



Princípy suportívnej komunikácie zdravotníckych pracovníkov s rodinou umierajúceho dieťaťa

Autormi brožúry sú:

MUDr. Martin Záhorec, (1973) - detský kardiológ a intenzivista; od roku 1997 pracuje na Oddelení anestézie a intenzívnej medicíny v Detskom kardiocentre v Bratislave, od roku 2004 je zástupcom primára. V rokoch 2007-2008 absolvoval vzdelávanie v oblasti detskej paliatívnej starostlivosti.

Mgr. Mária Andrášiová, PhD. (1968) - klinický psychológ a psychoterapeut. Od roku 1994 pracovala v Národnom onkologickom ústave, neskôr v detskom hospíci Plamienok. V súčasnosti pracuje ako terapeut v súkromnej praxi, so zameraním na onkologickú problematiku a smútkové poradenstvo. Je autorkou knihy „Keď do života vstúpi rakovina“ a webovej stránky pre onkologických pacientov.

Mgr. Vesna Korošová, PhD. - koordinátorka projektu a psychológ: od roku 2000 pracuje v oblasti sociálnej psychológie a komunikológie. Projekt „Aj oni sú naše deti“ predložila Detskému fondu Slovenskej republiky v roku 2007 a vtedy sa stala jeho koordinátorkou. Vzhľadom na osobnú skúsenosť, v projekte zastupuje rodičov, ktorým zomrelo dieťa.

Brožúra „Princípy suportívnej komunikácie zdravotníckych pracovníkov s rodinou umierajúceho dieťaťa“ vznikla ako súčasť projektu „Aj oni sú naše deti“, ktorý realizuje **Detský fond Slovenskej republiky**. Vydaná bola v roku 2009. Viac o projekte sa dozviete na www.ajonisunasedeti.sk

Detský fond Slovenskej republiky je občianske združenie založené v r.1990. Pomáha deťom so zdravotným postihnutím prispievaním na kompenzačné pomôcky (**KONTO BARIÉRY**), organizuje kampaň za zníženie úrazov detí (**ABY DETI NEZOMIERALI**), organizuje projekt efektívna komunikácia lekárov, zdravotníckych pracovníkov - rodičov v situáciách keď zomiera detský pacient (**AJ ONI SÚ NAŠE DETI**), pomáha sociálne ohrozeným skupinám (**MIXKLUB** - nízkoprahové centrum pre deti, **MIXÁČIK** - nízkoprahové rodinné centrum), pomáha hyperaktívnym deťom a ich rodinám. Viac informácií o aktivitách Detského fondu Slovenskej republiky nájdete na www.dfsr.sk.

© Copyright Detského fondu Slovenskej republiky - uvedený materiál je duševným vlastníctvom Detského fondu Slovenskej republiky a môže byť v akejkoľvek podobe použitý len s jeho súhlasom.

1 TERAPEUTICKÉ ROZHODOVANIE NA KONCI ŽIVOTA HOSPITALIZOVANÉHO DETSKÉHO PACIENTA	5
EPIDEMIOLOGIA DETSKÝCH ÚMRTÍ	5
AKO UMIERAJÚ DETI V NEMOCNIČNOM PROSTREDÍ?	5
DEFINÍCIE A POSTUPY PRI TERAPEUTICKOM ROZHODOVANÍ NA KONCI ŽIVOTA	6
POSTUP PRI UKONČOVANÍ UMELEJ VENTILAČNEJ PODPORY	8
MEDICÍNSKE ASPEKTY TERAPEUTICKÉHO ROZHODOVANIA NA KONCI ŽIVOTA DETSKÉHO PACIENTA	9
SPOLUÚČASŤ RODIČOV NA PROCESE TERAPEUTICKÉHO ROZHODOVANIA NA KONCI ŽIVOTA DIEŤAŤA	9
ETICKÉ ASPEKTY TERAPEUTICKÉHO ROZHODOVANIA NA KONCI ŽIVOTA DETSKÉHO PACIENTA	11
2 KOMUNIKÁCIA S RODIČMI UMIERAJÚCEHO DIEŤAŤA	12
FAKTORY OVPLYVŇUJÚCE SPRACOVANIE SITUÁCIE RODIČMI	12
OSOBNOSTNÉ KVALITY A KOMUNIKAČNÉ ZRUČNOSTI ZDRAVOTNÍCKEHO PERSONÁLU	13
POSTUP PRI OZNAMOVANÍ NEPRIAZNIVÝCH INFORMÁCIÍ - 6 KROKOVÝ PROTOKOL	15
TERMINÁLNE ŠTÁDIUM CHRONICKÉHO OCHORENIA VERS. NÁHLE ÚMRTIE	17
ZÁSADY OZNAMOVANIA NEPRIAZNIVÝCH INFORMÁCIÍ	17
NEDOSTATKY V KOMUNIKÁCII ZDRAVOTNÍCKEHO PERSONÁLU S RODIČMI.....	19
NAJČASTEJŠIE REAKCIE RODIČOV NA NEPRIAZNIVÉ INFORMÁCIE A ODPORÚČANÉ INTERVENČIE PRE OŠETRUJÚCI PERSONÁL	21
POSLEDNÉ CHVÍLE ŽIVOTA DIEŤAŤA - ČO RODIČ OD OŠETRUJÚCEHO TÍMU POTREBUJE:	22
3 PODPORA RODIČOV BEZPROSTREDNE PO ÚMRTÍ DIEŤAŤA	24
ČO MÔŽE OŠETRUJÚCI PERSONÁL UROBIŤ PRE RODIČOV PO TOM, AKO ICH DIEŤA ZOMRIE	24
INFORMAČNÉ ZDROJE PRE RODIČOV	25

Úvod

Smrť dieťaťa je vo svojej podstate neprirodzenou udalosťou. Zároveň predstavuje obrovskú záťaž pre najbližších príbuzných dieťaťa, a pokiaľ k nej dôjde v nemocničnom zariadení, je veľkou záťažou aj pre ošetrojúci zdravotnícky personál.

My, zdravotníci vieme presne ako postupovať pri narodení dieťaťa, máme mnoho štandardov a protokolov na medicínsky manažment komplikácií pri narodeného dieťaťa. Vieme však, čo robiť, keď dieťa - náš pacient - zomiera? Čo a ako povedať jeho rodičom? Ako im podať pomocnú ruku v tomto desivom období tesne pred a po smrti ich milovaného dieťaťa? Bohužiaľ, odpoveď je často „NIE“.

Z vyššie uvedených dôvodov sme vypracovali brožúrku, ktorej ambíciou je poskytnúť pomocnú ruku pre zdravotnícky personál v čase starostlivosti o zomierajúceho detského pacienta v nemocničnom prostredí, a to hlavne z pohľadu komunikácie s najbližšími príbuznými dieťaťa a ich podpory.

Realizačný tím projektu “Aj oni sú naše deti”.



1 TERAPEUTICKÉ ROZHODOVANIE NA KONCI ŽIVOTA HOSPITALIZOVANÉHO DETSKÉHO PACIENTA

EPIDEMIOLOGIA DETSKÝCH ÚMRTÍ

Na Slovensku umiera ročne okolo **600 až 700 detí**. Polovica z nich zomiera v dojčenskom veku, veľká väčšina z nich v nemocničnom prostredí v dôsledku vrodených chýb, resp. perinatálnych komplikácií. Štyridsať percent detských úmrtí je zapríčinených úrazmi, z toho časť pacientov sa nestihne dostať do nemocnice. Niektorí detskí pacienti s neliečiteľným chronickým ochorením v západnej časti Slovenska trávajú svoje posledné obdobie života v domácom prostredí pod odbornou starostlivosťou detského hospicu Plamienok.

