



چگونه مشکل پذیرش احتمال قطع اندام را در یک نوجوان و خانواده‌اش کاهش دهیم؟
خبررسانی موثر: یک پروتوکل شش‌قدمی برای رساندن خبرهای بد در بافتار درمانی

Presenter: **Ali Eshghi,**

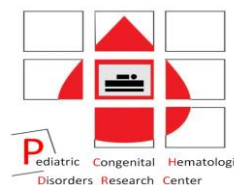
PhD Candidate in Health Psychology | Clinical Health Psychologist | Palliative Care Specialist

Department of Psychology, Faculty of Psychology and Education, University of Tehran

Pediatric Congenital Hematologic Disorders Research Center Research Institute for Children's Health Shahid Beheshti University of Medical Sciences Tehran, Iran

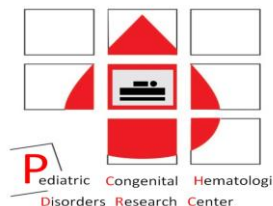
Email: alieshghi1378@gmail.com

Phone number: +989912209938



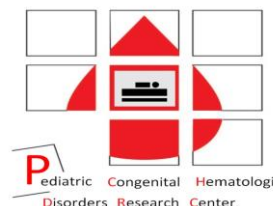
BREAKING BAD NEWS چیست؟

- هر اطلاعاتی که به طور جدی و منفی روی دیدگاه فرد درباره آینده، به صورتی پایدار و دائمی اثر بگذارد. مثلا در این مورد نگرش و تصویر ذهنی فرد از خودش تحت تاثیر قرار می‌گیرد.
- اثر خبر بد البته همیشه وابسته به دیدگاه فردی است که آن را می‌شنود.
- خبر بد شکننده در متون تخصصی به این معنی است که می‌خواهیم تشخیص جدید یا عود مجدد یک بیماری را با بیمار یا خانواده اش در میان بگذاریم. اگر به شکل درست و به موقع از روش ذکر شده در پروژة استفاده نکنیم احتمال ناامیدی و رها کردن درمان و کاهش درمان پذیری توسط بیمار و شکست رابطه درمانی بالا می‌رود؛ همچنین ممکن است موقعیتی را جدی نگیریم یا بیمار احساس کند با او همدلی نشده و دچار مشکلات روانشناختی نیز بشود.



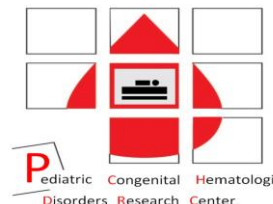
چرا دادن خبر بد شکننده برای درمانگران سخت است ؟

- قابل پیش بینی نبودن برخورد بیمار و نگرانی از واکنش هیجانی بیمار ، نگرانی از عملکرد خود در دادن درست پیام به شکل منطقی و درست (که ناشی از عدم آشنایی پزشکان با این روش است و هدف پروژه ما نیز همین آگاه سازی است.) و همچنین نگرانی پزشک از احساساتی شدن خودش و ناتوانی در انجام ادامه وظایف روزمره خود در محیط درمان نیز عامل دیگر سخت بودن دادن اینگونه اخبار در محیط درمانی می باشد.



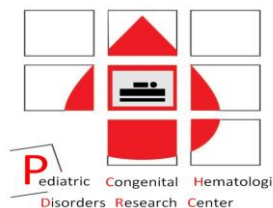
موانع شناختی حاضر برای پزشک که گاهی در ذهن او مانع از دادن خبر بد می‌شود (MUM EFFECT):

- رساننده خبر بد هیجانات قدرتمندی نظیر اضطراب را تجربه می‌کند، فشار مسئولیت خبر را احساس می‌کند و از **ارزیابی منفی** می‌ترسد.
- **نکنه یوقت بیمار اذیت بشه، پس نگیم یا ما نگیم!**
- این استرس باعث تعلل در رساندن خبر بد می‌شود که اثر **"MUM"** نامیده می‌شود. اثر MUM مخصوصاً وقتی قوی‌تر است که شنونده خبر قبل از شنیدن خبر پریشان ادراک بشود.
- نداشتن آموزش لازم برای افشای اطلاعات ناخوشایند



مهارت‌های لازم

- رساندن خبر بد یک تکلیف تعاملی پیچیده و علاوه بر مؤلفه کلینیکی نیازمند مهارت‌های دیگری نیز است.
- این مهارت‌ها شامل:
 - پاسخ دادن به واکنش‌های هیجانی،
 - درگیری در فرایند تصمیم‌گیری بیمار،
 - مقابله با استرس ناشی از انتظارات بیمار برای درمان،
 - هماهنگ‌سازی و درگیری اعضای خانواده و
 - معمای امیدوار ساختن در زمان مهم بودن موقعیت



پزشکان باید با یک نکته مهم وارد جلسه شوند!

