzysu**

Zadaniem osoby pomagającej w kryzysie jest koncentracja na zgłaszanym problemie jako trudności; opracowanie planu działania (krótko- i długoterminowych celów pracy); koncentracja na celach krótkoterminowych (działaniach, które mają przynieść ulgę) oraz mobilizacja do podjęcia terapii długoterminowej wraz ze wskazaniem miejsca jej odbycia.

**Trójwymiarowy Model Oceny Kryzysu (TAF, ang. *Triage Assessment Formular*)**

Ocena natężenia kryzysu to subiektywna ocena natężenia sytuacji kryzysowej dokonana przez interwenta na podstawie tego, co pomagający słyszy od osoby znajdującej się w kryzysie oraz tego, co jest możliwe do zaobserwowania w jego zachowaniu. Pomocnym narzędziem jest kwestionariusz TAF, który obejmuje **afektywne, behawioralne i poznawcze** wymiary przechodzącego kryzysu pacjenta.

**Ocena wymiaru afektywnego**

- Czy pacjent stara się unikać konfrontacji z sytuacją, ucieka od emocji?
- Czy wyraża swoje emocje?
- W jakim stopniu reakcje emocjonalne są napędzane przez innych ludzi?
- Na ile reakcje emocjonalne są adekwatne/typowe/normalne do sytuacji?

Ocena emocji często ujmowana jest w skali kolorowej. Najczęściej występujące w kryzysie emocje to lęk (żółte), gniew (czerwone), smutek (czarne). Jeśli któraś z tych emocji zaczyna całkowicie ogarniać i wyczerpywać pacjenta, wzrasta niebezpieczeństwo wystąpienia zachowań destrukcyjnych. Stopień zaburzenia oceniamy wg. skali dziesięciostopniowej (1-10).

**Ocena wymiaru behawioralnego**

- Jakie działania podejmuje pacjent?
- Czy jest ktoś, do kogo pacjent może się zwrócić?
- Jakie pacjent podejmował działania w podobnych sytuacjach w przeszłości?

Ocena zachowania pacjenta w kategoriach: działania chybione, unikanie oraz paraliż działań. W skali dziesięciostopniowej ocenia się, czy pacjent radzi sobie w sposób adekwatny z przeżywanymi trudnościami.

**Ocena wymiaru poznawczego**

- Czy pacjent myśli realistycznie?
- Na ile zaostrza kryzys lub stosuje irracjonalne wytłumaczenia, przesadne oceny?

Ocena w skali dziesięciostopniowej dotyczy mechanizmów koncentracji uwagi pacjenta, które mają wpływ na możliwości podejmowania decyzji oraz kontroli sytuacji, którą pacjent przeżywa jako trudną. Ocena przebiegu procesów poznawczych pozwala na analizę ewentualnych zniekształceń w percepcji rzeczywistości, a także w postrzeganiu swojego wpływ na rozwiązanie sytuacji.

Końcową część kwestionariusza stanowi podsumowanie wyników w każdym z trzech wymiarów. Minimalna suma punktów we wszystkich skalach to 3 punkty, maksymalna to 30 punktów.

## **6. Ocena ryzyka zachowań suicydalnych**

**Ocena stopnia myśli samobójczych (C-SSRS, *Columbia – Suicide Severity Rating Scale*) Posner K.**

Kwestionariusz ma formę ustrukturyzowanego wywiadu. Ocenia stopień myśli samobójczych danej osoby w skali od „chęci śmierci” do „aktywnej myśli samobójczej” z konkretnym planem, zamiarem i zachowaniem. Skala identyfikuje określone zachowania, które mogą wskazywać na zamiar popełnienia samobójstwa przez daną osobę.

**Zrewidowany Kwestionariusz Zachowań Samobójczych (SBQ-R, *Suicide Behaviour Questionnaire Revised*) Osman A. i wsp.**

Jest krótką, samoopisową metodą przeznaczoną do różnicowania osób zagrożonych samobójstwem. Zwraca uwagę na znaczenie występowania wcześniejszych myśli i zachowań samobójczych w procesie diagnozy samobójstwa. Narzędzie składa się z czterech pytań dotyczących różnych aspektów zagrożenia samobójczego:

1. myśli i/lub zachowań samobójczych w ciągu całego życia;
2. częstości występowania myśli samobójczych w okresie ostatnich dwunastu miesięcy;
3. zagrożenia próbą samobójczą;
4. subiektywnej oceny prawdopodobieństwa zachowań samobójczych w przyszłości.

Metoda umożliwia wyznaczenie wyniku ogólnego będącego wskaźnikiem ryzyka samobójczego.

Należy ostrożnie podchodzić do posługiwania się narzędziami oceny ryzyka samobójstwa. Na podstawie całościowej oceny psychospołecznych czynników dotyczących pacjenta należy stosować programy nakierowane na pomoc osobom zagrożonym samobójstwem.

