

Разговор със семейството на потенциален органен донор

Теодора Недева

***Communication with the Family of a Potential Organ Donor:** In our daily practice, communication between doctor and patient is of great importance, especially in creating trust. Giving bad news is recognized by healthcare professionals as one of the situations that generate most tension in day-to-day practice. But is an important part of our doctor's duties and is essential in organ donating process. Family approach is a difficult and unpleasant task but is very important in receiving consent of donation. The transplant coordinator has a key role in it and must be well trained.*

Key words: family approach, potential organ donor, bad news, loss, grief

ВЪВЕДЕНИЕ

Комуникацията между хората е интересен, предизвикателен, динамичен и труден процес от нашето ежедневие. Начина, по който разговаряш, споделяш идеите си, търсиш подкрепа и разбиране, за оптимален резултат в постигане на целите си може да бъде предварително трениран и научен.

Много по-сложни взаимоотношения възникват, при изграждане на доверие лекар – пациент и лекар – близки на пациента, а най – обременяващ и отговорен етап в тях е да се работи в критична ситуация или да се съобщи „Лоша новина“. Една от слабостите в медицинското образование е, че твърде малко се обучаваме как да контактуваме правилно с пациентите и техните родственици. За медицинския персонал, е изключително трудно да общуваме с близките на нашите болни, а още по – сериозни затруднения изпитваме ако се наложи да им съобщим лоша новина. Питам се дали тази празнота в образованието, не е причина и за растящите напоследък атаки срещу медицинското съсловие?

Как да поднесем лошата новина, като запазим достойнството и психиката на хората срещу нас, да проявим разбиране и да ги подкрепим в трудния момент, да се покажем едновременно компетентни, отговорни, съпричастни и в същия момент да съхраним спокойствие, сигурност, собствената си психика, защото и ние самите сме човешки същества, със свои терзания и проблеми? А и в следващ момент може ние да сме в ситуацията на тези хора? Нали ще продължим да комуникираме с други колеги, пациенти и близки? Като лекар анестезиолог – интензивист, много пъти ми се е налагало да съобщавам за безнадеждни или критични състояния, за неизлечима болест и инвалидизация, за смърт на пациента. След толкова години знам, че това се прави по определен начин и че има наука за това. Ние лекарите не сме много добре подготвени и не можем да разясняваме на хората това което им се случва, по- най-правилния и разбираем начин. Смъртта е неизбежният финал на нашето съществуване, но човекът срещу нас иска да е сигурен, че всичко възможно за неговия близък е направено.

В донорския процес, комуникационните умения на координатора са изключително важни както за контакта с колегите от различните отделения, с администрацията на болницата и с предсатвителите на ИАТ, така и с пациентите и техните близки. [1,2,9]

ИЗЛОЖЕНИЕ

Воденето на разговор със семейството на потенциален органен донор, за вземане на разрешение за донорство е определящо за изхода на процеса и е нещо, което трябва да се научи и непрекъснато да се усъвършенства. Не е тайна, че има и хора които притежават интуитивно умението да кажат подходящите неща в подходящия момент. Разговорът със семейството се базира на знания и умения, натрупан опит и е систематичен процес, който трябва да се усвоява и надгражда, а

от него зависи крайният резултат от нашата работа като трансплантационни координатори. [4]

1. Значение на разговора със семейството – много често казваме, че причината да не реализираме донор е в липсата на персонал или екипировка. Според някои изследвания, това има влияние. По-голямата част обаче посочват, че определящите фактори успех в трансплантационния процес се дължат най-вече на умело и правилно провеждане на разговор със семейството на лицето с установена МС, от експерт, с опит във вземане на съгласие за даряване.

2. Характеристики на разговора със семейството - разговорът протича в критичен момент. За нас професионалистите е трудно да поднесем новината, че е починал близкият им и в същото време, да помолим тези хора, да се съгласят да дарят органите му на друг човек, нуждаещ се от тях, за да продължи да живее. Тази причина ни налага да притежаваме психологически и комуникационни умения, за да провеждаме по систематизиран маниер диалога с родствениците. Разговорите със семействата трябва да протичат структурирано и да следват определено съдържание. В директната част от интервюто от начина по който правим изложението си, семействата вземат решение за или против.