- موضوع سخت و شاید بد برای پزشکان در این موقعیت که بناست به یک نوجوان دارای سارکوما این خبر تلخ را برسانند، این است که باید همواره یادشان باشد که:
- **بیمار نوجوان هرگز قرار نیست شما را از یاد ببرد !!!**
- مطالعات نشان داده‌اند که این نوجوان تا انتهای عمر خود قرار است شما، چهره شما، روش سخن گفتن شما، نام شما، لباس شما و تمام جزئیات مربوط به شما، آن محیط و آن لحظات را در حافظه‌اش داشته باشد (**flashbulb memory** برایش رقم می‌خورد، مثل لحظه‌ای که مثلاً خبر حمله اسرائیل به ایران را شنیدیم، البته با جزئیات بیشتر و وابسته به چهره خود ما!)
- او بر اساس این لحظه، چهره شما، تخصص شما و حتی اخلاق شما را تا انتهای درمان و حتی عمر خودش ارزیابی خواهد کرد !

بنابراین مسئولیت پزشکان بسیار خطیر است و باید دقت بیشتری داشته باشند که موارد ذیل کاملاً به نحوه اطلاع‌رسانی این خبر توسط شما بستگی دارد:

- ادراک بیمار و خانواده‌اش از بیماری
- ادراک بیمار از پزشک، کادر درمان، بیمارستان و درمان
- همکاری و اطاعت درمانی با کادر درمان
- سازگاری بیمار با شرایط پزشکی پیش آمده
- سازگاری روانشناختی بیمار و خانواده‌اش با شرایط پیش آمده
- رضایت بیمار و خانواده‌اش از خدمات درمانی ارائه شده
- سطح امیدواری و حتی قدردانی از کادر درمان
- عدم رهاسازی درمان و یا رو آوردن به مواردی نظیر طب سنتی
- کاهش احتمال شکایت، پرخاش بیمار و خانواده‌اش و چالش‌های بین فردی (بین نوجوان، خانواده‌اش و کادر درمان) پس از شروع درمان (حتی در صورت فوت بیمار)

SPIKES PROTOCOL

BBN:

The “S-P-I-K-E-S” 6 Step Protocol

- S** Getting the SETTING right
- P** Assessing what the patient PERCEIVES
- I** Obtaining an INVITATION to share the news
- K** Giving the KNOWLEDGE and information
- E** Addressing the patient's EMOTIONS
- S** STRATEGY and SUMMARY

S (SETTING UP THE INTERVIEW) : موقعیت را تنظیم و متناسب سازی کنید ؛

- بهتر است از قبل با خانواده هماهنگ باشید و قبل از رساندن این خبر به خود نوجوان، یکبار بخشی از این خبر را به خود اعضای خانواده با رعایت این پروتوکل 6 مرحله‌ای برسانید. حضور حداقل یکی از اعضای خانواده در محیط برای مدیریت شرایط مهمه !!!
- هنگام خبر دادن به بیمار مبنی بر اینکه بناست جلسه‌ای داشته باشیم از نوجوان می‌پرسیم که:
- دوست داری، لازم داری یا صلاح می‌دونی که یکی از اعضای خانوادهت همراهت باشه؟ / اون فرد چه کسی هست؟/ تو باهاش هماهنگ می‌کنی یا ما بکنیم؟ (باتوجه به سن بیمار، تمام مسئولیت‌ها و اقدامات در این زمینه را برعهده خود نوجوان می‌گذاریم.)
- خود شما هم حتما یک همراه داشته باشید (فلو، پرستار، روانشناس و ...) تا هم فشار روانی را تقسیم کند، هم از پزشک حمایت کند، هم در مواردی که نیاز به اطمینان دهی شد، درمانگر اصلی تنها سخن‌نگوید و یا حتی در مواردی که درمانگر اصلی با چالش رو به رو شد، مداخله نماید. اینگونه حافظه نوجوان نیز فقط قرار نیست شما را به یاد بیاورد. اینگونه از خود شما هم حمایت می‌شود و حضور یک فرد دیگر، سطح تنش را نیز کم می‌کند.

