

Скрипт по оказанию психологической поддержки и алгоритмы направления для оказания психологической помощи.

Для координаторов\кураторов службы информационного сопровождения онкопациентов.

Используемые термины.

Служба информационного сопровождения пациентов и их родственников - служба, созданная при некоммерческой организации (которая, согласно уставной деятельности, осуществляет поддержку онкологических пациентов) для дополнительного информационного сопровождения онкологических пациентов, защиты их законных прав. Служба не заменяет государственные системы и органы. Задача службы- содействие государственной системе оказания медицинской помощи онкологическим пациентам.

Информационное сопровождение онкологических пациентов и их родственников - это УСЛУГА, в рамках которой куратор осуществляет:

- информирование онкологических пациентов о маршрутизации, порядке оказания медицинской помощи онкологическим пациентам в РФ, порядке прохождения медико-социальной экспертизы и др.;
- информирование об адресах, контактных телефонах и др. государственных медицинских учреждений, в том числе федеральных;
- информирование о правах пациента;
- информирование о правах и обязанностях медицинских работников;
- предоставление информации об информационных ресурсах с размещенными научными данными, информацией о заболевании (информационные ресурсы государственных медицинских и научно-исследовательских организаций, подтвержденных и верифицированных медицинских сообществах, ресурсы на которых размещается информация о психологической помощи и поддержке, информационные ресурсы некоммерческих организаций, оказывающих помощь онкологическим пациентам);

- информирование о возможности получения социальной, психологической, юридической помощи и поддержки, содействие в получении такой помощи и поддержки;
- содействие в сборе дополнительной информации необходимой пациенту при прохождении лечения, в том числе с использованием ресурса добровольческих, волонтерских служб;
- иные действия, предусмотренные положением о Службе и должностной инструкцией.

Формы предоставления услуги:

- индивидуальная;
- групповая.

Формы организации услуги:

- по телефону и очно в часы работы Службы;
- в чате в мессенджере, включая чат-бот;
- в чате в группе ВКонтакте;
- групповое информационное сопровождение (тематические семинары, информационные встречи)

Куратор -сотрудник некоммерческой организации, осуществляющий информационное сопровождение посредством телефонной связи, с использованием других телекоммуникационных средств, а также при личном общении в приемные часы Службы, в определенные даты и время проведения групповых семинаров информационных семинаров в очной или онлайн форме.

Психологическая поддержка онкологических пациентов-система приемов, которая позволяет людям, не обладающим психологическим образованием, помочь пациентам и их родственникам (и себе при оказании услуги по информационному сопровождению), справиться с психологическими реакциями, которые возникают в связи с онкологическим заболеванием, его течением и его последствиями.

Психологическая помощь - профессиональная поддержка и содействие, оказываемые человеку, семье или социальной группе в решении их психологических проблем, социальной адаптации, саморазвитии, самореализации, реабилитации, преодолении сложной

психологической ситуации, связанной с онкологическим заболеванием, его течением и его последствиями.

Скрипт\сценарий по оказанию психологической поддержки-набор рекомендаций, подсказки, каркас фраз реализуемые куратором при общении с родственниками и пациентами во время осуществления информационного сопровождения с целью оказать психологическую поддержку. А также порядок действий координатора для включения пациента или его родственников в работу групп взаимопомощи.

Алгоритм направления для оказания психологической помощи -схема, порядок действий куратора при определении нужды, информировании, направлении, осуществление записи пациента или его родственников для оказания профессиональной психологической помощи. Включает информирование о возможных и предположение о настоящих состояниях пациента или его родственников, информирование о приеме специалиста психолога, формах психологической помощи.

Компетенции координатора.

Координатор должен иметь знания:

- о порядке работы Службы; проводимых мероприятиях и программах в рамках НКО, в том числе о работе группы взаимопомощи, графике и порядке приема психолога, юриста своего НКО или Службы;
- о маршрутизации онкологических пациентов в РФ, порядке оказания медицинской помощи онкологическим пациентам, в том числе о работе системы ОМС;
- о лекарственном обеспечении онкологических пациентов;
- о порядке прохождения медико-социальной экспертизы, в том числе об адресах, телефонах, наборе необходимых документах, сроках;
- о контрольных службах в сфере здравоохранения;
- о правах пациента;
- о правах и обязанностях медицинских работников;
- об информационных ресурсах с размещенными научными данными, информацией о заболевании;
- о государственных организациях (медицинских, социальных и др.), об исполнительных органах власти, которые могут участвовать, помогать и т.д. онкологическому пациенту и его семье;
- о работе группы взаимопомощи (при наличии такой);
- о приемах психологической поддержки;
- о ведении информационной базы Службы.