V nemocničnom prostredí dochádza k väčšine detských úmrtí, pričom zo zahraničných údajov vyplýva, že asi 80-90% detí umiera v prostredí **ARO oddelení a špecializovaných detských a novorodeneckých jednotiek intenzívnej starostlivosti**. Zvyšné nemocničné detské úmrtia sa vyskytujú najviac na **detských onkologických oddeleniach**.

AKO UMIERAJÚ DETI V NEMOCNIČNOM PROSTREDÍ ?

Existujú tri základné formy úmrtia detského pacienta v nemocničnom prostredí:

1. **neúspešná kardiopulmonálna resuscitácia**
2. **dôkaz mozgovej smrti u pacienta**
3. **obmedzenie život udržujúcej liečby u terminálne a ireverzibilne chorého dieťaťa**

Vo svete existuje veľká variabilita v percentuálnom podiele prvej a tretej skupiny vyššie uvedených foriem úmrtia, čo je dané hlavne rozdielnymi postojmi k **terapeutickému rozhodovaniu na konci života detského pacienta**. Rozdiely na základe kultúrnych, filozofických a náboženských vplyvov existujú medzi krajinami, ale taktiež medzi pracoviskami v rámci tej istej krajiny. Na Slovensku publikované údaje chýbajú, z praxe a odborných diskusií je však možné usudzovať, že veľká časť lekárov pracujúcich na oddeleniach ARO a jednotkách intenzívnej starostlivosti už pripúšťa a v určitej miere aj realizuje obmedzenia život udržujúcej liečby u terminálne a ireverzibilne chorých detských pacientov.

DEFINÍCIE A POSTUPY PRI TERAPEUTICKOM ROZHODOVANÍ NA KONCI ŽIVOTA

Život udržiujúca liečba („life-sustaining treatment“) je definovaná ako akákoľvek intenzívna liečba, ktorá je potrebná na zachovanie ventilačnej a/alebo hemodynamickej stability. V širšom zmysle spadá pod tento pojem aj akákoľvek orgánová podpora alebo napr. antibiotická liečba u pacienta s život ohrozujúcim ochorením.

Obmedzenie život udržiujúcej liečby („limitation of life-sustaining treatments“) je vedomé nezačatie, nestupňovanie alebo odstúpenie od akejkoľvek zložky resp. viacerých zložiek intenzívnej liečby u terminálne a ireverzibilne chorých, kde sa ďalšie pokračovanie podpory orgánových funkcií javí ako medicínsky neodôvodnené, neúčelné a márne. Je potrebné zdôrazniť, že toto rozhodnutie za žiadnych okolností **neznamená ukončenie starostlivosti** o smrteľne choré dieťa! Dochádza však ku zmene hlavného cieľa ďalšej medicínskej starostlivosti. Už ním nie je záchrana života a vyliečenie, ale maximálny možný fyzický a duševný komfort pacienta. Efektívna komunikácia a presné a zrozumiteľné formulácie pri terapeutickom rozhodovaní na konci života dieťaťa sú pre rodinu pacienta veľmi dôležité.

Nezahájenie alebo nestupňovanie („withholding“) definovanej časti **intenzívnej liečby** je napríklad rozhodnutie neintubovať pacienta a neposkytnúť umelú pľúcnu ventiláciu alebo nezačatie resp. nezvyšovanie inotropnej podpory a pod. Rozhodnutím je jasne a zrozumiteľne písomne deklarované, ktoré zložky intenzívnej liečby nebudú pacientovi vzhľadom na neodôvodnenosť, neúčelnosť a márnosť poskytnuté, napr. pokus o kardiopulmonálnu resuscitáciu, intubácia a umelá pľúcna ventilácia, inotropná podpora a pod. V literatúre prevláda názor, že z etického hľadiska nie je rozdiel medzi nezačatím liečby a ukončením liečby. Zahraničné, najmä americké štúdie poukazujú na psychologický a emočný rozdiel v oboch prístupoch, pričom sa lekári cítia viac zodpovední za smrť pacienta, keď úmrtie nasleduje po ukončení intenzívnej liečby v porovnaní s prípadom, keď časť intenzívnej liečby nie je vôbec u pacienta zahájená. Naopak, pre rodičov môže byť spôsob ukončenia definovanej časti liečby ľahšie akceptovateľný ako nezačatie liečby pre vieru, že všetka dostupná terapia bola použitá pri pokuse zachrániť ich dieťa.

Rozhodnutie „nepokúsiť sa o kardiopulmonálnu resuscitáciu“ („do not attempt resuscitation“) znamená, že po tomto rozhodnutí nebudú v budúcnosti zahájené postupy oživovania v prípade náhleho zlyhávania vitálnych funkcií u konkrétneho pacienta. V klinickej praxi ide o najčastejší príklad nezačatia a nestupňovania definovanej časti intenzívnej liečby. Pri tomto rozhodnutí je potrebné jasne písomne deklarovať, ktoré súčasti

resuscitačnej liečby nebudú pacientovi v budúcnosti pri náhlom zhoršení stavu poskytnuté. Samotný pojem „resuscitácia“ je pri komunikácii s rodičmi dieťaťa príliš všeobecný a vágny. Je potrebné zrozumiteľne vysvetliť a špecifikovať, že napr. v prípade náhlej zástavy srdca nebude poskytnutá masáž srdca, elektrická kardioverzia a defibrilácia; v prípade respiračného zlyhania nebude dieťa zaintubované a umelo ventilované a pod.. Nie je akceptovateľné robiť toto rozhodnutie v čase, keď už je resuscitácia potrebná.

V súčasnosti sa preferuje použitie formulácie „nepokúsiť sa o resuscitáciu“ namiesto termínu „neresuscitovať“, ktorý môže budiť v rodine detského pacienta dojem, že resuscitácia je možná, ale nebude uskutočnená. Nový termín berie do úvahy zlé výsledky resuscitácie v nemocničnom prostredí, a teda poskytuje informáciu, že aj keby bol uskutočnený pokus o resuscitáciu, jej výsledok je prinajlepšom neistý.

Ukončenie / odstúpenie („withdrawal“) od definovanej časti intenzívnej liečby

V súčasnosti prevláda názor, že pokračovanie v postupoch intenzívnej orgánovej podpory u chorých s ireverzibilnou orgánovou dysfunkciou je v rozpore s uznávanými etickými princípmi medicíny. Samozrejme, náplňou rozhodovacieho procesu o ďalšom terapeutickom pláne je odborná diskusia o stupni istoty a neistoty ohľadom prognózy konkrétneho pacienta.

Najčastejšie ukončované zložky intenzívnej liečby a orgánovej podpory v klinickej praxi sú:

- umelá pľúcna ventilácia,
- inotropná a vazodilatačná podpora krvného obehu,
- mimotelová podpora srdca a pľúc.

Menej často ukončované zložky intenzívnej liečby sú:

- mimotelové eliminačné metódy,
- antiinfekčná terapia,
- hormonálna liečba.