S (SETTING UP THE INTERVIEW) : موقعیت را تنظیم و متناسب سازی کنید ؛

- **حداقل 45 دقیقه** وقت مناسب برای ارائه خبر بد در نظر بگیرید. یعنی در ابتدا پیش بینی کنید که چقدر امکان دادن خبر بد در موقعیت هست سپس زمان مناسب را تنظیم کنید برای دادن خبر و در ادامه از استفاده از تلفن حین دادن خبر یا در موقعیت پرهیزید همچنین مراقب باشید حین دادن خبر تلفن زنگ نخورد ، پیامی برایش نیاید یا نوتیفیکشن صدا نکند ، در محیطی آرام، بدون صداها و نویزهای مزاحم، امن و اختصاصی خبر را بدهید و در شرایط نشسته این خبر را بدهید نه ایستاده! بر صندلی تکیه ندهید. رو به جلو خم شوید، پا روی پا نیاندازید و خیلی صاف نشسته باشید. بین شما و بیمار نیز بهتر است میز نباشد و سطح دو صندلی نیز برابر باشد.
- **با لطفا بنشینید شروع کنید ! (خود این جمله از شما در ابتدا و با زبان بدن دعوت به نشستن، یک پیامی را منتقل می کند و به زمینه سازی کمک می کند).**
- همچنین مواردی نظیر در دسترس بودن آب، مواد قندی و دستمال کاغذی (این موارد تعارف نشوند، فقط در دسترس باشند تا اگر بیمار خواست از آن استفاده کند) در اتاق از قبل پیش بینی شود !
- پس از توضیحات بهتر است مدتی سکوت کنید و **بلافاصله حرکت نکنید و محیط را ترک نکنید** چرا که ممکن است فرد دچار آشفتگی شود اما اگر سکوت کنید همراه با حضور در محیط کمک میکنید تا فرد مقابل خودش را بازیابد ؛ پس به فرد مقابل اجازه دهید در سکوت فکر کند و مزاحمش نشوید .

P (PERCEPTION) : بیابید و کشف کنید آنچه بیمار ادراک کرده است و اینکه بیمار چه برداشتی از بیماری خودش دارد .

■ قبل از گفتن هر نکته ای به بیمار ، خودتان، تجربه بالایتان در تعامل با نوجوانان و روزمه تان را معرفی کنید تا از این طریق بیمار کمی آرامش بگیرد و سپس از بیمار بپرسید که چقدر از موضوعات بیماری مطلع است چقدر تا به حال اطلاعات شنیده و از چه طریقی اطلاع گرفته (گوگل ، همسایه ، اقوام ، پزشک یا ...) همچنین از او بپرسید که چه حسی دارد و چه چیزی او را بیش از همه در حیطه بیماری آزار میدهد . از این طریق از دنیای ذهنی بیمار و اطرافش آگاه تر میشوید .

نمونه هایی از سوالات مناسب در این مرحله:

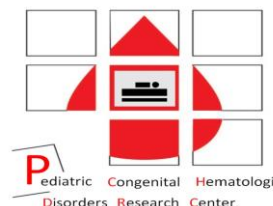
- چي شد كه براي اولين بار اومدين بیمارستان؟ (بداند سالم نبوده است و با علائمی مراجعه کرده است! برای مرور روند درمانی خودش در ذهنش و کاهش تنش با کادر درمان مقصر ندانستن کادر درمان در تشخیص بیماری‌اش)
- چه اتفاقی افتاد كه به بیمارستان و به پزشکی مراجعه كردید؟ (برای اینکه مقصر بیماری را کادر درمان نداند، مرور کند كه با علائمی مراجعه کرده است و اینگونه نبوده كه کادر درمان به او برچسب و لیبل بزنند! وی از ابتدا سالم مراجعه نکرده است)
- پیش از آنكه ادامه دهم، دوست دارم و مایلم بدونم كه الان چه تصویری از وضعیت پزشکی خودت داری؟
- از بیماری خودت چه می‌دانی؟ (برای تنظیم اینکه چقدر و چگونه باید بگوییم و در خبر دادن از كجا باید شروع كنیم)
- چه اطلاعاتی در مورد بیماری خود دارید؟
- این اطلاعات رو از كجا دریافت كردی؟ (برای كشف اینکه منبع اصلی اطلاعاتی وی چیست؟ آیا دقیق هستند یا خیر؟ تا خودمان را با آن تنظیم كنیم. گوگل/ هوش مصنوعی/ همسایه/ فامیل/ کادر درمان و ...)
- چه حسی داری؟
- چه چیزی در بیماریت تو رو بیشتر از همه آزار می‌دهد؟