Координатор должен иметь представление:

- о юридическом сопровождении, в том числе о формах и порядке подачи жалоб и обращений;
- о мерах социальной поддержки пациентов после получения соответствующей группы инвалидности;
- о порядке предоставления и возможности получить социальную поддержку и помощь в других НКО, волонтерских сообществах, видах и содержании такой помощи и поддержки;
- о возможных состояниях пациента и его родственников, в том числе в зависимости от этапа лечебно-диагностического процесса;

- о возможных состояниях координатора, связанных с осуществлением информационного сопровождения.

Координатор должен обладать навыками и умениями:

- навыки телефонных переговоров;
- навык включенной беседы, навык активного слушания;
- умение быстро ориентироваться в справочной литературе;
- умение применять знания о психологической поддержке.

Скрипт по оказанию психологической поддержки.

Подсказка – осуществление информационного сопровождение, информирование пациента или его родственников уже психологическая поддержка.

Для координатора важно понимать, что он НЕ ОКАЗЫВАЕТ профессиональную психологическую помощь, не может и не имеет право ее оказывать. Но он может:

- использовать некоторые приемы, облегчающие, изменяющие актуальное психологическое состояние пациента, его родственника, в том числе с целью наиболее эффективно и качественно оказать услугу по информационному сопровождению;
- информировать пациента и его родственников о возможных состояниях, связанных с самим фактом постановки диагноза, проводимым лечением, изменением психологических состояний в зависимости от этапа лечебно-диагностического процесса;
- осуществляет информирование пациента и его родственников на основе знаний входящих в перечень компетенций куратора.

Приемы психологической помощи

Напоминание: если вы чувствуете, что не готовы оказать человеку помощь, вам страшно, неприятно разговаривать с ним, не делайте этого. В случае если вы чувствуете неуверенность в том, что сможете помочь (либо в том, что вы правильно понимаете, какие конкретно действия необходимо предпринять) обратитесь за помощью, перенаправьте к профильным специалистам.

Речь куратора должна быть четкой, спокойной. Старайтесь избегать сложных речевых оборотов. Не бойтесь попросить собеседника повторить вопрос. При телефонном информировании, если ответ на вопрос требует сбора дополнительной информации или профессионального ответа, то лучше не оставлять клиента «на проводе», а перезвонить после получения информации. Не бойтесь сообщать что вы лишь можете помочь информационно, записать на прием к психологу или юристу.

Помяните, что большинство эмоциональных реакций собеседника направлены не на вас лично, а связаны с состоянием заболевания или недовольством оказываемой медицинской помощью или иным.

Если собеседник плачет, постарайтесь сделать паузу и вывести на его на описание проблемы, с которой он обратился. Не бойтесь предложить кратко написать запрос, прислать дополнительные документы. Особенно если нужна юридическая помощь.

Если собеседник плачет, по возможности не продолжайте поддерживать контакт глазами или физический контакт (сядьте рядом, можете коснуться руки или плеча, подайте салфетку — это поможет человеку почувствовать, что кто-то рядом, что он не один). Постарайтесь выразить человеку свою поддержку и сочувствие. Не обязательно делать это словами, можно просто продолжать сидеть рядом, дать почувствовать, что вы вместе с ним сочувствуете и сопереживаете. Можно просто держать человека за руку, иногда протянутая рука помощи — значит гораздо больше, чем сотни сказанных слов. Дайте собеседнику возможность говорить о своих чувствах. Воздержитесь от советов, во многих случаях они могут вызвать негативную реакцию. Если реакция, плача затянулась, и слезы уже не приносят облегчения, помогите пострадавшему немного отвлечься: сконцентрировать внимание на глубоком и ровном дыхании, вместе с этим выполнять какую-либо несложную деятельность, например начать записывать проблему.