Veľmi sporné z etického hľadiska sa javí **ukončenie umelo podávanej enterálnej alebo parenterálnej výživy a hydratácie** smrteľne chorému pacientovi. Je akceptované časťou odbornej verejnosti (USA) a podporené súdnymi rozhodnutiami v niektorých krajinách (USA, Taliansko, Austrália) v prípadoch dospelých pacientov. Pre väčšinu odborníkov, hlavne v pediatrických odboroch, však zostáva táto forma obmedzenia liečby v súčasnosti z etického hľadiska neakceptovateľná.

V klinickej praxi dochádza často k **simultánnemu ukončeniu viacerých zložiek intenzívnej liečby** v krátkom časovom rozpätí. Je logické, že po rozhodnutí obmedziť život udržiavajúcu liečbu pacientovi je potrebné kriticky prehodnotiť všetky zložky liečby z pohľadu hlavného cieľu ďalšej starostlivosti - komfortu pacienta.

POSTUP PRI UKONČOVANÍ UMELEJ VENTILAČNEJ PODPORY

Umelá pľúcna ventilácia (UPV) je najčastejšie ukončovanou zložkou liečby v pediatrických štúdiách. Spôsob ukončovania je stále predmetom odborných diskusií, akceptované sú viaceré postupy.

Stanovenie **rýchlosti odpájania** od ventilačnej podpory je výsledkom individuálneho posúdenia stavu pacienta a preferencie ošetrojúceho tímu. Náhle ukončenie všetkých ostatných zložiek život udržiavajúcej liečby (napr. inotropná podpora, antibiotiká) nespôsobuje pacientovi dyskomfort. Príliš rýchle odpojenie od ventilátora a kyslíka však môže spôsobiť dušnosť pacienta, čo je argument zástancov postupného znižovania ventilačnej podpory („terminal weaning“). Jeho súčasťou je redukcia minútovej ventilácie, PEEP a frakcie kyslíka s následným odpojením od dýchacej kanyly (s alebo bez terminálnej extubácie).

Pri krátkom postupnom znižovaní ventilačnej podpory je možné titráciou liekov redukovať dýchavicu dieťaťa („rapid terminal weaning“). Stále viacej je však akceptovaný fakt, že nadmerné predlžovanie odpájania od UPV („prolonged terminal weaning“) predlžuje umieranie, a tak aj utrpenie dieťaťa a jeho rodiny.

Ošetrojúci tím musí byť vo chvíli odpojenia od UPV pripravený na charakteristický spôsob **spontánnej ventilácie**, ktorý často predchádza smrti. Zároveň má povinnosť pripraviť na túto zmenu aj rodičov, pokiaľ sú s dieťaťom v jeho posledných chvíľach. Pri adekvátnej paliatívnej starostlivosti je tento spôsob dýchania s úsilnými akoby lapavými nádychmi prirodzenou súčasťou umierania a nemá byť spájaný s dyskomfortom pacienta.

Osobitnou kapitolou je **terminálna extubácia pacienta**. Je považovaná za „najinvasívnejší“ spôsob ukončenia ventilačnej podpory a používa sa v klinickej praxi o niečo menej. Možnou výhodou je redukcia dyskomfortu pacienta súvisiaceho s prítomnosťou endotracheálnej kanyly a s odsávaním hlienov. Na druhej strane vzniká riziko nedostatočnej priechodnosti dýchacích ciest a z neho vyplývajúce stupňovanie úzkosti pacienta. Žiadny etický princíp alebo klinická skúsenosť v súčasnosti nepodporuje dogmatický prístup k tejto otázke. Rozhodnutie o terminálnej extubácii má vychádzať v individuálnych prípadoch z diskusie v zdravotníckom tíme.

MEDICÍNSKE ASPEKTY TERAPEUTICKÉHO ROZHODOVANIA NA KONCI ŽIVOTA DETSKÉHO PACIENTA

Lekári robia prakticky všetky rozhodnutia pri liečbe svojich pacientov s určitým stupňom neistoty. Tieto rozhodnutia sú založené na aplikácii medicínskych vedomostí, klinickej skúsenosti a intuície. Napokon aj štandardné diagnostické a terapeutické postupy sú kreované na základe informácií získaných z experimentálnych štúdií a empiriou s rôznou mierou pravdepodobnosti, že daný postup je pre konkrétneho pacienta najsprávnejší.

Aj pri každom rozhodovaní o prípadnom obmedzení život udržujúcej liečby je určitý stupeň neistoty prítomný. U malých detí je potenciovaný všeobecne vyššou schopnosťou reštitúcie orgánových funkcií ako u starších pacientov.

Naviac smrť dieťaťa nie je nikdy „prirodzenou“ udalosťou a akákoľvek „pasivita“ pri zdravotnej starostlivosti je pre príbuzných, ale aj pre zdravotnícky personál len ťažko akceptovateľná. Preto je dôležité, aby boli splnené základné **medicínske kritéria rozhodnutia obmedziť život udržujúcu liečbu:**

- hlavný medicínsky cieľ a indikácia k akejkoľvek forme obmedzenia život udržujúcej liečby je, že **daná zložka terapie nemá v danej chvíli zmysluplné medicínske odôvodnenie** a útrapy, stres, bolesť a diskomfort spojené s pokračovaním alebo nasadením tejto liečby nie sú vyvážené jej potenciálnym prínosom z hľadiska ovplyvnenia nepriaznivej prognózy konkrétneho detského pacienta;
- **jednomyselná zhoda kvalifikovaných členov ošetrojúceho tímu** v tomto rozhodnutí, ktorá je písomne deklarovaná.

SPOLUÚČASŤ RODIČOV NA PROCESE TERAPEUTICKÉHO ROZHODOVANIA NA KONCI ŽIVOTA DIEŤAŤA

Vo svete sú v súčasnosti aplikované tri modely terapeutického rozhodovacieho procesu.

1. Model paternalistického prístupu lekára („physician-centered“)

Klasická, historicky podmienená dominancia lekára v rozhodovaní o smerovaní liečby dieťaťa. Zástancovia tohto modelu argumentujú, že schopnosť rodičov autonómne rozhodovať je obmedzená, pretože sú v strese a nemajú potrebné vedomosti a kapacitu, aby robili informované rozhodnutia v najlepšom záujme dieťaťa. Lekár resp. zdravotnícky tím sa rozhoduje bez rodičov a tento prístup má chrániť rodičov pred pocitmi zodpovednosti a viny za prípadné zdieľanie rozhodovania o obmedzení život udržujúcej liečby. Model je podľa publikovaných analýz stále vo veľkej miere aplikovaný v južnej časti Európy (Francúzsko) a Južnej Amerike (Argentína, Brazília), ale aj v iných krajinách.

2. Model autonómneho rozhodovania pacienta a jeho rodiny („family-centered“)

V tomto modeli je plne akceptovaná pozícia rodičov rozhodovať autonómne v najlepšom záujme dieťaťa. Pre každé terapeutické rozhodnutie je žiadaný a plne akceptovaný informovaný súhlas alebo nesúhlas rodičov. Rizikom tohto prístupu, zaužívaného najmä v Severnej Amerike a anglosaskej časti Európy, je niekedy márna nadbytočná intenzívna liečba na naliehajúce rodičov s veľkou záťažou a absentujúcim benefitom pre umierajúce dieťa.