Необходимо е да представим и да получим информация относно:

- Какво представлява мозъчната смърт (МС)?
- Известно ли им е каква е била приживе волята на починалия за донорство на органи и тъкани? Изобщо изразявал ли е становище?
- Събиране на повече информация за ежедневните навици и медицинското състояние на донора, за да определим риска
- Достъпно и адекватно да представим как се извършва вземането на органите и тъканите на донора.

3. Съобщаване на Лоша новина - след съобщаването, очакваме да се отключат серия от емоционални реакции и отговори и окончателният резултат от нашата работа, зависи от умението да управляваме ситуацията. Хората с които говорим, реагират емоционално в различна степен, като тази реакция зависи от изградените връзки и йерархия в семейството, от темперамент и се променя с възрастта. Има очаквани отговори - страдание, отричане на действителността, недоверие, пазарене, депресия и финал - приемане на смъртта. Тези емоционални състояния не са подредени в определен ред. Поредността им може да варира, а също и някои от тях да липсват. Важното е обаче да се разбере, че това е един процес с определено съдържание. Основното е да намерим подходящ начин да ги информираме за смъртта и да ги убедим, че тя наистина е настъпила. Първоначално в повечето случаи, тази информация предизвиква шок. От една страна, реакцията на съобщената лоша новина зависи от начина по който тя е поднесена, защото има случаи и на агресивна реакция както към медицинските работници, така и към самия трансплантационен координатор, а от друга от интелектуалното ниво, познанията, здравната култура, ценностната система и усета на хората, които я възприемат. [3,5]

Решението за даряване или отказът не зависят само от усещането и моралните ценности на семейството, а и от поведението и отношението на медицинския персонал по време на болничния престой, вида и обема на приложеното лечение, вниманието, което е регистрирано към семейството, начина по който е поднесена информацията от медиците и от сложността на междуродствените взаимоотношения които съществуват във фамилията. За това е препоръчително тези новини да се поднасят само на най – близките хора от семейството. Не са желателни дискусии в присъствие на голяма група родственици, особено в етническите групи, където има сложни междуродствени връзки и йерархическа зависимост, защото управяването на разговора и постигане на желана от нас цел става невъзможно.

В част от случаите ако информацията е поднесена хладно, без емоции, арогантно или неясно, близките веднага отказват даряване и на по – късен етап е почти невъзможно това решение да се промени. Препоръчително е да реагираме моментално и да предложим психологическа подкрепа на семейството. Това ще ни помогне да облекчим тежестта на момента и да си осигурим допълнително време на разговор и размисъл.

4. Подготовка за провеждане на разговора – преди да се срещнем със семейството, в тясна колаборация с медицинския екип отговорен за потенциалния донор, трансплантационният координатор трябва да си изясни причината за мозъчна смърт, анамнезата, медицинските изследвания, информацията дадена досега на семейството и как е поставена диагнозата МС. Желателно е координаторът предварително да се осведоми за йерархическата структура на семейството, кои от тях са посещавали пациента, как са протичали контактите им с медицинския състав. Разговорът с близките задължително се води в комфортна, спокойно среда, която гарантира на семейството необходимото лично пространство. Декора и обзавеждането на стаята е необходимо да са съвсем семпли и скромни, но да има поне малка масичка и достатъчен брой удобни столове. Естествената светлина е за предпочитане. Идеално ще е ако в стаята има телефон, листи и химикал, кърпички. Уместно е да се предложат на семейството топли и студени напитки.

5. Осъществяване на покрепяща връзка със семейството – тя ни дава сигурност и до известна степен увереност, че контролираме ситуацията и ще получим положителен отговор. Комуникационния процес се установява от координатора с цел да се помогне на семейството и се базира се на 3 ключови елемента: *респект, съпричастност и емпатия*. След това въведение координаторът трябва да може да вмъкне и въпросите за дарителство. - Необходимо е да установят чрез уменията и техниките, на формирането на подходящи междуличностни отношения между координатора и семейството. Той трябва да им помогне да преодолеея процеса на печал. **Компоненти на подкрепящата връзка са:** [3,9]

6.1. Активно слушане - трябва да се получи сближаване. Представяме се на семейството. Препоръчително е да сме с лекаря който е информирал семейството за мозъчната смърт или активно е лекувал пациента. Споменаването на дарителството никога не трябва да предхожда приемането на смъртта на техния близък. Когато липсва разбиране или сме се провалили в обяснението на мозъчната смърт, ние трябва да се върнем в началото и да обясним всичко това отново, толкова пъти колкото е необходимо, като отдадем време което е необходимо на всяко семейство.