Если плач переходит в истерическую реакцию не спорьте с собеседником. Сохраняйте спокойствие, не демонстрируйте сильных эмоций. Воздержитесь от эмоциональных реакций даже в том случае, если вы слышите оскорбления и брань, обращенные к вам. Говорите спокойным голосом, постепенно снижая темп и громкость своей речи. Демонстрируйте благожелательность, не вступайте с пострадавшим в споры и не противоречьте ему. Постарайтесь перевести разговор на тему обращения.

При демонстрации проявлений страха, постарайтесь пояснить что это нормальная реакция и предложите записать на прием к психологу.

При выборе содержания информирования пациентов и родственников об их состояниях воспользуйтесь перечнем и описанием состояний пациента и родственников из методических материалов.

Потребности, состояния пациентов и их родственников в зависимости от этапа лечебно-диагностического процесса.

Рекомендуем материалы, разработанные специалистами для Фонда им.А.Тубис и АНО «Анастасия»

Этап постановки диагноза и выбора методов лечения.

Период постановки диагноза и выбора методов лечения может быть достаточно длительным и составлять несколько месяцев. За это время пациент проходит множество диагностических процедур, от простых до очень сложных и, порой, болезненных, посещает разных врачей-специалистов.

Состояния пациента.

Шоковые состояния, тревога, страх, потерянности, состояние частичной когнитивной дезорганизации. Ощущение собственной беспомощности, некомпетентности для принятия решения о выборе места и методов лечения. Часто встают вопросы, как и что рассказать родственникам и окружению о диагнозе. Свое состояние повышенной тревоги пациенты часто воспринимают как ненормальное, испытывают стыд за диагноз и свою реакцию на него, вину перед близкими за болезнь.

Состояния родственников.

Особенности этапа для родственников зависят от того насколько полно и когда они узнают о заболевании, от степени осведомлённости членов семьи, формы и нозологии заболевания, степени вовлеченности в решение проблем заболевшего, степени возможности содействовать таким решениям, а также от сложившихся ранее отношений с заболевшим членом семьи и своих собственных личностных особенностей. При оказании помощи родственникам на этом этапе необходимо учитывать эти факторы.

Члены семьи пациента также как и он сам переживают состояния шока, тревоги и страха. Тем не менее у родственников чаще всего наблюдается «ажитированный» подъем, первоначально эмоциональное возбуждение, часто сопровождающееся бурной активностью в поиске информации, вариантов лечения, ресурсов. При высокой степени осведомленности родственники сопровождают больного при посещении врачей, участвуют в обсуждении и выборе вариантов лечения.

Родственники на этом этапе за психологической поддержкой обращаются не так часто и основные запросы связаны с потребностью понимать состояние заболевшего, а также потребностью получить методы воздействия на заболевшего с целью коррекции его поведения в ту сторону, которая им представляется наиболее оптимальной. Запросы на коррекцию поведения чаще всего бывают если заболевший отказывается от лечения, не активен в нем или проявляет чрезмерные эмоциональные реакции. Лечебно-диагностический процесс — это чаще всего «забег на длинную дистанцию», со всеми вытекающими из этого последствиями. При консультировании на этапе постановки диагноза и выборе методов лечения необходимо об этом информировать, в том числе о последствиях длительной стрессовой нагрузки, смене эмоциональных этапов от воодушевления к депрессивному состоянию. Также следует описывать возможные актуальные состояние заболевшего и варианты их развития. Это работа связана с решением задачи нормализации эмоционального опыта как самого заболевшего, так и родственников. На этом этапе одной из задач является информирование о маршрутизации онкологических пациентов, о порядке получения медицинской и иной помощи. Такое информирование может помочь снизить тревогу и предотвратить возможные риски потери времени при обращении в сомнительные организации или к сомнительными методами лечения.

Особенные ситуации складывается если родственники узнают о факте заболевания гораздо позже пациента или знают о заболевании больше, чем заболевший, например о наличии самого диагноза, прогнозах и перспективах лечения. В случае если пациент не знает или не обладает полной информацией о заболевании родственники однозначно нуждаются в психологическом сопровождении или сторонней психологической поддержке. В противном случае нагрузка связанная с необходимостью постоянно утаивать, скрывать и даже врать может стать непосильной и психотравмирующей и привести к тяжелым психологическим последствиям.