3. Model zdieľaného rozhodovania v najlepšom záujme dieťaťa („shared decision making“)

Tento koncept je založený na vzťahu a efektívnej komunikácii lekár - rodič. Pri hľadaní konsenzu o ďalšom terapeutickom pláne pre dieťa sú zohľadňované názory a pohľady oboch strán. Preto sú potrebné často opakované stretnutia zdravotníckeho tímu a rodičov dieťaťa. Na začiatku stretnutia je rodičom poskytnutý priestor na vyjadrenie svojho vnímania aktuálneho stavu dieťaťa a vlastných pocitov a názorov. Následne člen zdravotníckeho tímu krátko zhrnie vstup rodičov a prezentuje úprimne a zrozumiteľne medicínske fakty o stave dieťaťa. Podľa situácie poskytne odporúčanie ďalšieho postupu alebo menuje viacero pre tím akceptovateľných relatívne rovnocenných možností ďalšieho postupu. Rodičia si môžu v ďalšej diskusii ozrejmiť nejasnosti a vyjadriť svoj názor na alternatívy terapeutického plánu. Lekári sa snažia v maximálnej možnej miere implementovať názor rodičov do rozhodovacieho procesu, avšak nesú v konečnej miere hlavnú zodpovednosť za medicínsko-etické rovinu rozhodnutia. Skúsenosti hovoria, že aplikovaním tohto modelu sa zlepšila spolupráca tím - rodič, dochádza k nižšiemu výskytu konfliktov pri rozhodovaní a rodičia majú menej nereálnych očakávaní od liečby smrteľne chorého dieťaťa. Tento model rozhodovania je v súčasnosti najviac akceptovaný odbornou verejnosťou, o čom svedčí aj jeho zaradenie do aktuálnych odporúčaní Americkej spoločnosti intenzívnej medicíny na podporu pacientov všetkých vekových skupín hospitalizovaných na jednotkách intenzívnej starostlivosti a ich rodinných príslušníkov.

Z domácich skúseností a odborných diskusií vyplýva, že na Slovensku je stále dosť rozšírený model paternalistického prístupu lekára v terapeutickom rozhodovaní na konci života detského pacienta. Dôvody môžu byť rôzne, často je to strach zdravotníkov pred právnymi dôsledkami vťahnutia rodičov do rozhodovania o obmedzení život udržujúcej liečby, inokedy dominuje už spomínaná snaha „uchrániť“ rodičov pred zodpovednosťou spolurozhodovať a neskoršími pocitmi viny. Je fakt, že niekedy rodičia sami deklarujú neschopnosť akýmkoľvek spôsobom vyjadriť súhlas s obmedzením život udržujúcej liečby ich dieťaťa, aj keď rozumovo chápu vážnosť stavu a zároveň vyjadrujú aj túžbu, „aby sa trápenie dieťaťa skončilo“. Nevedia však uniesť predstavu „rozhodnúť o smrti milovaného dieťaťa“. Niekedy sú práve dôvody vynechania rodičov z rozhodovania na konci života dieťaťa skrývané za subjektívne zhodnotenie, že rodičia nemajú mentálnu kapacitu na pochopenie problému, čo nie vždy zodpovedá skutočnosti.

Pri všetkých rozhodnutiach o obmedzení život udržujúcej liečby je potrebné **jasne a zrozumiteľne informovať pacienta** (ak je to možné vzhľadom na stav vedomia a vek dieťaťa) a **rodičov, že dané obmedzenia v intenzívnej liečbe neznamenajú ukončenie starostlivosti**, naopak hlavné ciele liečby sú presmerované z vyliečenia dieťaťa na symptómový manažment a komfort pacienta. Optimálny variant rozhodnutia o obmedzení život udržujúcej liečby je model zdieľaného rozhodnutia a konsenzu medzi zdravotníckym tímom a rodinou pacienta v najlepšom záujme dieťaťa, pričom medicínske indikácie a rámec obmedzenia je písomne formulovaný kompetentným skúseným lekárom a podpísaný kvalifikovanými členmi zdravotníckeho tímu a po úprimnom a zrozumiteľnom informovaní aj rodičmi (zákonnými zástupcami) dieťaťa.

ETICKÉ ASPEKTY TERAPEUTICKÉHO ROZHODOVANIA NA KONCI ŽIVOTA DETSKÉHO PACIENTA

Neoddeliteľnou súčasťou úvah o obmedzení život udržujúcej liečby musí byť rešpektovanie základných etických princípov, uplatňovaných v medicíne:

1. Princíp autonómie - právo pacienta (zákonného zástupcu) spolurozhodovať o svojej zdravotnej starostlivosti. V pediatrii to znamená, že rodič má plné právo s lekárom spolurozhodovať o zdravotnej starostlivosti, ktorá je v najlepšom záujme jeho dieťaťa. Podmienkou je zrozumiteľné poučenie rodiča o prípadných pozitívnych aj negatívnych dôsledkoch dostupnej liečby zo strany lekára.

2. Princíp beneficencie - zaväzuje zdravotníckeho pracovníka konať vždy v záujme a v prospech pacienta (ochrana života, obnova zdravia, úľava od bolesti a útrap). U chorých v terminálnom štádiu neliečiteľného ochorenia sa pozornosť zameriava na symptómový manažment, a nie na postupy, ktoré už nemôžu obnoviť ireverzibilne porušené životné funkcie.

3. Princíp nonmaleficencie - nepoškodiť nikdy pacienta. Tento princíp zaväzuje zdravotníckeho pracovníka, aby pri rozhodovaní dával na miskú váh možný benefit a riziko každej intervencie. Postupy, ktoré u dieťaťa nemôžu ovplyvniť nepriaznivú prognózu ochorenia a neslúžia ani k odstráneniu bolesti či dyskomfortu, nie sú z tohto pohľadu v záujme chorého a nemali by byť indikované.

4. Princíp spravodlivosti a rovnosti prístupu k zdravotnej starostlivosti - zabezpečenie takej starostlivosti, na ktorú má chorý zo zákona právo. Pokiaľ sú zdroje spoločnosti limitované, nikto nie je disproporcionálne zvýhodnený pred ostatnými, podobne postihnutými pacientmi.

V klinickej praxi môže prísť k situácii, kedy sa jednotlivé princípy dostávajú do konfliktu (napr. nesúhlas rodiča s dokázateľne prospešnou liečbou pre dieťa), nie sú teda absolútne. Napriek tomu, ich analýza môže napomôcť identifikovať najpodstatnejšie etické faktory v niektorých komplikovaných klinických situáciách.

2 KOMUNIKÁCIA S RODIČMI UMIERAJÚCEHO DIETĎA

Kvalitná starostlivosť o zomierajúceho detského pacienta by mala rešpektovať nielen potreby dieťaťa, ale aj jeho rodiny. Ak je dobre postarané o dieťa, profituje z toho aj rodič a naopak: ak má rodič dobrý vzťah s ošetrojúcim tímom, ak je informovaný, ak sú naplnené jeho potreby, profituje z toho aj dieťa.

Súčasťou komplexnej a kvalitnej starostlivosti o dieťa je okrem medicínskej starostlivosti **kvalitný vzťah** medzi lekárom, dieťaťom a rodinou a **kvalitná komunikácia**. Tieto atribúty nielen zvyšujú spokojnosť rodičov so starostlivosťou o dieťa, ale sú terapeutizujúcimi sami o sebe.