### 7. Procedura postępowania z osobą znajdującą się w kryzysie

Jednym z wzorów prowadzenia interwencji kryzysowej jest algorytm świadczenia pomocy wg A.R. Robertsa (model 7 kroków) ACT, gdzie:

- **A (ASSESSMENT/OSZACOWANIE)** – odnosi się do oceny potrzeb, bezpieczeństwa oraz szkód wyrządzonych przez sytuację kryzysową. W przypadku, gdy poszkodowanych jest więcej, w pierwszej kolejności pomoc powinny uzyskać osoby najbardziej tego potrzebujące, zwłaszcza gdy występująca sytuacja wiąże się z zagrożeniem życia.
- **C (CRISIS INTERVENTION/INTERWENCJA KRYZYSOWA)** – właściwy moment świadczenia pomocy w postaci interwencji kryzysowej, polegającej na okazaniu wsparcia osobie poszkodowanej, a także pomocy w znalezieniu i zastosowaniu rozwiązań problemu.
- **T (TRAUMA TREATMENT/LECZENIE URAZÓW)** – oznacza zapobieganie i leczenie następstw traumy, objawiającej się występowaniem zespołu stresu pourazowego – tzw. PTSD (*POST-TRAUMATIC STRESS DISORDER*).

### 8. Schemat interwencji kryzysowej. Model ABCD

Model ABCD opracowany przez W. Jones i R.V. Edwards wskazuje na poszczególne etapy świadczenia interwencji kryzysowej, opisane literami: A, B, C i D:

- A (ACHIEVE CONTACT/NAWIĄZANIE KONTAKTU)**, zwiększające poczucie bezpieczeństwa i pozwalające odbudować poczucie kontroli i wpływu.
- B (BOIL DOWN THE PROBLEM/OPANOWANIE PROBLEMU)**, czyli zmierzenie się z nim, zapoczątkowanie mówienia o problemie, okazywanie emocji i zapewnienie osoby będącej w kryzysie o pomocy.
- C (COPE WITH THE PROBLEM/RADZENIE SOBIE Z PROBLEMEM)**, szukanie sposobów radzenia sobie z trudnościami oraz podjęcie próby odnalezienia się w zastanej rzeczywistości, co w przyszłości pozwoli samodzielnie rozwiązywać przewidywane problemy.
- D (DETERMINE THE MEANING OF THE EVENT/UZYSKANIE ZNACZENIA WYDARZENIA)**, próba jego zrozumienia i otrzymanie pomocy w celu odzyskania nadziei; próba pogodzenia się z tym, co się wydarzyło.

### 9. Kierowanie do adekwatnej pomocy psychologicznej lub interwencyjnej

Pomoc w ramach interwencji kryzysowej jest działaniem krótkoterminowym, intensywnym i musi być podjęta tuż po wystąpieniu sytuacji kryzysowej. Dlatego tak istotne są umiejętności pielęgniarek, położnych i innych pracowników ochrony zdrowia, którzy pracują bezpośrednio z pacjentem i jego rodziną.

Pielęgniarka, położna  
może:

1. zalecić konsultację w Ośrodku Interwencji Kryzysowej (nie jest wymagane skierowanie);
2. skierować do psychologa (w ramach ubezpieczenia w NFZ potrzebne jest skierowanie).

## MODUŁ IV

# WSPARCIE CHOREGO I JEGO RODZINY W OKRESIE UMIERANIA. WSPARCIE RODZINY PODCZAS ŻAŁOBY

Cel modułu: wyposażenie pielęgniarki i położnej w umiejętność wsparcia pacjenta i jego rodziny w okresie umierania oraz rodziny w okresie żałoby.

### 1. Pojęcie duchowości w odnalezieniu sensu i znaczenia przeżywanego życia

#### 1.1. Ocena stanu duchowego pacjenta

Ocena stanu duchowego pozwala na rozpoznanie cierpienia, zdobycie informacji o sferze duchowej pacjenta, pomaga ustalić, co jest lub być może źródłem jego siły duchowej. Potrzeba znalezienia znaczenia i sensu nasila się w obliczu cierpienia, a rozpoznanie potrzeb duchowych pacjentów pozwala na opracowanie holistycznego planu opieki.

#### 1.2. Narzędzie FICA

Przeprowadzenie wywiadu z użyciem narzędzia FICA (wiera i przekonania, znaczenie, społeczność, wdrożenie do opieki) pozwala ocenić stan duchowy pacjenta, opracować plan opieki. Jeżeli istnieje natychmiastowa potrzeba udzielenia pomocy, skierować do np. kapelana.