На этапе постановки диагноза и начала лечения мы бы рекомендовали индивидуальные психологические консультации или индивидуальные встречи с ведущими групп самопомощи.

Потребности пациента и его родственников

Пациент и родственники нуждается в поддержке, информации, поиске ресурсов, в том числе материальных.

Действия куратора по оказанию психологической помощи заключаются в информировании на основе знаний, входящих в его компетенции.

Основными задачами психологической поддержки и для пациента и для родственников на первом являются: помощь в переводе состояния тревоги в готовность к действию, содействие лучшему функционированию диады «врач-пациент», повышение готовности пациента и семьи к исполнению медицинских рекомендаций, долгосрочной медицинской терапии, корректировка представлений об онкологических заболеваниях как о неизлечимых.

Возможно составление с пациентом и\ или его родственниками плана действий на ближайшее будущее и списка имеющихся на данный момент ресурсов, в том числе внешних ресурсов поддержки (кто, как и чем может оказать помощь, поддержку). Список может содержать перечень того, что пациент может сделать сам, а что могут сделать другие. Данный метод в работе будет способствовать повышению у пациента и его близких ощущения возможности влиять на ситуацию

Этап ремиссии и диспансерного наблюдения.

Основные состояния и потребности пациента.

Тревога, в том числе связанная с возможным рецидивом; страх своей смерти и тревога за состояние близких; проживание чувства горя, связанное с утратой физических возможностей или потерей возможности продолжать профессиональную деятельность при инвалидизации; страх вести максимально возможный физически активный образ жизни, страх движений, стеснение за изменившиеся возможности тела; негативные переживания, связанные с изменением социального, в том числе материального, статуса; часто случаются обострения внутрисемейных проблем, решение которых было отложено на период лечения или они возникли в связи с заболеванием, его лечением или инвалидизацией; негативные переживания, связанные с изменением семейных ролей и характера отношений, возникших в процессе постановки диагноза и лечения; чувства стыда и неловкости после проведенного оперативного вмешательства,

организация телесности вокруг травмированной или «не-красивой» части тела; состояние отчужденности, непонимания своего состояния; ощущение обладания «уникальным опытом» и возникающее в связи с этим чувство превосходства над другими; обострение пре-морбидно присущих личностных особенностей; недовольство окружением, в том числе связанное с прекращением повышенного внимания, оказывавшегося в процессе лечения; обострение чувства обиды на близких и зависть к их здоровью и физическим возможностям; состояния опустошения, потери смысла, вызванные окончанием периода интенсивного эмоционального напряжения, характерного для периода лечения; страх и тревога, связанные с невозможностью выстроить новые жизненные планы и утерей старых планов в связи с заболеванием; гипернозогнозии — «уход в болезнь», поиск новых симптомов и болезненных состояний; гипонозогнозии — придание заниженного значения заболеванию, невыполнение рекомендаций врача, несоблюдение рекомендованных планов реабилитации, обращение к сомнительным практикам лечения или поиск собственных способов излечения; анозогнозия — полное отрицание заболевания, отказ от диспансеризации; искаженные или неполные представления о перенесенном лечении, связанные с этим тревога и страх прояснять ситуацию; невозможность осмыслить полученный эмоционально-чувственный опыт в процессе диагностики и лечения; страх делиться своими переживаниями из опасения быть непонятым, отвергнутым; негативные переживания, связанные с утратой или снижением полового влечения.

Потребности пациента лежат в области социального принятия, поиске новых способов взаимодействия с социальным окружением и внутренней психической реальностью. Становится актуальным поиск новых смыслов и составление планов на жизнь. Одной из самых тяжелых задач становится совладание с чувством тревоги и страхом рецидива заболевания.

Особенности этапа, основные состояния и потребности родственников.

Состояние и потребности родственников зависят от состояния заболевшего члена семьи, в том числе от его эмоционального состояния, прогнозов и хода лечения, особенностью выбранных ранее близкими и семьей в целом способов реагирования, взаимодействия и сформированных в семье представлений о заболевании.

