

Jak naše pacienty nejenom léčit, ale i provázet nemocí

Centrum provázení FN Brno

Monika Kolková
Olga Marie Krčmařová

Centrum provázení FN Brno

Kdo jsme a kde jsme

- **Krizový intervenční**
- **Zdravotně-sociální pracovníci**
- a vždy něco navíc

Dětská nemocnice

Monika Kolková *psycholog, psychoterapeut KBT ve výcviku, sociální pedagog, kvalita ve zdravotnictví*

Olga Marie Krčmářová *zdravotní sestra v DN, sociální pedagog*

Porodnice na obilním trhu

Romana Vyskočilová *sociální pedagog*

Pro koho jsme

- Rodiny dětí se **vzácným či vážným onemocněním**
- Rodiny dětí s **předčasně nízkou porodní hmotností**
- Rodiny dětí s **těžkým postižením**



Provázení nemocí oddělní: ARO

- **Náhlé situace**
Kritický stav u dítěte, úmrtí dítěte, . . .
- **Vzácné či vážné onemocnění**
Traumata, onkologické diagnózy, poškození CNS, . . .
- **Dlouhodobě nemocní, vyžadující opakovanou akutní péči**
SMA, onkologické diagnózy, . . .
- **Rodiny, které potřebují podporu**
Rodina v krizi sociální, finanční, materiální

- Uzdravit se/zvládnout těžkou situaci, být spolu
 - Prostor a čas pro porozumění informacím
 - Podpora, trpělivost, práce s psychikou

- Léčba pacienta – důvěra rodiny
- Ošetřování pacienta
- Sdělování diagnózy, porozumění diagnóze rodinou, mechanismu nemoci
- Zaučování rodiny v ošetření pacienta
- Edukace rodiny pacienta



- Krizová intervence
- Psychosociální podpora
- Mapování potřeb – lékaři, sestry, rodina
- Zpracování informací
- Zdravotně-sociální služby
- Následné služby: (raná péče, hospic, PPP/SPC, neziskové organizace)
 - Nadace, finance

- Komunikace, spolupráce, DŮVĚRA
- Komplexní obraz o rodinném systému a potřebách
 - Psychosociální opora pro pracovníky

Kasuistika – Jak vypadá komplexní péče I.

- 4,5leté dítě přijaté na infekční kliniku pro zvracení, bolest hlavy a únavu. Brzy nato překlad na ARO, dg. mozkový infarkt způsobený mozkovou žilní trombózou. Doplnění vyšetření (LP, CT...). Následovala neurochirurgická operace.
- Sdělování informací o zdr.stavu dítěte rodině, nutná kriz. intervence každého z rodičů (práce s tělem). Závažný stav. Destabilizace rodičů.
- Pravidelně mapováno, jak každý rodič rozumí situaci. Dovysvětlení. Udělat si prostor.
- Systém rodiny a naše orientace v něm: rozpad rodiny (noví partneři), zhoršená komunikace mezi rodiči (vhodná práce s rodinou: psycholog, CP, psychiatr). Mediace? Informovat stejně oba rodiče + dávat jim stejné možnosti.
- **(U)držet osobní odstup.**
- Matka těsně před hospitalizací podstoupila oper. zákrok, vyrovnání se s jeho následky (horkost, nauzea, kompresní oblečení...).

Kasuistika – Jak vypadá komplexní péče II.

- Péče o rodiče: stabilizace a podpora matky, otce. Nastavit hranice v režimu pobytu rodičů na odd. (úzkost!) a **dodržovat je**. Jednotnost týmu. **V případech výjimky nutnost jednoty celého oddělení (spolupráce všech částí týmu).**
- Pravidelná komunikace s oddělením, s CP - v bezpečném prostředí. Dát rámec setkávání a držet jej.
- Na oddělení zůstává matka, otec s babičkou se starají o další dítě.
- Důvěra ARO x rodiče: zavedení PEG, dobré přijetí rodiči. Za čas následuje TSK.
- Přejít na Pediatrickou kliniku.
- Pobyt na ARO 08/2021–09/2021 (27 dnů). Celkový pobyt v nemocnici cca 2 měsíce.
- Během roku 2021 a 2022 se matka s dítětem opakovaně na ARO vrací (kratší pobyty po zákrocích).
- Provázení rodiny: 12 měsíců. Pomůcky, raná péče, nadace, sbírka. Podpora matce v udržení psycholog. péče.

Provázíme rodinu nemocí

Akutní situace – první kontakt s rodinou

- Příprava
- Bezpečí, prostor, čas, opora
- Porozumění
- Rekapitulace, vysvětlení, informace
- Podání zprávy
- Pauza, prostor
- Plánování

Přijdu i 3x, ptejte se i dokola

Následný kontakt s rodinou / dlouhodobý

- Pravidelnost a příprava
- 10minut denně x hodina za 14 dní
- Porozumění
- Jak rodiče rozumí x jak rodiče vnímají
- Multioborová setkání
- Plán péče, rodina
- Dlouhodobost
- Má vliv na dítě i rodiče i personál
- Psychická náročnost
 - Sociální percepce
 - Multioborová práce
 - Sdílení, nahlížení z více úhlů

Úmrtí pacienta

- Příprava
- Bezpečí, prostor, čas, opora
- Podání zprávy
- Varování, Výstřel
- Pauza, prostor
- Porozumění
- Rekapitulace, vysvětlení, informace
- Plánování
- Debriefing, uzavření u rodiny

„Je normální chovat se nenormálně v nenormální situaci.“

- Akutní situace: útok, útěk, strnutí
 - Hněv: na člověka x na situaci
 - Pláč: úlevný x bortící
 - Panika
- Dlouhodobost: Obranné mechanismy
 - Percepční obrana – nevnímám, co slyším
 - Disociace
 - Regrese
 - Rezignace
 - Až 40 obranných mechanismů

Co můžeme udělat pro rodinu?

- Rodiče znají své dítě nejlépe, naslouchat jim: proč to vnímají tak, jak to vnímají. Podporovat rodiče v rozhodnutí lékaře, kolegiální podpora.
- Zapojovat oba rodiče
- Podpora matky, zejména u malých dětí má matka velký vliv (pozor na hyperprotektivitu)
- Přítomnost matky na oddělení:
 - Podpora pro dítě, možnost zapojení se do péče o dítě
 - Laická kontrola personálu a chování, kontraproduktivní chování
- Zapojení i širší rodiny (prarodiče, sourozenci, tety) – komunikovat v rámci týmu
- Tunelové řešení v krizi: salámky – teď a tady, teď a dny, teď a týdny, teď a měsíce
- Informace dávat takové jaké jsou, stručné, ptát se hned jak tomu rodiče rozumí

Vnímaní laické veřejnosti: „Medicína je všemocná, lékař je doktor House, lékaři vždy přesně ví, co hledají, co léčí a jaký bude výsledek.“

Děkujeme za pozornost