<b>F (faith and belief)</b> wiera i przekonania	„Czy duchowość/religia jest dla Ciebie ważna?” lub „Czy masz jakieś przekonania, które pomagają Ci w radzeniu sobie ze stresem?”. Jeśli pacjent odpowiada „nie”, osoba przeprowadzająca wywiad może zapytać „Co nadaje Pana/Pani życiu sens?”. Czasem pacjent może odpowiedzieć, że rodzina, kariera lub przyroda.
<b>I (importance)</b> znaczenie	„Jak ważne są w Twoim życiu wiera i przekonania?”; „Czy Twoje przekonania wpływają na to, jak sobie radzisz, gdy jesteś chory?”; „Jaką rolę odgrywają Twoje przekonania w powrocie do zdrowia?”
<b>C (community)</b> społeczność	„Czy przynależysz do jakiejś wspólnoty/grupy społecznej, z którą łączą Cię podobnie przekonania religijne/duchowe?”; „Czy stanowi ona dla Ciebie źródło wsparcia i w jaki sposób?”; „Czy są osoby, które kochasz i które są dla Ciebie naprawdę ważne?”. Dla niektórych pacjentów grupy społeczne lub wspólnoty, takie jak te związane z kościołem czy meczetem, lub grupa przyjaciół o podobnych przekonaniach, mogą być źródłem bardzo dużego wsparcia.
<b>A (address in care)</b> wdrożenie do planu opieki	„W jaki sposób chciałbyś, żebym uwzględnił Twoje potrzeby w planie leczenia?”

### 2. Poszanowanie godności i autonomii chorego w obliczu śmierci i umierania

Godność osobowa człowieka wynika z samego faktu bycia człowiekiem i jest gwarancją jego wartości w sobie, niezależnej od jakichkolwiek kryteriów. Godność osoby ludzkiej jest wyjątkowa i niezwykła, obejmuje wymiar duchowy, społeczny, moralny, psychiczny i biologiczno-fizjologiczny. W przypadku pacjentów u schyłku życia – na pewnym etapie rozwoju choroby, pojawia się pytanie, czy nie należy z danej terapii zrezygnować, aby nie potęgować cierpienia i aby pacjent mógł godnie umrzeć. Umieranie jest ostatnim, ale integralnym etapem ludzkiego życia. Godne umieranie oznacza zachowanie świadomości oraz podmiotowości, które w tej fazie życia człowieka mogą być wyrażane poprzez uczestniczenie chorego w procesie terapeutycznym, zachowanie podstawowych ról i relacji społecznych (kontakt z bliskimi, przebywanie w domu rodzinnym). Godne umieranie to też zapewnienie i zaspokojenie podstawowych potrzeb chorego, eliminowanie bólu i innych negatywnych objawów, które powodują jego cierpienie i izolację, utrudniając relacje z otoczeniem.

Pojęcie „godnej śmierci” jest uszczegółowieniem pojęcia „godnego życia”

### Stosunek chorego do własnej śmierci: akceptacja śmierci/pragnienie śmierci

Śmierć jest nieodłącznym elementem życia każdego człowieka. Angażuje osobowość człowieka. Każdy przeżywa ją bardzo indywidualnie.

Postawy pacjenta wobec śmierci ściśle wiążą się z jego wcześniejszym doświadczeniem (wyznawana religia, wartości, poziom zrozumienia i rozwoju jednostki, jakość życia poprzedzająca okres umierania, sposób przygotowania do śmierci itp.) i stanowią złożoną reakcję relacji między człowiekiem umierającym i otoczeniem (rodziną, przyjaciółmi, znajomymi, personelem).

### 3. Prawo do godności osobistej pacjenta u schyłku życia

#### Terapia wzmacniająca godność H.M. Chochinova

Terapia została opracowana z myślą o pacjentach nieuleczalnie chorych, będących na końcowym etapie życia. Pacjent ma możliwość opowiedzenia o sprawach, które są dla niego ważne i zapisania ich w formie notatek/luźnych uwag, które można przekazać wskazanej przez chorego bliskiej osobie. Głównym założeniem jest potrzeba złagodzenia cierpienia egzystencjalnego w okresie umierania. Praca z pacjentem przenosi jego uwagę na to, co w przeszłości było źródłem siły i kieruje jego wzrok w przyszłość, mobilizuje do pozostawienia osobistego przesłania. Dokument, który jest tworzony podczas interwencji psychoterapeuty, może być ważnym przesłaniem dla osób w żałobie, a jednocześnie dawać choremu nadzieję, że jego troska o najbliższych będzie trwała dłużej niż jego życie.

