

Protocol de comunicare cu familia pacientului în îngrijirea paliativă

Mihaela Leșe, Mihaela Suciu

Spitalul Județean de Urgență Baia Mare



Introducere

- Aparținătorii/familia – funcție de bază în îngrijirea paliativă (IP)
- Calitatea comunicării cu aparținătorii/familia → calitatea îngrijirilor paliative
- Termenul aparținător - mai mult decât familia biologică

- persoane cheie în viața pacientului

- Rol: îngrijiri simple  administrare opioide
- Sprijinind aparținătorii  îngrijiri paliative de calitate

Aparținătorii renunță la nevoile lor pentru a satisface nevoile pacientului



Comunicarea cu familia/apartinătorii

- Importantă: - pediatrie,
 - terapie intensivă,
 - chirurgie,
 - psihiatrie,
 - medicină de urgență
 - îngrijiri paliative
- Nu face parte din curriculum la nici o specialitate.
- Cine deține “drepturile de autor”?
- Cine trebuie să asigure comunicarea din echipa multidisciplinară?
- Când, unde, cum?
- Nu există studii în literatura de specialitate.
- Evaluarea comunicării cu familia/apartinătorii nu face parte din evaluarea calității IP

Responsabilitatea aparținătorului

- Nivelul de responsabilitate depinde de - nevoile pacientului
 - relația dintre pacient și aparținător
- Responsabilități pentru aparținători:
 - îngrijiri personale – igienă, hrănire
 - îngrijiri domestice – curățenie, prepararea hranei
 - îngrijiri auxiliare - cumpărături, transport
 - îngrijiri sociale – conversație, suport emotional, sfaturi practice
 - nursing – administrare medicamente, îngrijire catetere, sonde, stome, alimentație gastrostomă, jejunostomă
 - planificarea și coordonarea îngrijirilor
- Prezență continua/discontinua
- Multiple responsabilități – renunțare la propriile nevoi
- Motivarea responsabilității:
 - rudenie: iubire, atașament, preluarea rolului de leader
 - juridică: avantaje materiale
 - prietenie: prețuire a relației cu pacientul
 - voluntariat: provocare, altruism, rol de model pentru ceilalți, datorie pentru comunitate, tradiție religioasă, câștigarea faimei



Schimbări în viața aparținătorului

- Diagnosticul de cancer incurabil – prima confruntare cu moartea
- Viața personală:
 - restricții de timp
 - schimbarea rutinei zilnice
 - renunțarea la propriile nevoi, multiple responsabilități
 - prezență continuă
- Scade calitatea vieții aparținătorului:
 - anxietate, depresie
 - epuizare, oboseală
 - insomnie
 - scade pofta de mâncare, scădere ponderală
 - frustrare, sentiment de inutilitate, deznădejde
 - sentimente de vină, furie, rușine
 - burn out
 - pierderea serviciului
 - costuri suplimentare
 - izolare socială



Cum sprijinim aparținătorul?

- Alegerea aparținătorului cheie, desemnat de către pacient sau echipa de IP
- Includerea aparținătorului în echipa multidisciplinară de îngrijiri paliative
- Evaluarea nevoilor aparținătorului - legate de pacient
 - legate de persoana proprie
- Instruirea aparținătorului
- Recomandări și informații scrise, pe lângă cele verbale
- Instruirea în deprinderea abilităților, manevrelor necesare în îngrijire
- Evaluarea permanentă a nevoilor - pacientului
 - aparținătorului
- Evoluarea posibilităților de respite
- Ajutor în obținerea drepturilor sociale, materiale
- Informare în avans cu privire la posibile complicații, semnele morții iminente
- Evaluarea și acordarea sprijinului de bereavement înainte de deces

Ce doresc familia/apartinătorii?