Rozhovor je dôležitý a niekedy jediný spôsob ako aspoň čiastočne ulaviť utrpeniu rodičov, ktorým zomiera dieťa. Preto by mal byť vedený v atmosfére pochopenia, bezpečia a dôvery, prispôbený špecifickým potrebám každej rodiny. Treba mať na zreteli, že ošetrojúci personál pôsobí svojim prístupom na pacienta a jeho rodinu buď psychoterapeuticky alebo psychotraumaticky. Neexistuje možnosť, že by ich prístup nemal na dieťa a rodiča žiaden vplyv.

FAKTORY OVPLYVŇUJÚCE SPRACOVANIE SITUÁCIE RODIČMI

Spracúvanie situácie rodičmi je ovplyvnené viacerými faktormi:

- **Charakterom ochorenia dieťaťa a okolnosťami jeho úmrtia;**
- **Osobnostnými kvalitami a komunikačnými zručnosťami zdravotníckeho personálu;**
- **Osobnosťou, intelektovou úrovňou rodičov, ich životnou situáciou;**
- **Podmienkami a prostredím, v ktorom sa všetko odohráva (možnosť byť s dieťaťom aj v tých najhorších chvíľach, spravidlať ho v posledných chvíľach života, rozlúčiť sa a byť s ním po úmrtí...).**

Spôsob, akým sú rodičia informovaní, ovplyvňuje ich vyrovnávanie sa so situáciou a má vplyv na kvalitu spolupráce s lekárom, ako aj spoločné hľadanie takých postupov v starostlivosti o dieťa, ktoré sú v jeho najlepšom záujme. V prípade, že sú rodičia informovaní nevhodným alebo nedostatočným spôsobom môže to v nich vyvolať pocity **nedôvery, hnevu, strachu či viny** voči lekárovi, ale aj voči sebe samým. Môže to tiež spôsobiť emóčne následky v prežívaní po úmrtí dieťaťa. Zraňuje nielen samotná informácia, ale aj forma akou je rodičom podaná. Preto je pri oznamovaní nepriaznivých správ dôležité, aby lekár disponoval dobrými **kunikačnými zručnosťami** a mal **jasnú stratégiu rozhovoru**.

OSOBNOSTNÉ KVALITY A KOMUNIKAČNÉ ZRUČNOSTI ZDRAVOTNÍCKEHO PERSONÁLU

Schopnosť efektívnej komunikácie s pacientom a rodinou je z časti podmienená osobnostnými charakteristikami lekára a z časti je vecou prípravy na rozhovor a schopnosťou využitia komunikačných zručností. Vo viacerých zahraničných štúdiách uvádzali rodičia, ktorí stratili dieťa, ako dôležité osobnostné charakteristiky lekára najmä súcitnosť, schopnosť prejavit' emócie, česťnosť, klinickú presnosť a ochotu byť dostupný pre rodinu.

Vyššie uvedené požiadavky rodičov na osobnosť lekára sa z veľkej časti prekrývajú s osobnostnými charakteristikami, ktoré z psychologického hľadiska pôsobia na pacienta a rodinu „liečivo“ a samy o sebe terapeuticky. Sú to:

- Empatia - schopnosť citlivého vnímania, ľudského porozumenia, záujmu o to, čo dieťa a jeho rodina prežíva, ako aj schopnosť prejavienia vlastného prežívania a spoluúčasti;
- Autentickosť - ozajstnosť, spontánnosť (nemožno však zamieňať spontánnosť v prejave s nepripravenosťou na rozhovor). Byť vo vzťahu k pacientovi a rodine sám sebou, nepoužívať „profesionálnu masku“. Transparentnosť a nerozpornosť medzi prežívaním a komunikáciou. Lekár by mal vedieť svoje pocity konštruktívnym spôsobom sprostredkovať rodine dieťaťa, prípadne, ak to nedokáže, vedieť si uvedomiť svoj problém a následne ho v sebe spracovať;
- Akceptácia - úcta k pacientovi a jeho rodine, schopnosť prijímať ich takých, akí sú, bez hodnotenia, kritizovania alebo snahy nejakým spôsobom ich meniť.

K základným komunikačným zručnostiam v rozhovore s rodičmi patria:

- **Schopnosť vytvorit' kontakt.** Lekár pomáha rodičom prejsť z reality, kedy ich dieťa bolo zdravé respektíve existovala šanca na jeho vyliečenie k postupnému prijatiu novej skutočnosti, že jeho stav je vážny a môže zomrieť. Takýto rozhovor je dvojsmerný proces, nie monológ. Pokiaľ je to možné, mal by sa lekár zorientovať v osobnostnej a intelektovej výbave rodičov, vzťahoch v rodine (či je rodič sám, či má niekoho, kto ho v situácii podrží, či bolo dieťa jediné, atď.), predchádzajúcimi skúsenosťami s úmrtiami a tiež kultúrnym a náboženským presvedčením rodiny, aby mohol rozhovor zasadiť do tohto kontextu.
- **Schopnosť aktívneho načúvania.** Znamená vytvorenie priestoru na to, čo rodič potrebuje vyjadriť, neverbálnymi prejavmi (priklonenie tela smerom k rodičovi, očný kontakt, pokývnutie hlavou...) a verbálnymi formami (následné prerozprávanie počutého, reflexia...) prejavit' záujem o to, čo hovorí. Dôležité je vnímať

v rozhovore nielen obsah počutého, ale aj tón, intonáciu, celkový spôsob reči a všetky neverbálne prejavy účastníkov rozhovoru. Pomáha to dotvoriť celkový obraz o ich prežívaní, vnímaní a zvládaní situácie.

- **Vhodné kladenie otázok.** Otázky v rozhovore je potrebné klásť podľa toho aký typ informácií lekár potrebuje získať. Zatvorené otázky („Kolkokrát dnes Váš syn zvracal?“, „Ako dlho je v tomto stave?“, „Je Vaše dieťa na niečo alergické?“...) slúžia na rýchle získavanie špecifických informácií. Nedávajú však priestor na vyjadrenie postrehov a pocitov rodiča. Otvorené otázky („Ako sa cítite?“, „Čo Vám teraz beží hlavou?“) sú užitočné, keď sa chce lekár dozvedieť viac o tom ako rodič dieťaťa situáciu vníma, ako sa cíti. Ak dostane rodič v rozhovore možnosť prejavíť svoje pocity a myšlienky jemu prirodzeným spôsobom, môže to lekárovi veľa napovedať o jeho osobnosti, reaktivite, adaptačných mechanizmoch a v súlade s tým nasmerovať ďalšiu komunikáciu. Pokiaľ si lekár nie je istý tým, čo rodič práve prežíva, je vhodné položiť viac otvorených otázok. Príveľa zatvorených otázok brzdí spontánnosť rozhovoru.
- **Vhodné formulovanie odpovedí.** Vhodné odpovede sú také, ktoré sú prispôbené situácii, priebehu rozhovoru a psychickému rozpoloženiu rodiča. Niekedy lekár potrebuje zaujať stanovisko k tomu čo počul, inokedy potrebuje viac informácií a mlčaním spolu s neverbálnymi prejavmi povzbudzuje rodiča k ďalším vyjadreniam. Je dôležité reagovať v súlade s rovinou komunikácie, v ktorej sa pohybuje rodič. To znamená, ak kladie otázky vyžadujúce poskytnutie informácií, reagovať v informačnej rovine. Pokiaľ vyjadruje svoje pocity a nepýta sa nič konkrétne, najvhodnejšou reakciou sú empatické odpovede, teda také prostredníctvom ktorých dá lekár pacientovi najavo, že rozumie jeho pocitom či emóciám („To musí byť ťažké, prijať obmedzenia ktoré vám choroba dieťaťa prináša...“).
- Všeobecne nevhodnou reakciou je **hodnotenie a posudzovanie** opodstatnenosti či adekvátnosti **prejavov rodiča** („Nemôžete teraz plakať, musíte byť silný pre Vaše druhé dieťa“, „Vaše správanie ruší ostatných pacientov, upokojte sa“).
- **Poskytovanie a prijímanie spätnej väzby.** Spätaná väzba je dôležitou súčasťou rozhovoru a znižuje riziko nedorozumení. Spočíva v prerozprávaní vlastnými slovami toho, čo poslucháč počul. Keďže rodičia a lekári majú častokrát rozdielny spôsob vyjadrovania, rozdielne vnímanie situácie, iný konceptuálny rámec atď., lekár si pomocou spätnej väzby môže overiť či informácie, ktoré rodičom poskytol, pochopili správne a naopak, či informáciám ktoré od nich dostal, porozumel.
- **Súlad medzi neverbálnou a verbálnou zložkou komunikácie.** Neverbálna zložka komunikácie je spontánna, z veľkej časti nevedomená a jej prejavy pôsobia často krát silnejšie než to, čo je vyslovené. Pôsobí cez osem komunikačných kanálov: **mimiku, gestá,**