#### Protokół pytań teorii wzmacniającej godność wg H.M. Chochinova i wsp.

1. Proszę opowiedzieć o historii swojego życia, szczególnie o okresach, które pamięta Pan(i) najlepiej lub uważa za najważniejsze? Kiedy odczuwał(a) Pan(i) największą chęć do życia?
2. Czy są jakieś szczególne informacje o Panu(i), o których chciał(a)by Pan(i), aby rodzina się dowiedziała, lub jakieś szczególne informacje, które chciał(a)by Pan(i), żeby rodzina zapamiętała?
3. Jakie były najważniejsze role, jakie odgrywał(a) Pan(i) w życiu (w rodzinie, w pracy, w społeczeństwie)? Dlaczego były one dla Pana(i) tak ważne i co dzięki nim Pan(i) osiągną(ę)ł(a)?
4. Jakie są Pana(i) największe osiągnięcia i z czego czuje się Pan(i) najbardziej dumny(a)?
5. Czy są jakieś szczególne sprawy, o których chciał(a)by Pan(i) powiedzieć swoim bliskim lub o których chciał(a)by im Pan(i) przypomnieć?
6. Jakie są Pana(i) nadzieje i marzenia związane z najbliższymi?
7. Czy jest coś, czego nauczył(a) się Pan(i) o życiu i co chciał(a)by Pan(i) przekazać innym? Jakich rad życiowych chciał(a)by Pan(i) udzielić swoim najbliższym?
8. Czy są jakieś ważne słowa, a może nawet instrukcje, które chciał(a)by Pan(i) przekazać swojej rodzinie?
9. Czy są jeszcze jakieś inne informacje, które chciał(a)by Pan(i) zawrzeć w tym dokumencie?

### 4. Wsparcie psychologiczne dziecka i jego rodziców, opiekunów w okresie umierania

Diagnoza śmiertelnej choroby dziecka czy informacja o zakończeniu leczenia przyczynowego to trudne doświadczenie w życiu rodziny i opiekunów dziecka. Z jednej strony należy dać wsparcie i utrzymać relacje, dostosowując je do możliwości poradzenia sobie z tą informacją, ale też by nie wzbudzać fałszywej nadziei, skupić uwagę rodziców na tym, czego dziecko w tej sytuacji najbardziej potrzebuje.

#### Działania pomocnicze w pracy z rodzicami borykającymi się z ciężką chorobą lub śmiercią dziecka (wg. Davis H.):

- zapewnienie rodzicom wsparcia emocjonalnego, społecznego w przystosowaniu się do nowej sytuacji;
- wspieranie w rodzicach własnej skuteczności;

- wzmocnianie poczucia samowystarczalności, respektowanie decyzji w zakresie opieki;
- pomaganie w lepszym rozpoznawaniu sytuacji dziecka, tak aby mogli zrozumieć i nauczyć się przewidywać przebieg choroby i jej konsekwencje;
- wspieranie dobrych relacji między małżonkami, zachęcanie do rozmów, dbanie o to, aby w rozmowach, w których przekazywane są istotne albo szczególnie trudne informacje, brali udział obydwój rodziców;
- zachęcanie rodziców do znalezienia dodatkowych źródeł wsparcia – w rodzinie i poza kręgiem najbliższej rodziny.

**W przypadku śmiertelnej choroby rodzeństwa ważne jest, żeby zdrowemu dziecku:**

- powiedzieć, że jego brat, siostra jest poważnie chora;
- podać nazwę choroby (aby nie usłyszało jej od innej osoby);
- zasygnalizować, co się zmieni w domu w związku z chorobą;
- powiedzieć, kto się będzie nim zajmował (gdy rodzice będą opiekować się chorym rodzeństwem);
- wytłumaczyć, że choroba nie jest zaraźliwa;
- wyraźnie podkreślić, że nikt nie ponosi winy za tę chorobę.

#### **Pożegnanie i pozwolenie na śmierć od najbliższych**

To bardzo ważna potrzeba umierającego dziecka, które przed odejściem chce uporządkować swoje sprawy. Jedną z tych spraw jest właściwe rozstanie się z najbliższymi. Płacz, omijanie trudnych rozmów przez rodziców albo ich ciągle zapewnienia o jego wyzdrowieniu nie ułatwiają pożegnania. Dziecko chce wiedzieć, że rodzice, podobnie jak ono, są gotowi na jego śmierć.

Dzieci, nastolatki często zostawiają swojego rodzaju testament – decydują, komu i co chcą ofiarować, wybierają opiekuna dla swojego zwierzątka, mogą zaplanować przebieg uroczystości pogrzebowej. Można im w tym pomóc, zachęcić do..., wytłumaczyć bliskim intencję, aby wzajemnie się zrozumieli i słuchali.

#### **4.1. Świadomość własnej śmierci u dzieci**

##### **Etapy kształtowania się świadomości nadchodzącej śmierci i postawy dzieci w obliczu śmierci**

W czasie zbliżania się do śmierci niezwykle istotną rolę odgrywa sposób postrzegania śmierci przez dziecko, a także sama jej świadomość.