INVITATION : سنجش میزان تمایل بیمار به دریافت اطلاعات

- او را دعوت کنید و از بیمار یا خانواده اش بپرسید تا چه حد میخواهند از بیماری و جزئیات بیماری بدانند ؛ البته به آن ها اطمینان دهید که کارهای درمانی با جدیت کامل انجام خواهد شد و ربطی به پاسخ آن ها نخواهد داشت و این تنها احترام به حقوق آن هاست .
- مجددا تجربه و اطلاعات بالای خود در زمینه درمان نوجوان را یادآوری کنید و مطرح کنید که تعداد قابل توجهی بیمار را معالجه کرده اید (با یادآوری این تجربه، بیمار احساس میکند می تواند به شما تکیه کند)

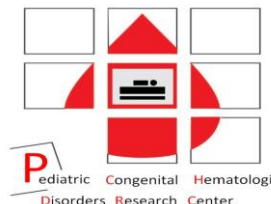
نمونه هایی از سوالات مناسب در این مرحله:

- آیا از من میخوای تا برات توضیح بدم جزئیات بیماریت رو ؟
- یا میخوای بدونی فرایند ایجاد بیماری و بیماری زایی این بیماری در بدنت چی هست ؟
- جزئیات رو بگم یا کلیات رو ؟
- دوست داری همه اطلاعات و شرایط رو بگم یا نه ؟
- میخوای همه اطلاعات رو بدم یا یه بخشیش برات کافیه و فقط بخشای ضروری رو بهت بگم؟ اگرم نخواستی که اصلا هیچی نمیگم!
- همه چی برعهده تو هست، اما اینو بدون جواب تو اصلا ربطی به مسیر درمانیت نخواهد داشت و من و تیمم تمام تلاشمونو میکنیم و این تلاش اصلا مربوط به جواب تو به این سوال نخواهد بود. اینو قول میدم !



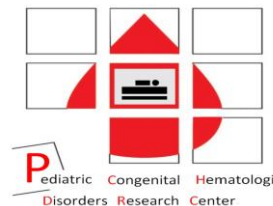
نمونه هایی از سوالات مناسب در این مرحله:

- هر چی رو ندونی مهم نیست! در مسیر درمانی تو تاثیر نمیذاره!
- تازه اگر خواستی فقط بین خودمون بمونه، بین خودمون میمونه و تا وقتی که تو به من اجازه ندی یا با هم در موارد ضروری به توافق نرسیدیم. هیچ اطلاعاتی به بقیه منتقل نمیشه!
- هر موقع تو اجازه بدی میتونیم به دوستان و آشناها بگیم.
- همه جزئیات و اطلاعات فقط بین ماه میمونه و این حق تو هست که بگیم چی رو به کی بگیم یا نگیم! (البته گاهی موارد ضروری پیش میاد که اون هم با هماهنگی منتقل میشه)
- پس بهم بگو! چه کسانی و چه اطلاعاتی را نباید کسی بداند؟ به من اطمینان کن و بگو!
- پس درخصوص سطح محرمانگی هماهنگی میکنیم (اما قول مطلق ندهید! چون گاهی ضروری است!)



K : دانش یا KNOWLEDGE :

■ صادق باشید اما برخوردی همدلانه و مشفقانه انجام دهید ؛ جملاتتان را در بخش های کوچک بیان کنید و پشت سر هم و تند نگویید تا درک بیمار منقطع نشود و شوک ناگهانی به او وارد نشود . در عین حال وقتی از اجرای مراحل قبل مطمئن شدید با شلیک هشدار خبر بد (**Fire a Warning Shot**) شروع کنید ، یعنی بیمار بداند و انتظار یک خبر بد را داشته باشد ؛ بهتر است که با این جمله شروع کنید و بگویید که :

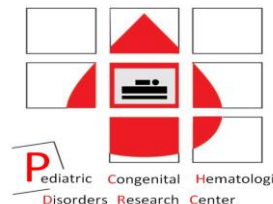


K : دانش یا KNOWLEDGE :