celkový postoj, pohľad, spôsob reči, celkový zovňajšok, dotyky a udržiavanie vzdialenosti v priestore pri rozhovore. Tieto prejavy ovplyvňujú celkový dojem z počutého a poskytujú informácie o emóciách, pocitoch, postojoch poskytovateľa aj prijímateľa informácie. Pre lekára môže mať vnímanie neverbálnych prejavov zo strany rodiča doplňujúcu informačnú hodnotu o jeho prežívaní a zvládaní situácie.

- Nesúlad medzi verbálnou a neverbálnou zložkou prejavu vyvolá napätie a zmätok v komunikácii. **Neverbálne prejavy**, ktoré rodičia hodnotia v rozhovore s lekárom ako **rušivé** sú napríklad: nezrozumiteľné alebo vágne vyjadrovanie, nedostatočný očný kontakt, postávanie lekára pri dôležitom rozhovore, vybavovanie neurgentných telefonátov počas rozhovoru, pozeranie do papierov a pod.

POSTUP PRI OZNAMOVANÍ NEPRIAZNIVÝCH INFORMÁCIÍ - 6 KROKOVÝ PROTOKOL

Príprava na rozhovor, štruktúrovanie situácie a jasná stratégia rozhovoru vo veľkej miere ovplyvňujú jeho priebeh, kvalitu a výsledok. Platí to najmä v tak náročných situáciách ako je informovanie o úmrtí dieťaťa.

R. Buckman vypracoval **6-krokový protokol** pre oznamovanie nepriaznivých správ o nevyliciteľnosti či progresii ochorenia pacientom. Protokol sme sa pokúsili modifikovať pre situáciu podávania informácií rodičovi detského pacienta o hrozbe či neodvratnosti úmrtia jeho dieťaťa. Tento postup môže pomôcť lekárovi pripraviť sa na náročný rozhovor a zvládnuť ho v prospech oboch strán.

1.KROK:

Príprava vhodného prostredia, atmosféry

- Dôležité je vytvoriť vhodné a dôstojné prostredie na rozhovor, teda také, kde nebude ruch, pohyb cudzích osôb a rodič bude mať možnosť prejaviť svoje emócie.
- Pri rozhovore sa odporúča sedieť, postávanie často vyvoláva v rodičoch pocit, že lekár nemá dostatok času.
- Pozornosť treba venovať aj optimálnej telesnej vzdialenosti od rodiča a prispôbovať ju priebehu rozhovoru.

Predstavenie sa

- Pokiaľ ide o prvé stretnutie s rodičom, je dôležité objasniť svoju rolu v starostlivosti o dieťa .
- Lekár by si mal overiť s kým hovorí - nie vždy sa prichádza informovať na stav dieťaťa len rodič

- V komunikácii s rodičmi sa odporúča oslovovať ich priezviskom, zatiaľ čo dieťa jeho menom.

2.KROK:

Začiatok samotného rozhovoru.

Vhodné je najskôr nadviazať kontakt s rodičom pomocou otvorených otázok, smerovaných na jeho momentálne rozpoloženie a vnímanie situácie („Ako situáciu zvládajte?“, matke po pôrode novorodenca - pacienta : „Ako sa cítite po pôrode?“).

3.KROK:

Zorientovanie sa v tom ako veľa vie rodič o tom, čo sa s dieťaťom deje, a tiež ako podrobne chce byť informovaný.

Je dôležité dozvedieť sa od rodičov ako zdravotný stav dieťaťa vnímajú, aké sú ich predstavy a koncepcie, na čo sú pripravení, s čím naopak nerátajú. Pomáha to zvoliť najvhodnejší spôsob, ako im podávať informácie. Sú rodičia (a je ich väčšina), ktorí chcú byť informovaní podrobne a pravidelne, ale sú aj takí, ktorým viac informácií súčasne zvyšuje úzkosť. Je dôležité rešpektovať pranie rodičov. Následne je vhodné urobiť rekapituláciu dovtedajšieho priebehu ochorenia dieťaťa, pri akútnejších stavoch rekapituláciu informácií o tom, čo sa vlastne udialo.

4.KROK:

Podávanie informácií.

Optimálne je podávať informácie postupne. To je možné pri dlhšie trvajúcich, progredujúcich ochoreniach, ale je to takmer nemožné pri náhlom ohrození života dieťaťa.

Dôležité je podávať presné a zrozumiteľné informácie, v opačnom prípade hrozí riziko, že ich rodina nepochopí správne. Napríklad matka dieťaťa, ktorú lekár informoval, že už dieťa odpojili z dýchacieho prístroja toto pochopila ako informáciu, že dieťa začalo dýchať samo. Pritom jej lekár týmto spôsobom oznámil, že dieťa zomrelo. Takéto nedorozumenia môžu byť spôsobené jednak vágnym či neukončeným spôsobom podania informácie zo strany lekára, ale aj skutočnosťou, že rodičia niekedy nechápu alebo si nedokážu pripustiť závažnosť situácie.

5.KROK:

Ponechanie priestoru na spracovanie prvotných pocitov, otázky rodičov a terapeutický dialóg.

Úspech alebo zlyhanie v informovaní do veľkej miery závisí práve od toho, ako lekár umožní (a pomôže) rodičovi po oznámení informácie spracovať pocity, myšlienky a emócie ktoré sa objavajú.

6. KROK:

Starostlivosť o rodiča, poskytnutie oporných bodov do budúcnosti.

- Uistenie lekára, že celý ošetrojúci tím urobí všetko pre najlepšiu starostlivosť o dieťa.
- Prejavenie podpory a uistenie, že nie sú vo svojej situácii sami a majú sa na koho obrátiť.
- Ubezpečenie, že pri každej vážnejšej zmene v zdravotnom stave dieťaťa bude lekár rodičov okamžite informovať.