- Dla dziecka do 2. roku życia pojęcie śmierci jeszcze nie istnieje. Największy negatywny wpływ na dziecko wywiera brak stałej relacji z jednym, głównym opiekunem.
- Dziecko w wieku 2–5 lat zaczyna reagować na śmierć bliskiej osoby podobnie jak dorosły. Nie umie jednak wyrazić własnych uczuć. Nie rozumie do końca zjawiska śmierci. Może postrzegać śmierć jako formę snu, wyjazdu.
- W wieku 5-8 lat dziecko już rozumie zjawisko śmierci oraz wszystkie jej aspekty, rozróżnia śmierć fikcyjną i rzeczywistą, wie, że dotyczy wszystkich.
- W wieku 8-9 lat większość pojęć jest już ukształtowana, dzieci odbierają śmierć jako zjawisko biologiczne, utrwała się lęk przed śmiercią.
- Dzieci w wieku 9-11 lat w pełni zdają sobie sprawę, co oznacza śmierć, radzą sobie z perspektywą własnej śmierci w sposób spokojny, nie nadając jej cech tragizmu.
- W wieku 12-15 lat młodzi ludzie szukają oparcia w samych sobie, oczekują traktowania ich jak partnera w podejmowaniu ważnych decyzji.
- W wieku 15-18 lat kształtuje się pełna świadomość możliwej utraty przyszłości. Młodociani mogą reagować depresją, apatią i nie demonstrować tak silnej potrzeby niezależności jak w poprzednim okresie; oczekują wsparcia i zapewnienia, że jak będą tego potrzebowali, to zostaną wysłuchani.

Pojmowanie śmierci wyznacza wiek rozwojowy dziecka, ale należy pamiętać, że dzieci nieuleczalnie chore szybciej dojrzewają psychicznie, a przez to zdają sobie sprawę z nieuchronności i nieodwracalności śmierci.

##### **Etapy kształtowania się świadomości nadchodzącej śmierci:**

- faza świadomości zamkniętej;
- faza świadomości przypuszczalnej/ faza wzajemnego udawania;
- faza pełnej świadomości.

Wyrazem świadomości umierania jest doświadczanie przez dzieci antycypowanej (proroczej) żałoby, która objawia się:

- żalem i smutkiem;
- gniewem i złością;
- lękiem przed opuszczeniem i samotnością;
- lękiem przed nieznanym;
- lękiem przed bólem i cierpieniem;
- lękiem przed karą;
- lękiem przed śmiercią;
- lękiem o bliskich, którzy zostaną;

## 5. Śmierć nagła, niespodziewana

Śmierć nagła, bez ostrzeżenia, wymaga szczególnego zrozumienia i interwencji. Różne są jej przyczyny:

- naturalne (zawał serca, udar);
- wypadki;
- samobójstwa;
- zabójstwa;
- katastrofy;
- huragany;
- trzęsienie ziemi;
- ataki terrorystyczne.

Śmierć taka często powoduje u ocalałych poczucie nierealności straty, nierzeczywistości, która może utrzymywać się przez długi czas. Osoba, która poniosła taką stratę, jest oszołomiona i odrętwiała, często wręcz „spalizowana”, nie potrafi nic dalej robić.

Kolejnymi cechami towarzyszącymi nagłej stracie jest zaostrzenie poczucia winy, odpowiedzialności słyszanej chociażby w stwierdzeniach „gdyby tylko”, połączone z potrzebą obwiniania kogoś za to, co się stało, poszukiwanie tzw. „kozła ofiarnego”. Ten rodzaj śmierci niszczy także u ocalałego poczucie kontroli i porządku. Bezradność połączona jest często z gniewem i chęcią dania upustu swojej złości, np. chęć zemsty.

Duże (pozytywne bądź negatywne) znaczenie odgrywa praca, zaangażowanie systemów służby zdrowia, systemów prawnych. Strata niejednoznaczna, gdy trzeba poczekać na potwierdzenie zgonu czy trwające długo procedury, może niekorzystnie wpływać na proces żałoby, ale też moment rozstrzygnięcia sprawy może odegrać pozytywną rolę w tym procesie.

Kolejną szczególną cechą śmierci nagłej jest potrzeba jej zrozumienia. Zainteresowanie, dlaczego do niej doszło, znalezienie sensu, związane jest z potrzebą opanowania sytuacji, gdy śmierć miała traumatyzujący charakter.

### 5.1. Wsparcie rodziny w sytuacji śmierci nagłej

W przypadku śmierci nagłej, gwałtownej podstawowym działaniem jest interwencja kryzysowa. Często świadczona już w miejscu doświadczenia straty, kryzysu. Musimy pamiętać, że ludzie w stanie odrętwienia nie zawsze potrafią poprosić o pomoc.