- Asigurări că pacientul și familia nu vor fi abandonați înainte de moarte
- Asigurări că pacientul nu va suferi
- Sunt îndeplinite dorințele pacientului
- Sprijin pentru familie/apartinători în luarea deciziilor
- Asigurări că există un plan până la sfârșit

Care sunt principalele lipsuri în comunicare?

- Nu ascultăm, vorbim prea mult
- Nu recunoaștem și nu ținem cont de sentimente
- Nu investigăm preferințele pacientului și familiei/apartinătorilor
- Nu explicăm starea și prognosticul suficient pentru a-i ajuta în luarea deciziilor



Organizare



Cum?

- Întâlnire tip ședință

Unde?

- Sală liniștită, ambient plăcut, fără întreruperi – telefoane?

Cine?

- Persoane cheie în IP (1-2 persoane): familie/aparținători desemnate de pacient, +/- pacient
- Consimțământ informat
- Alegerea o face echipa, atunci când nu o poate face pacientul
- Psiholog dacă sunt prevăzute situații de criză

Când?

- Primele 24 maxim 72 de ore de la internare sau luare în evidență.
- Prezentare, contact

Cât?

- 60 minute: 12 minute diagnostic, 12 minute tratament, 36 minute prognostic
- 2/3 din timp ascultarea familiei/aparținătorilor – exprimarea îngrijorărilor
- O singură întâlnire +/- altele

Consultația familiei

- Scop - cunoașterea nevoilor familiei/aparținătorilor
- Focus exclusiv pe familie/aparținători, fără pacient
- Model - câștigarea respectului reciproc
- Clarificarea gradului de implicare în îngrijirea pacientului
- Plan pentru nevoile familiei/aparținătorilor
- Empatie și ascultare activă
- Aflarea așteptărilor
- Discutarea emoțiilor pentru reducerea stresului
- Centrată pe nevoi reale nu pe rutină
- Aflarea cât știu din diagnostic, tratament, prognostic
- Echipa de profesioniști – întâlnire premergătoare
- Rezultatele întâlnirii scrise în FO
- Este desemnat un conducător al întâlnirii
- Anterior întâlnirii: prezentarea, scurtă genogramă



Pregătirea întâlnirii

- Pacientul nominalizează 1-2 persoane sau alegem noi...
- Genogramă: persoane, locuri, evenimente
- Consimțământul pacientului pentru întâlnire
- Identificarea persoanei cheie în îngrijirea pacientului
- **Expunem scopul întâlnirii persoanei/persoanelor cheie**
- Numirea celei mai competente persoane din echipa de IP
- Contactarea familiei/apartinătorilor pentru dată și loc
- Completarea personalului care va participa la întâlnire
- Anticiparea unei “crize” – psiholog, terapie de cuplu, etc
- Confirmarea datei, orei și locului din partea familiei/apartinătorilor



Chestionar pentru pregătirea întâlnirii cu familia/aparținătorii

Ne-ați fi de ajutor în pregătirea întâlnirii cu dumneavoastră dacă ați completa următorul chestionar:

- Care sunt principalele probleme în acest moment?
 - Cea mai mare problemă
 - A doua mare problemă
- Cât de îngrijorat sunteți pentru aceste lucruri? 1...10
- Cât de des vă gândiți la aceste lucruri? 1...10
- Ce alte dificultăți mai întâmpinați?
- Cât de mult este afectată viața dumneavoastră de aceste probleme? 1...10
- Cât de încrezător sunteți în rezolvarea acestor probleme? 1...10
- Ce întrebări ați dori să puneți la întâlnire?