TERMINÁLNE ŠTÁDIUM CHRONICKÉHO OCHORENIA VERS. NÁHLE ÚMRTIE

Sú dve základné situácie, kedy lekár informuje rodiča o hrozbe alebo neodvratnosti úmrtia dieťaťa:

1. Terminálne štádium chronického ochorenia

Ak je dieťa nevyliciteľne choré ide o dlhodobejší proces (hoci ani tu nemožno vylúčiť náhle a neočakávané úmrtie), počas ktorého je rodič konfrontovaný so skutočnosťou, že ochorenie smeruje k smrti. Zdravotný stav dieťaťa sa zväčša zhoršuje postupne, rovnako sa aj objavujú signály blížiaceho sa konca.

Lekár má v takomto prípade k dispozícii priestor na nadviazanie vzťahu s rodičom/rodinou a postupné podávanie informácií. Má tiež možnosť aspoň čiastočne spoznať osobnosť a reaktivitu rodičov, ich potreby, očakávania, situáciu v rodine a tomu prispôbiť podávanie informácií.

2. Náhle úmrtie

Pri náhlej a nečakanej hrozbe úmrtia dieťaťa (akútne ochorenie, úraz, ťažká infekcia, pokus o samovraždu...) je situácia komunikačne aj emočne náročnejšia. Lekár zväčša nemá predtým možnosť nadviazať s rodičmi vzťah, nie je veľa priestoru pripraviť sa na rozhovor a často odpadá aj možnosť podávania informácií postupne. Keďže niekedy nie je vopred zrejmé, či sa podarí dieťa zachrániť, je pre lekára náročnejšie rodiča informovať o tom, ako sa stav dieťaťa bude vyvíjať. To môže viesť k zadržiavaniu informácií. Je však rozdiel medzi ponechaním nádeje, aj keď minimálnej a neinformovaní o závažnosti zdravotného stavu dieťaťa. Viacero výskumov v tejto oblasti potvrdzuje, že rodičia najviac ocenili ak dostali citlivo podanú pravdivú informáciu o zdravotnom stave svojho dieťaťa.

ZÁSADY OZNAMOVANIA NEPRIAZNIVÝCH INFORMÁCIÍ

Rodičia sú v období, kedy sa rozhoduje o ďalšom osude ich dieťaťa vystavení obrovskej neistote a strachu. **Nedostatok informácií úzkosť ešte zvyšuje.**

Preto je dôležité podávať informácie o zdravotnom stave dieťaťa priebežne, ideálne v krátkych časových intervaloch (a to aj vtedy ak sa v zdravotnom stave dieťaťa nič zásadné nezmenilo). Takýto postup pomáha vytvoriť a udržiavať kontakt s rodičmi a zároveň im poskytuje aspoň minimálny priestor na to, aby sa na situáciu mohli trochu adaptovať, prípadne sa pripraviť aj na najhoršiu možnosť, teda úmrtie dieťaťa.

Pre lekára je v čase, kedy sa naplno venuje záchrane dieťaťa, veľmi náročná takáto rozdeľovanie pozornosti. Preto sa odporúča určiť „hovorca“ **zdravotného tímu** ktorý informuje rodičov a prostredníctvom ktorého sa uskutočňuje komunikácia medzi rodinou a ošetrojúcim personálom. Takýto postup zároveň znižuje riziko komunikačných nedorozumení a vzájomnej neinformovanosti.

Informovanosť rodiča pomáha minimalizovať aj stres ošetrojúceho personálu. Ak rodičia rozumejú tomu čo sa s dieťaťom deje, ak vedia čo sa od nich očakáva a čo naopak pôsobí rušivo, môžu lepšie spolupracovať pri starostlivosti o dieťa.

Pre zlepšenie kvality starostlivosti o zomierajúce dieťa a minimalizovanie miery utrpenia jeho najbližších je dôležité, aby lekár vedel identifikovať priority a potreby nielen dieťaťa, ale aj rodiča a v komunikácii s ním ich zohľadnil.

Hlavné zásady pri oznamovaní nepriaznivej informácie:

- Pokiaľ to nie je nevyhnutné, nepodávať informáciu telefonicky.
- Optimálne je, ak sa rozhovoru zúčastnia obaja rodičia súčasne. Môžu sa vzájomne podporiť a znížiť sa tiež riziko komunikačného skresľovania a prípadných nedorozumení.
- Informovať by mal ten lekár z tímu, s ktorým má rodič vytvorenú väzbu, prípadne ktorému najviac dôveruje. Pokiaľ ide o náhlu hrozbu úmrtia dieťaťa, kedy nebol priestor na vytvorenie väzby medzi lekárom a rodičmi, pri rozhovore by mal byť prítomný aj primár resp. jeho zástupca, prípadne vedúci lekár oddelenia. Prítomnosť vedúceho pracovníka môže u rodičov zvyšovať pocit dôvery a istoty, že je dieťaťu poskytovaná maximálna možná starostlivosť. Toto je pre rodiča dôležité aj v prípade, keď kuratívna liečba zlyháva.
- Dostatok času, vhodnosť prostredia a minimalizovanie rušivých vplyvov sú dôležité podmienky ovplyvňujúce priebeh a kvalitu rozhovoru.
- Informácie je potrebné podávať zrozumiteľným jazykom, primerane mentálnemu a emočnému stavu rodičov.
- Dôležité je preveriť si pomocou tzv. spätnej väzby či rodičia informáciám porozumeli správne.



- Pokiaľ rodičia nie sú schopní prijať nepriaznivú informáciu (popieranie je adaptačný mechanizmus, ktorý slúži ako emočná obrana pred zrútením sa), je potrebný trpezlivý prístup a opakovaný rozhovor.
- Priestor na reakcie a otázky rodičov je neoddeliteľnou súčasťou rozhovoru.
- Prejavenie porozumenia a podpory zo strany ošetrojúceho tímu pomáha rodičom pri spracúvaní nepriaznivej informácie.
- Pre rodinu je dôležité uistenie, že sa pre dieťa robí všetko, čo je v jeho najlepšom záujme.
- Pre rodiča je dôležité uistenie, že je lekár v prípade potreby dostupný pre ďalší rozhovor.

NEDOSTATKY V KOMUNIKÁCIÍ ZDRAVOTNÍCKEHO PERSONÁLU S RODIČMI

Najčastejšie dôvody, prečo majú lekári problém s podávaním nepriaznivých informácií sú:

- obava, že budú rodiča informáciou traumatizovať,
- obava z „príliš“ emotívnej reakcie rodiča (plač, krik, odpadnutie...),
- strach priznať pred rodičmi vlastnú neistotu o ďalšom vývoji stavu dieťaťa (strach povedať „neviem“),
- strach z obvinenia rodičov, že sú zodpovední za zhoršenie stavu alebo smrť dieťaťa,
- obava z nevládnutia situácie, nedostatok komunikačných zručností,
- strach z prejavenia vlastných emócií,
- pocit vlastného zlyhania, pochybnosť, či naozaj nemohli pre pacienta urobiť viac.

Z nich čiastočne vyplývajú **nedostatky v komunikácii**, ktoré môžu jej priebeh sťažovať. Sú to:

Jednorazové podanie informácie, bez potrebného priebežného informovania rodičov

Je dôležité odlišiť situáciu, kedy nie je iná možnosť a kedy lekár túto možnosť má, ale nevyužije ju. Týmto postupom sťažuje rodine možnosť adaptovať sa na situáciu.

Komunikácia v časovom strese

Ak má lekár počas starostlivosti o dieťa v kritickom stave informovať rodiča o vývoji jeho zdravotného stavu, je to veľmi náročné a niekedy nemožné. Ale rýchle a strohé podávanie informácií „medzi dverami“ môže byť podmienené aj podvedomou tendenciou lekára ukončiť rozhovor čo najskôr a vyhnúť sa tak konfrontácii s prežívaním a emóciami rodičov.