Rolą pielęgniarki, położnej będzie zapewnienie komfortu w sferze fizycznej, dokonanie oceny napięcia sytuacji kryzysowej, zapewnienie wsparcia i pomocy osobie osieroconej. W przypadku sytuacji wymagającej specjalistycznej interwencji umożliwienie kontaktu ze specjalistą (psychologiem, interwentem kryzysowym).

Dalsze wsparcie będzie polegało na zaoferowaniu i skierowaniu do wyspecjalizowanych grup wsparcia.

## 6. Potrzeby osoby osieroconej w procesie żałoby

Żałoba to proces, który wymaga czasu i przepracowania zadań, aby móc dostosować się do straty.

**Zadania do przepracowania:**

- zaakceptowanie rzeczywistości straty;



- przepracowanie bólu żałoby;
- dostosowanie się do świata bez osoby zmarłej (zewnętrzne, wewnętrzne, duchowe);
- znalezienie sposobu na upamiętnienie zmarłego.

### 6.1. Możliwości pomocy i wsparcia osobom osieroconym

Pierwszymi osobami niosącymi pomoc po stracie są najbliżsi (rodzina, przyjaciele). Dla części osób pomoc ta jest często wystarczająca, by bezpiecznie przejść przez okres żałoby. Dla innych pomoc ta jest niewystarczająca i potrzebują oni spotkania z tymi, którzy doświadczyli podobnych tragedii.

Zadaniem poradnictwa, wsparcia w procesie żałoby jest pomoc w adaptacji do straty. Istotne jest, by pamiętać, że tak jak indywidualna dla każdego jest żałoba, tak indywidualne powinno być poradnictwo w żałobie.

#### Rodzaje poradnictwa w żałobie:

- profesjonalne poradnictwo świadczone przez osoby przeszkolone (indywidualne, grupowe);
- usługi osób/wolontariuszy dobranych i przeszkolonych, wspieranych przez profesjonalistów;
- grupy samopomocowe (internetowe, hybrydowe formy wsparcia).

Czas pandemii Covid-19 znacznie rozbudował i zrewolucjonizował internetowe grupy wsparcia. Zdarzało się, że przestrzeń wirtualna była jedyną formą wsparcia osób osieroconych, przekonując do tego rodzaju form pomocy nawet te osoby, które wcześniej niechętnie korzystały z takich rozwiązań.

## 7. Rozpoznanie żałoby powikłanej

Żałoba powikłana manifestuje się różnymi zachowaniami, często nazywa się ją patologiczną, nierozwiązaną, przewlekłą, przedłużającą się, opóźnioną czy przesadną. Różne są kryteria jej rozpoznania i definicje, które ją określają.

Istotą żałoby powikłanej jest chroniczne doświadczanie intensywnych i specyficznych przeżyć związanych z sytuacją śmierci ukochanej osoby, co powoduje istotne pogorszenie codziennego funkcjonowania.

Jednym ze sposobów postrzegania procesu żałoby jest rozpatrywanie w kategoriach faz (np. wg Parkes): odrętwienie, tęsknota, dezorganizacja i rozpacz, reorganizacja zachowania. Zrozumienie przebiegu każdej z tych faz jest indywidualne dla każdego człowieka i zależne od wielu czynników, które wpływają na rodzaj, intensywność przeżyć czy czas trwania żałoby.

#### Czynniki wpływające na przebieg żałoby:

- stopień pokrewieństwa, relacje w rodzinie;
- charakter przywiązania do zmarłego (siła przywiązania, emocjonalne bezpieczeństwo, ambiwalencja, konflikty ze zmarłym, zależność);
- przyczyna śmierci (naturalna, nagła i niespodziewana);
- wcześniejsze doświadczenie straty;
- struktura osobowości osoby mierzącej się z żałobą (wiek, płeć, styl radzenia sobie z emocjami, poczucie własnej wartości, skuteczności, przekonania i wartości);
- stopień odczuwanego wsparcia emocjonalnego i społecznego;
- współistniejące aspekty straty (np. materialne).

### 7.1. Inwentarz Żałoby Powikłanej

#### Inwentarz Żałoby Powikłanej ICG (*Inventory of Complicated Grief*) wg Prigerson i wsp.

Skala służy do pomiaru nasilenia żałoby powikłanej. Składa się z 19 twierdzeń opisujących myśli i odczucia związane ze śmiercią bliskiej osoby. Badani w skali 5-stopniowej wskazują częstość doświadczanych myśli i odczuć. Diagnozując żałobę powikłaną, należy skierować osobę osieroconą na terapię żałoby.

## 8. Śmierć dziecka w okresie prenatalnym i perinatalnym

Czas oczekiwania na narodziny dziecka jest często kojarzony z okresem wielkiej radości. Przyszli rodzice zastanawiają się, jakie ono będzie, czy dadzą radę je dobrze wychować, snują plany na przyszłość. Niektórzy z tych rodziców będą musieli zmierzyć się z najtrudniejszą sytuacją w swoim życiu, jaką jest śmierć dziecka.