Например, искажение схемы тела пациента является следствием использования не совсем удачного метафоричного языка для обозначения заболевания который поддерживается родственниками и более того вырабатывается совместно («Мы в семье говорим не опухоль, а «креветка». У меня в животе креветка!», «У меня не онкологическое заболевание, я не больна, у меня просто в груди живут тараканы. Надо сделать так чтоб они не расползлись», «Мета-стазы это жирные и противные, черные, плотные сгустки. Я гоняю их из тела, они сопротивляются, мне их не вытащить» - эти примеры из повседневной речи пациентов, а не метафоры, возникающие в процессе психологической консультации). Очень часто за формированием иносказательного языка лежит сильнейшее, непереносимое чувство страха и родственников и самого пациента. Это способ коллективно справиться с коллективным страхом.

Фактически можно сказать, что выбор терминологии, тезауруса которым оперирует пациент и его семья может оказывать гораздо более сильное влияние на образ тела, на общее восприятие заболевания, чем можно было подумать. Более того формирование искаженного представления о заболевании возникающие в связи с выбором не очень удачной терминологии, всегда сопровождаются сильным чувством тревоги, так как изменяет отношение к заболеванию, придает ему фантастическое значение, принижает или скрывает значение заболевания. При коррекции подобных феноменов понижение уровня тревоги происходит в прямой зависимости от появления новой, более адекватной терминологии. Такая коррекция проводится не только с пациентом, но и с его близкими.

Состояние пациента и восприятие его телесности близкими очень может зависеть от внешних изменений, связанных с заболеванием или полученных в процессе лечения. С мнением, реальным, приписываемым или воображаемым, окружающих об этих изменениях. Порой даже мимолетное замечание, не совсем верно истолкованный взгляд близких или посторонних могут привести пациента к выводу о катастрофичном характере внешних телесных изменений, их неприятности и нежелательности окружающим. Работа с такими нарушениями достаточно сложная, так как она затрагивает убеждения, представления и формы организации межличностного взаимодействия, сформированные в период до болезни, часто такой причиной становится существовавшая ранее установка на принятие своего тела и дисморфофобические реакции в анамнезе, принятые в семье

представления о красивом и не красивом. Одновременно стоит заметить, что многие телесные изменения действительно сложны для восприятия и принятия близким и могут действительно являться, например, причиной нарушения в супружеской подсистеме, в частности могут препятствовать нормальной или полноценной сексуальной жизни, деторождению, социальной жизни или социальной и профессиональной реализации. При работе с этой категорией затруднений от специалиста требуется максимально тактичный подход и стоит признать, что не всегда возможно разрешение подобных проблем при сохранении супружеских отношений. Легче такие изменения воспринимают в детско-родительской подсистеме. Увы, приходится констатировать, что онкологическое заболевание и его последствия могут являться причиной разводов.

На этапе лечения, в том числе в связи с его длительностью у родственников часто заканчивается первоначальный «запал», приходит осознание необратимости многих изменений, в частности изменения собственных социальных ролей и, в связи с этим наступает фаза депрессивная фаза истощения. У близких могут появиться протестные реакции, желание «получить свободу» от больного члена семьи. Это чаще всего сопровождается мощнейшим чувством вины. Одновременно состояние отчуждения, появляющееся у пациентов онкологическим диагнозом на этапе лечения может способствовать усугублению состояния близких.

На этапе лечения обостряются ранее неразрешенные внутрисемейные конфликты. Это связано с общей усталостью, особенностями психологических процессов пациента, финансовыми затруднениями. *На этом этапе актуальным для близких остается потребность в информировании о возможных психологических процессах пациента и близких, нормализация опыта, коррекция отношений внутри семейной системы.*

Отдельное внимание стоит уделить внешним связям семьи, социальной, профессиональной и трудовой реализации близких. Так как если первый этап, этап постановки диагноза и начала лечебного процесса характеризуется максимальным сплочением, вплоть до принятия заболевания близкого как своего собственного и отказа от собственных потребностей и нужд, то уже через несколько месяцев такое слияние может становиться чрезмерным, будет служить росту напряжения.