Používanie príliš odborného, technického alebo vágneho jazyka

Používanie odborného a technického jazyka pri komunikácii s rodičmi je z časti spôsobené skutočnosťou, že lekári takto medzi sebou komunikujú denne. Z časti však funguje ako nevedomá ochrana, ktorá pomáha lekárovi udržať sa v profesionálnej roli a „bezpečne“ vzdialeného od emócií rodičov. V rodičoch vyvoláva používanie nezrozumiteľného jazyka pocit nepochopenia, stratenosti v informáciách a neschopnosť reagovať. Používanie vágnych termínov a vyhýbavých, zahmlených formulácií, ktoré nevyjadrujú podstatu situácie („Vaše dieťa sa už nezdravie...“, „uvidíme...“, „príroda je niekedy silná...“) tiež sťažujú rodine možnosť pripraviť sa na to, že dieťa zomiera, kontaktovať príbuzných a zariadiť potrebné veci.

Absencia súhrnnej informácie o celkovej prognóze ochorenia dieťaťa

Niekedy skĺzne rozhovor lekára s rodinou umierajúceho dieťaťa do preberania laboratórnych hodnôt alebo detailných informácií o jednotlivých symptómoch. Prílišné kladenie dôrazu na špecifické medicínske detaily bez zrozumiteľnej sumarizácie môže rodine sťažovať porozumenie podstaty odovzdaných informácií, a tým aj schopnosť spolurozhodovať o ďalšom smerovaní starostlivosti.

Zadržiavanie informácií o zdravotnom stave dieťaťa a jeho prognóze

Sú situácie, kedy si lekár nie je istý vývojom stavu dieťaťa alebo dúfa, že jeho zlý stav je ešte zvrätaný a preto rodičov priebežne neinformuje. Dôsledky takéhoto prístupu pre rodinu sú: 1. narastanie úzkosti z neistoty, 2. vytváranie si falošnej nádeje, 3. nemožnosť robiť informované rozhodnutia v najlepšom záujme dieťaťa, 4. nemožnosť pripraviť sa na to, čo príde.

Udržiavanie falošnej nádeje, s cieľom uchrániť rodičov pred utrpením

Takýto postup lekára môže neskôr vyvolať v rodičoch pocity zlosti a agresie. Oberá ich totiž o možnosť pripraviť sa aspoň čiastočne na úmrtie dieťaťa, prípadne o čas, ktorý mohli pri dieťati stráviť, keby boli pravdivo informovaní o závažnosti jeho stavu.

Vynechávanie rodiča z komunikácie o dieťati

Niekedy majú rodičia možnosť byť prítomní pri lekárskej vizite alebo konzíliu pre dieťati. Pokiaľ im je to umožnené, mali by byť braní ako partneri v komunikácii. Situácia, kedy sú svedkami takéhoto rozhovoru, ale sú vynechávaní z komunikácie, vyvoláva pocity bezmocnosti a vlastnej neužitočnosti.

Posudzovanie správania sa a reakcií rodičov

Rozdielne sociálne zázemie, intelektuálna úroveň, extrémne prejavy a emócie rodičov v situácii, kedy im umiera dieťa môžu u lekára vyvolať tendenciu hodnotiť a korigovať správanie rodičov. Treba však brať na zreteľ, že úmrtie dieťaťa je pre rodiča extrémna situácia a reakcie, ktoré ju sprevádzajú, rodič niekedy nie je schopný kontrolovať. Preto pokiaľ správanie rodičov rušivo nezasahuje do starostlivosti o dieťa, je vhodné ich správanie a prejavy rešpektovať a nebrať osobne.

Ponúkание rôznych racionalizácií o smrti dieťaťa v snahe uľaviť smútku rodičov

Niekedy má lekár tendenciu používať po úmrtí dieťaťa v rozhovore s rodičmi vyjadrenia, ktorými sa pokúša odľahčiť ťaživosť straty rodičov. Vo chvíli, kedy smúti nad stratou svojho dieťaťa rodič vety ako, „keby vaše dieťa žilo, bola by to záťaž pre vás všetkých, aj pre dieťa“..., „budete mať ďalšie dieťa, ste ešte mladí“... a pod., nechce počuť, ani mu nepomáhajú spracovať situáciu. Skôr v ňom prehlbujú pocit neporozumenia zo strany okolia a osamotenosti v tom, čo prežíva.

Oznámenie nepriaznivej informácie bez priestoru pre reakcie rodičov, neponechanie času potrebného pre diskusiu a neprejavenie osobnej zaangażovanosti a súcitu sme ako nevhodné reakcie lekára v kontakte s rodičom spomínali už v predchádzajúcom texte.

Lekár môže mať problém informovať rodiča o úmrtí dieťaťa a potrebu sa tejto situácii vyhnúť, prípadne požiadať o pomoc kolegu - sú to pochopiteľné pocity, ktoré prirodzene vyplývajú z emočnej náročnosti situácie. Dôležité je však **uvedomiť si a pripustiť**, že má s touto situáciou problém. V opačnom prípade môžu obranné mechanizmy lekára (popieranie, vytesňovanie, racionalizácia, únik a ďalšie) pracovať síce v jeho prospech, ale v neprospech rodiča.

NAJČASTEJŠIE REAKCIE RODIČOV NA NEPRIAZNIVÉ INFORMÁCIE A ODPORÚČANÉ INTERVENCIE PRE OŠETRUJÚCI PERSONÁL

Reakcia rodiča na informáciu o zdravotnom stave dieťaťa smerujúceho k úmrtiu alebo o úmrtí dieťaťa, závisí od okolností smrti dieťaťa, od spôsobu, akým mu bola informácia podaná, od osobnostnej výbavy rodiča, od podpory zo strany okolia a celkovej životnej situácie. Zväčša je to lekár, kto je svedkom prvej reakcie rodiča a preto je dôležité, aby dokázal na situáciu adekvátne reagovať. U lekárov vyvolávajú obavy najmä búrlivé, intenzívne emócie rodiča (plač, krik, fyzické zrútenie...). Pritom z hľadiska prospešnosti vyrovnávania sa so zlou správou je pre rodiča vhodnejšie, ak je schopný svoje emócie dať zo seba von a nepotláča ich v sebe.

Šok. Rodič je zavalený emóciou, nie je schopný súvislo myslieť ani robiť akékoľvek rozhodnutia. Môže byť dezorientovaný, paralyzovaný, strieda sa v ňom vír premenlivých pocitov a emócií.

Intervencia lekára: Nechať rodičovi niekoľko minút priestor na prejavenie pocitov, emócií. Následne je vhodné použiť empatickú reakciu, teda vyjadriť verbálne aj neverbálne porozumenie a podporu. Pokračovať v podávaní informácií až vtedy, keď je rodič schopný ich vnímať.

Plač a slzy - sú prejavom niekoľkých rôznych emócií súčasne: bolesti, hnevu, smútku, zúfalstva...

Intervencia lekára: je dôležité podporiť rodiča v prejavení toho, čo cíti. Vhodná je opäť empatická reakcia, bližší fyzický kontakt prípadne dotyk. Zostať pri rodičovi, kým emócia trochu ustúpi, podať vreckovku, ponúknuť vodu.