6.2. Отразяване на емоцията - Много важно е семейството да разкрие емоциите си, а ние да им помогнем да ги идентифицираме, с истинските им имена (страх, обърканост, безпокойство) и се опитаме да ги редуцираме като интензивност (в случаи на гняв, ярост, агресия, лудост), като намерим начин да ги направляваме.

6.3. Перифразирание - Това включва да повтарим отново посланието на самото семейство , но с други думи.

7. Комуникационни умения - Познанията за вербалните и невербални комуникации ни помагат да разговаряме по-добре с хората, да изградим атмосфера на конфиденциалност. Ние им предлагаме решение, възможност да се фокусират върху сигналите, които ги объркват и в същото време да ги развиваме по време на разговора в желаната от нас насока.

- ✓ **Вербални комуникации** - чрез нашия език можем да им помогнем да изградим правилните връзки в този ред:
 - **Описателни или обобщителни техники**
 - **Метафори**
- ✓ **Невербални комуникации** – тук спадат поведнческите ни реакции. Основни компоненти са:

- **Тишина**- пауза от 4-5 секунди придава респект, предизвиква интерес и приковава вниманието на семейството в това което им казвате.
- **Контакт с очите** - показва чувства. Лошо е да се показва индиферентност.
- **Физическо позициониране** - трябва да подредим столовете близо, в кръг без бариери. Сядаме близо до семейството, заемаме поза леко наведена напред, която показва интерес и внимание към това което те искат да ни кажат и включваме активното слушане, физичния контакт и контакта с очи. Противоположно, поставянето на бариери, резки движения, сигнали за нетърпение, позиция облегната назад са грешни и водят до трудности в комуникацията
- **Физичен контакт** - може да бъде използван за подкрепа, показваща топлина и чувствителност. Физическия контакт зависи от етническата и национална принадлежност на семейството и трябва внимателно да се подбира.
- **Обръщане на внимание, слушане и жестове** - семействата се нуждаят от време да осмислят новината, като им даваме сигнали че ги слушаме разбиращо - с кимане на глава, повдигане на вежди, жестикулира с ръце.
- **Тон на говора** - топъл и тих, свидетелстват за респект и привързаност.

8. Запитване за дарителство - Това е ключово значим момент. Започва се с отношението на починалия към дарителството. Този модел е важен, защото в България според ЗТОТК, желанието на пациента е първостепенно, но информирано съгласие се подписва от законните наследници и те са определящи за дарителския процес. Трябва да бъдем търпеливи и да дадем толкова време колкото им е необходимо да асимилират новините, защото в противен случай, има риск да получим негативен отговор.

9. Аргументи за запитване за донорство - трябва да изтъкнем аргумент, да потвърдим същността за нашето запитване за донорство. Те са :

- ❖ **Солидарност**- да определим обществото като специфична група от индивиди които си помагат чрез донорството
- ❖ **Социален**- всички можем да сме в подобна ситуация – да дарим или да очакваме да ни дарят
- ❖ **Групов** - специфична социална група на нуждаещи се от трансплантация.
- ❖ **Индивидуални**- дали познават някого от листа за чакащи трансплантация.
- ❖ **Ползотворност**- след смъртта винаги тялото изглежда като ненужно , но има възможност да е полезно за някого.
- ❖ **Похвалност, щедрост, реципрочност**- позитивни аргументи, които повишават честотата на донорството. Това е особено полезно за хора, които приживе са обичали солидарността и вярват, че по този начин ще я продължат чрез дарителството след смъртта им. Напомняме на близките, че не питаме заради себе си, а от името на чакащите трансплантация, които са болни и живота им зависи от това. Изтъква се, че тази дарена частица, остава да живее в друг и по този начин нещо от донора продължава да живее.