На этапе лечения закрепляются новые формы и способы внутрисемейного взаимодействия, новые роли. Чаще всего такие изменения соответствуют задачам этапа лечения. Однако при осуществлении психологического консультирования, при благоприятном прогнозе необходимо готовить как пациента, так и его близких к следующему этапу-этапу ремиссии. Специфика прохождения семейного ненормативного кризиса, связанного с онкозаболеванием такова что семейная система должна перестроиться три раза: адаптироваться к факту диагноза, адаптироваться к фазе лечения, адаптироваться к ремиссии и диспансерному наблюдению. И каждый раз это должны быть разные конфигурации.

Этап ремиссии и диспансерного наблюдения.

Особенности этапа у пациента.

Как уже было отмечено, постановка онкологического диагноза предусматривает пожизненное диспансерное наблюдение у онколога. Диспансерное наблюдение включает проведение периодических обследований, направленных на оценку состояния опухолевого процесса, профилактику рецидивов, контроль за общим состоянием здоровья, проводимой гормональной и заместительной терапией, восстановление после химио- и лучевой терапии.

Основные состояния и потребности пациента.

Тревога, в том числе связанная с возможным рецидивом; страх своей смерти и тревога за состояние близких; проживание чувства горя, связанное с утратой физических возможностей или потерей возможности продолжать профессиональную деятельность при инвалидизации; страх вести максимально возможный физически активный образ жизни, страх движений, стеснение за изменившиеся возможности тела; негативные переживания, связанные с изменением социального, в том числе материального, статуса; часто случаются обострения внутрисемейных проблем, решение которых было отложено на период лечения или они возникли в связи с заболеванием, его лечением или инвалидизацией; негативные переживания, связанные с изменением семейных ролей и характера отношений, возникших в процессе постановки диагноза и лечения; чувства стыда и неловкости после проведенного оперативного вмешательства, организация телесности вокруг травмированной или «некрасивой» части тела; состояние отчужденности, непонимания своего состояния; ощущение обладания «уникальным опытом» и

возникающее в связи с этим чувство превосходства над другими; обострение преморбидно присущих личностных особенностей; недовольство окружением, в том числе связанное с прекращением повышенного внимания, оказывавшегося в процессе лечения; обострение чувства обиды на близких и зависть к их здоровью и физическим возможностям; состояния опустошения, потери смысла, вызванные окончанием периода интенсивного эмоционального напряжения, характерного для периода лечения; страх и тревога, связанные с невозможностью выстроить новые жизненные планы и утерей старых планов в связи с заболеванием; гипернозогнозии — «уход в болезнь», поиск новых симптомов и болезненных состояний; гипонозогнозии — придание заниженного значения заболеванию, невыполнение рекомендаций врача, несоблюдение рекомендованных планов реабилитации, обращение к сомнительным практикам лечения или поиск собственных способов излечения; анозогнозия — полное отрицание заболевания, отказ от диспансеризации; искаженные или неполные представления о перенесенном лечении, связанные с этим тревога и страх прояснить ситуацию; невозможность осмыслить полученный эмоционально-чувственный опыт в процессе диагностики и лечения; страх делиться своими переживаниями из опасения быть непонятым, отвергнутым; негативные переживания, связанные с утратой или снижением полового влечения. Потребности пациента лежат в области социального принятия, поиске новых способов взаимодействия с социальным окружением и внутренней психической реальностью. Становится актуальным поиск новых смыслов и составление планов на жизнь. Одной из самых тяжелых задач становится совладание с чувством тревоги и страхом рецидива заболевания.

Особенности этапа, основные состояния и потребности родственников.

Этап ремиссии для близких, конечно, связан с ощущением победы, но одновременно может наступить острое состояние опустошения и потери значимого смысла «борьбы». Может возникнуть ожидание, что теперь будет как до болезни, как раньше. И большая работа заключается в принятии, что после прохождения кризиса все члены семьи изменились, изменились отношения и как раньше уже просто не может быть. Иногда именно на этапе выхода в ремиссию происходит распад семьи, в том числе из-за отложенных для

разрешения на период болезни конфликтов. Задача построить новые планы стоит не только перед пациентами, но и перед всей семьей. Именно на этом этапе решается вопрос будет ли заболевание, онкологический диагноз главным событием в жизни пациента и семьи или есть другие более важные вещи.