Podstawowym elementem wsparcia psychicznego kobiety po śmierci dziecka jest akceptacja jej uczuć, zezwolenie na wyrażanie negatywnych emocji i przeżywanie procesu żałoby. Najistotniejsze jest stworzenie przestrzeni do rozmowy o tym traumatycznym doświadczeniu.

Informacja o śmierci dziecka powinna być przekazywana, jeżeli to tylko możliwe, obojgu rodzicom jednocześnie. Obecność partnera daje poczucie bezpieczeństwa, zmniejsza uczucie lęku. Kolejnym ważnym aspektem jest zapewnienie kobiecie możliwości kontaktu z osobami najbliższymi. W sytuacji, kiedy kobieta po stracie dziecka czuje się osamotniona, ważne jest, by nie zostawała sama. Rodzinie należy udzielić informacji o możliwości uzyskania pomocy psychologicznej i organizacjach udzielających wsparcia osobom, które dotknęła podobna tragedia. Nie wolno także zaniedbywać rodzeństwa, udzielając im potrzebnej informacji, opieki i wsparcia. Śmierć okołoporodowa może być „niewidoczną” stratą dla dzieci w domu. Niezrozumienie straty w połączeniu z magicznym myśleniem dziecka może przyczynić się do jego przekonania o osobistej winie za stratę.

Jedną z oferowanych form profesjonalnej pomocy jest perinatalna opieka paliatywna. Oferowane wsparcie emocjonalne, duchowe, medyczne, socjalne tej formy opieki dotyczy zarówno rodziców, jak i starszego rodzeństwa dziecka oraz całej rodziny doświadczającej straty. Opieka ta obejmuje także bezpłatne porady i konsultacje lekarza i psychologa, od momentu stwierdzenia u dziecka nieuleczalnej choroby, zagrażającej życiu, do 28. dnia po porodzie. Dodatkowo rodzice otrzymują informacje o możliwościach, formach pożegnania się ze zmarłym dzieckiem, postępowaniu w przypadku zgonu, sposobach pochówku. W placówkach tych oferowana jest także pomoc poprzez udział w grupach wsparcia dedykowanych zarówno rodzicom, jaki i rodzeństwu.

### 8.1. Żałoba po poronieniu: postrzeganie dziecka jako odrębnej istoty i identyfikacja z rolą matki

Intensywność smutku po poronieniu nie zależy od czasu trwania ciąży, ale jest reakcją na całość oczekiwań, marzeń, nadziei związanych z dzieckiem, nie tylko matki, ale też całej rodziny. Często bywa, iż otoczenie, będąc nieświadomym istnienia ciąży, nie może udzielić potrzebnego wsparcia. Emocjonalna trudność poradzenia sobie ze stratą może nasilać brak urzeczywistnienia straty, stąd potrzeba zobaczenia zwłok, pochówku.

#### Informacje, które powinni otrzymać rodzice:

- **Rodzice dzieci martwo urodzonych lub poronionych od 2007 roku mają prawo dokonać pochówku i nie jest to uzależnione od czasu trwania ciąży. Otrzymują akt urodzenia z adnotacją o urodzeniu dziecka martwego. Rodzice mają prawo do uzyskania zasiłku pogrzebowego.**
- **Kobieta ma prawo do urlopu macierzyńskiego trwającego 8 tygodni.**
- **Ojciec dziecka ma prawo do urlopu okolicznościowego w wymiarze 2 dni w związku z pogrzebem dziecka.**

Obrzęd pochówku i msza święta pomagają pogodzić się ze śmiercią dziecka, a także dać rodzicom pewność, że pożegnali się ze zmarłym dzieckiem najszczerzej i najpiękniej, jak umieli. Mogiła staje się miejscem, gdzie rodzina może odwiedzić dziecko, zapalić znicz.

### 8.2. Reakcje rodziny na stratę dziecka, obraz „dziecka wyobrazonego”

W przypadku poronienia troska najbliższych zazwyczaj dotyczy najpierw zdrowia kobiety. Dopiero kolejnym etapem jest pojmowanie charakteru straty. Poronienie jest równoznaczne ze stratą bliskiej osoby. Cierpiąca matka potrzebuje wyzalić się, zadać pytania, które nieustannie ją nurtują, wyrazić złość, nawet jeśli jej oskarżenia nie są do końca słuszne. Ważne, aby ją wysłuchać, okazać zrozumienie w związku z tym, co się stało.

Istotne jest także przepracowanie żałoby. Badania pokazują, że w przypadku poronienia żałobę przeżywają zarówno kobiety, jak i mężczyźni, a im dłużej utrzymana jest ciąża, tym głębszy smutek pojawia się zwłaszcza u ojców.