10. Подпомагане - с формалностите които съпътстват този процес. Да се запази личното пространство при желание да се простят с техния близък, да оставим близките сами да обсъдят ситуацията и да вземат заедно решение и да им помогнем с документацията и нейното подписване. [9]

11. Семейството отказва - отказа на близките е най-честата причина за загуба на органите и тъканите за трансплантация. По последни данни в българската листа на чакащи, 1000 души живеят с надежда да получат втори шанс за живот. Някой така и не успява. Увеличаването на броя на органите за трансплантация зависи от възможността да редуцираме отказите на близките. Тренирането на разговорите и съставяне на стратегия която да промени мисленето на близките и да дадат

съгласие за дарителство помага при започването на процеса печал да се адаптират към идеята за дарителство. [7,8]

12.Причини - мащаба на проблема е толкова голям, че са проведени много проучвания, за да се разбере какви са общите фактори определящи отказите както и причините за тях.Част от тях са: чувство, че е приложено недостатъчно лечение в болничното заведение; не е добър изборът на място където да съобщим на близките за МС; продължителността на болничния престой; възрастта на починалия; социо-културното ниво; принадлежността към религиозна и етническа група; липсата в семейството на човек, който взема решения. По литературни данни, най –чести са: отказ приживе -24%;отказ на някой от най- близките- 24%; никога не са мислили по този въпрос -12%; липсата на знания за мозъчната смърт- 11%; несъгласие относно нарушаване целостта на тялото-8%; проблеми със системата на здравеопазването-7%; социални проблеми-6%; религиозни съображения-2%; желанието да си вземат пациента в къщи- 1%; категоричен отказ- 1% [8]

13.Преобръщане на отказ – можем да преобрънем мнението на близките като наблегнем на желанието на починалия; на разбиране на концепцията мозъчна смърт и на запазване целостта на тялото; да се противопоставим на съмненията за финансова изгода от органите.

14. Стратегия за действия при отказ на близките - по време на разговора, близките може да изтъкнат много причини срещу дарителството. Ние трябва винаги да сме подготвени да разберем причините и приемем решението им защото, те имат право да откажат дарителство. В някои случаи на отказ обаче, когато са част от погрешно на разбиране и страх от вземане на решение, ако прецизираме правилно ситуацията можем и да променим решението на близките. [7]

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Комуникацията лекар – пациент – близки, за нас медиците е процес свързан с много стрес, напрежение, трудности, но и с определени задължения и отговорности. Процесът на общуване е многостранен, сложен и динамичен, но може да се управлява сравнително лесно, ако сме достатъчно добре теоретично подготвени. Комуникационните умения на трансплант- координатора са ключов момент в успешната реализация на потенциален органен донор.

ЛИТЕРАТУРА

- [1] Сотирова Д. - Организационно поведение и култура- 2007, Организационна комуникация
- [2] Йорданов Н., Стефанов Р. - Изкуството да кажеш истината или подготвени ли са лекарите да споделят „Лошата новина“ с пациентите?-Списание „Здравна политика и мениджмънт“ 2008
- [3] Camino Rodriguez Villar,md,phd,Transplant Coordinator.Hospital Clínic de Barcelona. Spain- Transplant coordination manual- Family approach
- [4] Frutos MA. Blanca MJ. Ruiz P. Rando B. Requena MV. Moreno MD.Enrevistas con familias de donantes de órganos tras la experiencia de ladonación. Revista Española de Trasplantes. 2002: 11: 1-6.
- [5] Sheehy E, Conrad SL, Brigham LE, Luskin R, Weber P, Eakin M et al.Estimating the number of potential organ donors in the United States. The New Eng J Med. 2003; 349: 667-74.
- [6] Smith RC, Marshall-Dorsey A, Osborn G, Shebroe V, Lyles JS, Stoffelmayr B et al. Evidence-based guidelines for teaching patient-centered interviewing. Patient education and counseling. 2000;39:27-36.
- [7] Martínez JM, López JS, Martín A, Martín M, Scandroglio B, Martín JM.Organ donation and family decision – making within the Spanish donationsystem. Social Science & Medicine. 2001; 53: 405-21.

- [8] Rosel J, Frutos MA, Blanca MJ, Ruíz P. Discriminant variables between organ donors and nondonors: a post hoc investigation. Journal Transplant Coordination. 1999; 9:50-3.
- [9] Williams M, Lipset P, Roushton C, Grochowski E, Berkowitz I, Mann S et al. The physician's role in discussing organ donation with families. Crit Care Med. 2003; 31: 1568-73.

За контакти:

Д-р Теодора Недева, д.м., началник ОАИЛ, МБАЛ – Русе – АД, тел.: 082-887 430
e-mail: teddy_nedeva@yahoo.com

Докладът е рецензиран.