Conducerea întâlnirii

- Introducere
 - mulțumesc tuturor pentru participare
 - stabilirea regulilor: fiecare are ocazia să vorbească: întrebări, probleme cu care se confruntă
 - stabilirea duratei: 60 minute
 - se închid telefoanele
- Aflarea înțelegerii scopului întâlnirii
 - ce a înțeles familia din scopul întâlnirii?
 - “Dacă pacientul s-ar externa mâine, ce probleme ați avea?”
 - “Enumerați lucrurile cele mai importante pe care ați vrea să le discutăm”
 - “Ce ați dori să aflați azi de la noi?”
 - “Care sunt cele mai mari motive de îngrijorare?”
 - “Ce decizii trebuie să luați?”
- Aflarea informațiilor pe care familia/apartinătorii le au despre diagnostic, tratament, prognostic
 - ce știți despre IP?
 - ce știți despre starea pacientului?
 - fiecare membru al familiei este întrebat despre - cât știe despre starea pacientului
 - ce îl îngrijorează cel mai mult
 - ce credeți că ar fi cel mai bine pentru pacient?
- Confirmarea utilității întâlnirii
- Oferirea de informații scrise, audiovizuale, etc
- Identificarea altor surse de ajutor, inclusiv din partea altor membri ai echipei de IP
- Concluzii



Redactare și monitorizare

- Decizii luate
- Plan de îngrijiri
- Se oferă o copie a rezumatului întâlnirii familiei/aparținătorilor
- Înscrierea concluziilor în documentele medicale
- Se ia legătura ulterior cu familia/aparținătorii pentru a afla utilitatea întâlnirii
- Se ține legătura cu persoana cheie pentru monitorizare +/- o nouă întâlnire



Principii de bază ale întâlnirii cu familia/apartinătorii

- Familia/apartinătorii trebuie ajutată să-și clarifice scopurile
- Sprijinul acordat trebuie să se bazeze pe nevoi reale
- Beneficiile trebuie să fie de ambele părți: ședința oferă ocazia să explicăm ceea ce putem și ceea ce nu putem face în IP
- Se vor ordona prioritățile
- Întâlnirea nu este un loc de dezbatere între membrii echipei de IP
- Întâlnirea nu trebuie salvată de “crize” → abordare proactivă, nu reactivă
- Se recomandă să aibă loc la internare, preluare îngrijiri la domiciliu
- Moderatorul va fi unul dintre profesioniștii direct implicați în îngrijirea pacientului
- Când apar conflicte cu familia/apartinătorii se apelează la comunicarea terapeutică



Interviul motivațional (IM) – sau cum să negociezi în conflictual cu familia/aparținătorii

Applying Motivational Interviewing to Palliative Care Communications, Pollak KI, Childers JW, Arnold RM, Journal of Palliative Medicine, 2011;14(5):587-92

Definiție: - interviu/consiliere care ajută pacientul, familia/aparținătorii să ia decizii care rezolvă ambivalența și rezistența

- principii: - colaborare – familia/aparținătorii - experți în propria viață
- autonomie – respect în luarea propriilor decizii
- evocare – propriile motivații reflectate în avantajele/dezavantajele schimbării, prin luarea unor decizii

RULE: implementarea IM

Resist – rezistă la reflexul de a corecta, contrazice

Understand – înțelege motivația familiei/aparținătorilor

Listen – ascultă pacientul/familia

Empower – permite, ajută familia/aparținătorii să ia decizii

Vreau să se opereze metastazele hepatice ale mamei mele, apoi să fie internată la IP.
Nu vreau să fie tratată doar cu morfină.

Instrumente de lucru:

1. Întrebări deschise-închise: **credeți că metastazele hepatice sunt cea mai mare problemă de sănătate?**
2. Afirmatiile familiei/aparținătorilor: **nu vreau să fie tratată doar cu morfină**
3. Reflecțiile familiei/aparținătorilor : **vreți să se facă o intervenție chirurgicală majoră +/- chiar cu riscul vieții**
4. Concluzii: **așadar, vreți ca mama dumneavoastră să trăiască cât mai mult, fără durere**