Opuszczeni rodzice dramatycznie przeżywają nieobecność dziecka. Wiązali z nim już różne wyobrażenia i marzenia, które trzeba teraz wymazać z pamięci.

## **WYKAZ ŚWIADCZEŃ ZDROWOTNYCH, DO KTÓRYCH JEST UPRAWNIONA PIEŁĘGNIARKA/POŁOŻNA PO UKOŃCZENIU KURSU SPECJALISTYCZNEGO WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE PACJENTA I JEGO RODZINY, DLA PIEŁĘGNIAREK I POŁOŻNYCH:**

1. Ocena stanu zdrowia psychicznego pacjentów na podstawie badania podmiotowego i przy użyciu specjalistycznych skal:
  - a. pomiar stopnia radzenia sobie ze stresem przy użyciu skali mini – COPE;
  - b. pomiar i monitorowanie natężenia kryzysu przy użyciu Trójwymiarowego Modelu Oceny Kryzysu (TAF, ang. Triage Assessment Formular);
  - c. pomiar adaptacji pacjenta do choroby i hospitalizacji przy użyciu skal: PSS-10, MINI-MAC, AIS;
  - d. pomiar ryzyka wystąpienia zachowań suicydalnych Columbia przy użyciu skal: Suicide Severity Rating Scale (C-SSRS), Suicide Behaviour Questionnaire Revised (SBQ-R).
2. Opracowanie i wdrożenie planu interwencji kryzysowej oraz wdrożenie procedury ACT postępowania z osobą znajdującą się w kryzysie.
3. Ocena stanu duchowego pacjenta.
4. Zastosowanie terapii wzmacniającej godność w pracy z pacjentem.
5. Rozpoznanie żałoby powikłanej.
6. Opracowanie i wdrożenie programu psychoedukacyjnego.
7. Zastosowanie technik relaksacyjnych oraz praktyki uważności.
8. Udzielenie porady pielęgniarzkiej/położniczej pacjentowi i jego rodzinie w zakresie oceny stanu psychicznego.
9. Udzielenie porady pielęgniarzkiej/położniczej pacjentowi i jego rodzinie w zakresie wsparcia psychologicznego.
10. Skierowanie pacjenta do specjalistycznej pomocy psychiatrycznej/psychologicznej.



## WYKAZ LITERATURY OBOWIĄZUJĄCEJ DO ZALICZENIA KURSU SPECJALISTYCZNEGO WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE PACJENTA I JEGO RODZINY:

### Literatura podstawowa:

1. Ogińska-Bulik N.: Psychologiczne następstwa doświadczeń traumatycznych. Heszen I.: Kliniczna psychologia zdrowia; Kowalik S.: Psychologia niepełnosprawności i rehabilitacja psychologiczna; Kubacka-Jasiecka D., Ziarko M.: Pomoc psychologiczna w różnych typach kryzysu; Chodkiewicz J.: Grupy samopomocy a społeczność terapeutyczna. Cierpiałkowska L.: Efektywność poradnictwa psychologicznego i psychoterapii. [w] Cierpiałkowska L., Sęk H. (red.): Psychologia kliniczna. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2016.
2. Ziarko M.: Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej. Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych, Poznań 2014.
3. Steuden S., Janowski K.: Trauma – kontrowersje wokół pojęcia, diagnoza, następstwa, implikacje praktyczne. Roczniki psychologiczne. 2016, XIX, 3: 549-565.
4. Worden JW.: Poradnictwo i terapia w żałobie. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2022.
5. Brożek B., Łabuś-Centek M., Damps-Konstańska I., Jassem E., Krajnik M.: Terapia wzmacniająca godność jako narzędzie odnajdywania nadziei i poczucia sensu u kresu życia chorych. Medycyna Praktyczna, 2018; 3: 122–124.

### Literatura uzupełniająca:

1. Ostrowska A.: Jak rozmawiać z pacjentem? Anatomia w komunikacji w praktyce lekarskiej. Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa 2020.
2. Cepuch G., Beres S.: Radzenie sobie z chorobą nowotworową przez młodych dorosłych a znaczenie wsparcia od zespołu pielęgniarskiego. Psychoonkologia, 2016, 20(1).
3. Rogiewicz M.: Praktyczny podręcznik psychoonkologii dzieci i nastolatków. Wydawnictwo Medycyna Praktyczna, Kraków 2015.

### Akty prawne (odzwierciedlające aktualny stan prawny):

1. Ustawa z dnia 1 lipca 2011 r. o samorządzie pielęgniarek i położnych.
2. Ustawa z dnia 15 lipca 2011 r. o zawodach pielęgniarki i położnej.
3. Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta.
4. Kodeks Etyki Zawodowej Pielęgniarki i Położnej RP.