Interviul motivațional (IM) – instrumente de lucru



1. Întrebări deschise-închise - cele 4 superputeri ale acestor întrebări
 1. Atenția – creierul este setat să răspundă la orice întrebare: **cât credeți că ar trăi mama dumneavoastră după operație?**
 2. Empatie – când întrebi arăți că îți pasă: **ați avea timp să stați mai mult împreună?**
 3. Asemănarea – arăți că ai lucruri în comun cu interlocutorul tău: **mie mi-ar plăcea să stau mai mult cu ea acasă**
 4. Relevanța – întrebări retorice: **dacă timpul ei ar avea preț, cât ar fi acela?**

2. Afirmările familiei/aparținătorilor permit să cunoaștem:
 - cât știu despre diagnostic, tratament, prognostic: **dacă nu ar fi metastazele, nu ar fi nici o problemă, pentru că tumora a fost scoasă**
 - valorile morale, spirituale: **este mama mea pe care o iubesc cel mai mult pe lume și nu pot să o las să moară**
 - emoțiile: **mi-e frică să nu o pierd și mi-e milă să o văd că suferă**
 - problemele cu care se confruntă: **nu pot să accept că o voi pierde, că voi rămâne singură**
 - dorințele pe care le au: **vreau să fie operată cât mai repede**
 - cum văd rezolvarea problemelor: **să fie trimisă într-o clinică de chirurgie**

Interviul motivațional (IM) – instrumente de lucru

3. Reflecțiile – repetarea cuvintelor familiei/apartinătorilor cel puțin 2 ori pentru fiecare afirmație

- tăcere și timp pentru a permite să exploreze complexitatea propriilor afirmații
- permite familiei/apartinătorilor să preia controlul conversației
- familia/apartinătorii vor dezvalui sursa ambivalenței
- pot fi - simple: **doriți să i se facă o operație majoră, o rezecție hepatică**
 - complexe – includ gândurile clinicianului despre afirmații: **doriți să i se facă o operație majoră, chiar dacă există riscul unor complicații care-i pun viața în pericol și va deceda imediat după operație**
- reduc defensiva și fac familiei/apartinătorilor să aducă informații noi: **de fapt aș dori să stau cât mai mult cu ea, nu să moară după operație**

4. Concluzii

- suma reflecțiilor prezentate familiei/apartinătorilor: **doriți să fiți cât mai mult împreună cu mama dvs.**
- ajută familia/apartinătorii să-și organizeze experiența, motivația: **vreau să-i fie bine, să trăiască mai mult**
- face trecerea de la explorare la oferirea informației și apoi la luarea deciziei: **faceți ce este mai bine**



Interviul motivațional (IM) – în rezolvarea situațiilor dificile: **AMBIVALENȚA și REZISTENȚA**

- Explorăm părțile **negative și pozitive** și punem problema în fața familiei/aparținătorilor
- Se pun în evidență **extremele** unei decizii pentru a da claritate alegerii
- **Acceptarea rezistenței familiei/aparținătorilor, nu combaterea ei**
 - Se vor utiliza reflecțiile
 - Nu se încearcă să se convingă familia/aparținătorii
 - Se clarifică punctele de vedere
 - Respectăm alegerea dacă să vorbim sau nu despre anumite subiecte
 - Se cere permisiunea pentru a vorbi despre anumite subiecte
 - Explorăm lumea familiei/aparținătorilor cu curiozitate și respect
 - Nu judecăm pe nimeni
 - Lăsăm familia/aparținătorii să vorbească cel puțin la fel de mult ca și noi
 - Minimum de întrebări, maximum de reflecții
 - Dăm sfaturi doar după ce am cerut permisiunea



Concluzii

- Familia/aparținătorii au rol cheie în IP
- Relație de respect reciproc și colaborare
- Ascultăm mai mult decât vorbim
- Respectul autonomiei mai important decât corectarea, sfatul sau lecția
- Conflictul - rezistența, ambivalența pot fi rezolvate prin interviul motivațional



Atelier grup I: Întâlnirea cu familia/aparținătorii

- Întâlnire cu soția unui pacient cu dg de cancer de colon stadiul IV, cu metastaze hepatice, cu colostomă
- Din partea echipei participă asistenta din echipa de îngrijiri paliative la domiciliu.
- Structură:
 - Introducere
 - mulțumesc tuturor pentru participare
 - stabilirea regulilor: fiecare are ocazia să vorbească: întrebări, probleme cu care se confruntă
 - stabilirea duratei: 60 minute
 - se închid telefoanele
 - Aflarea înțelegerii scopului întâlnirii
 - ce a înțeles familia din scopul întâlnirii?
 - “Dacă pacientul s-ar externa mâine, ce probleme ați avea?”
 - “Enumerați lucrurile cele mai importante pe care ați vrea să le discutăm”
 - “Ce ați dori să aflați azi de la noi?”
 - “Care sunt cele mai mari motive de îngrijorare?”
 - “Ce decizii trebuie să luați?”
 - Aflarea informațiilor pe care familia/aparținătorii le au despre diagnostic, tratament, prognostic
 - ce știți despre IP?
 - ce știți despre starea pacientului?
 - fiecare membru al familiei este întrebare despre - cât știe despre starea pacientului
 - ce îl îngrijorează cel mai mult
 - ce credeți că ar fi cel mai bine pentru pacient?
 - Confirmarea utilității întâlnirii
 - Oferirea de informații scrise, audiovizuale, etc
 - Identificarea altor surse de ajutor, inclusiv din partea altor membri ai echipei de IP
 - Concluzii

Atelier grup II: rezistența familiei la tratamentul propus de IP

- Pacientă de 92 de ani, cu demență, după un AVC, familia dorește montarea unui tub de gastrostomie
 - Întrebări deschise-închise: credeți că metastazele hepatice sunt cea mai mare problemă de sănătate?
 - Afirmatiile familiei/apartinătorilor: nu vreau să fie tratată doar cu morfină
 - Reflecțiile familiei/apartinătorilor : vreți să se facă o intervenție chirurgicală majoră +/- chiar cu riscul vieții
 - Concluzii: așadar, vreți ca mama dumneavoastră să trăiască cât mai mult, fără durere
- Întrebare: țineți mult la mama dumneavoastră?
- Deci doriți să îi fie bine.
- Dacă ar putea alege ea însăși, ar dori să trăiască așa.
- Care sunt elementele de valoare ale unei vieți?
- Montarea tubului de gastrostomie servește acestor valori?



Desemnare

Desemnare:

- pacient
- echipa IP dacă acesta nu poate

Persoana cheie:

- rudă
- aparținător
- tutore
- voluntar
- etc

Pregătire

Consimțământ
informat pacient

Prezentare

Stabilim:

- dată
- oră
- loc

Chestionar

pregătire

Confirmare

dimineața zilei
întâlnirii:

- dată
- oră
- loc

Întâlnire

Introducere:

- mulțumim pentru participare
- stabilim regulile: 60 min, telefoane închise, toți trebuie să vorbească

Aflarea înțelegerii scopului întâlnirii:

- cele mai importante probleme
- Ce ați dori să aflați de la noi?
- Care sunt cele mai mari motive de îngrijorare?
- Ce decizii trebuie să luați?

Aflarea informațiilor pe care le cunoaște despre diagnostic, tratament, prognostic.

Confirmarea utilității

Oferim informații scrise

Identificăm surse de ajutor

Concluzii scrise:

- documente medicale
- persoana cheie

Evaluare și intervenție

Echipa –
imediat

Persoana cheie
după 2-3 zile:

- telefonic
- următoarea
întâlnire

Nevoi:

- persoana
cheie
- pacient

Intervenție
**Rezolvarea
conflictului:**

- interviul
motivațional

Reîntâlnire

Formală sau
informală

La cerere sau
întâmplătoare

Evaluare continuă