- حتما با استفاده از **I message** درمانگر مطرح شود (من حس میکنم ...).
- هنوز بعد از سال‌ها برای من هم عادی نشده است و برای من هم گفتن این جمله سخت است و آسان نیست.
- باید در مورد نتایج آزمایش‌ها با هم صحبت کنیم.
- آزمایش‌ها چیزهایی رو نشون داده که لازمه با هم در موردشون صحبت کنیم
- متأسفانه خبر بدی براتون دارم و واقعا متأسفم که این خبر را خدمتون عرض میکنم .
- در این مرحله متناسب با فهم بیمار اطلاعاتی در مورد بیماری را مطرح کنید ، در عین حال حتما از گفتن لغات پیچیده و علمی بپرهیزید و به جای لغات حرفه ای از لغات عام استفاده کنید . یعنی حتما اصطلاحات ساده باشند و از جملات و لغات فنی استفاده نکنید (اینگونه شانس مراجعه به سرچ در گوگل و هوش مصنوعی را کاهش می‌دهید). مثلا مطرح کنید که سلول‌های سرطانی با سرعت در حال رشتند و باید به سرعت متوقفشان کنیم!

K : دانش یا KNOWLEDGE :

- جملات و سخنان شما در این مرحله کوتاه، بریده بریده و آرام باید باشد و پس از هر جمله اندکی مکث و سکوت (در حد 15 تا 30 ثانیه) لازم است تا واکنش بیمار و خانواده‌اش را ارزیابی کنیم.
- ذهن بیمار در این مرحله پر پر است، به نحوی که ممکنه اصلا سخنان شما را نشنود! مثل شرایط خودکشی! کاملاً باید آرام آرام و شمرده شمرده صحبت کرد!
- بگذاریم حرف بزند (هر حرفی!) و واکنش نشان دهد.
- نکته بسیار بسیار مهم این هست که سخت ترین مرحله در مورد خبر بد شکننده دادن محتوی اصلی یا همین مرحله میباشد ، انتظار خبر بد داشتن نکته مهمی است و در عین حال این نکته را فراموش نکنید که طبق پژوهش ها :
- اکثر بیماران میخواهند حقیقت را بدانند .



E : EMOTION یا EMPATHY با هیجانات :

■ در این مرحله که پس از اطلاع دادن از محتوای بیماری است ابتدا خوب هیجانات مراجع را مشاهده کنید و اجازه بدهید که بیمار یا خانواده اش واکنش هیجانی داشته باشند و در این مسیر حرکت کنند ، سکوت کنید و همدل باشید ایجا در برخی از منابع توصیه گرفتن دست برای ایجاد تماس پوستی داده شده است مثلا دست بیمار را بگیرید تا گرمای پوست فرد دیگری را حس کند ؛ نام هیجانات را بشناسید و ببرید تا بیمار احساس کند در حال فهمیده شدن است و به او احترام بگذارید و اطمینان حمایت درمانی را به او بدهید . واکنش های رایج و کاملا طبیعی در این مرحله عبارتند از:

■ سکوت

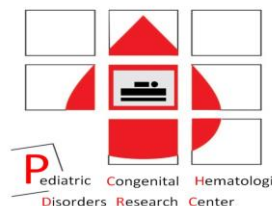
■ خشم

■ گریه

■ انکار

■ خشم

■ شوک



نحوه اجرای این مرحله:

- نام بردن از هیجانات و احساسات و برچسب زدن به آن‌ها (خودآگاهی هیجانی را بالا میبرد و به جای تمرکز بر موضوع مطرح شده، تمرکز را به شکل علمی بر هیجانات و احساسات خودش می‌برد و به تنظیم هیجانات کمک می‌کند)
- بازگرداندن هیجانات به خود او (انعکاس دهیم مثل **یک آینه** و لحن خود را متناسب با آن هیجان تنظیم کنید)
- استفاده از تکنیک‌های **validation** (مثلا من حس می‌کنم! / دارم می‌بینم! / به نظر میرسه که این خبر ... / مشخصه که / به اعتبار تجربم در این جلسات میتونم حدس بزنم یا فرض کنم که ...)
- **درک می‌کنم! و می‌فهمم! در مقابل نوجوان ممنوع است!!!**
- سکوت کم و زیاد هر دو آسیب‌زا است (به مدت حدود **30 ثانیه در هر مرحله** مفید و کافی است)
- در صورت بروز شوک از تکنیک‌های **grounding** استفاده شود؛ مثلا با صدای بلندتر می‌پرسیم که متوجه شدی چی شد؟ اینگونه به بیمار کمک می‌شود تا از شوک خارج شود با احساسات رو به رو شده و آن‌ها را تجربه کند و البته به موضوع برگردد

SUMMARY : S یا خلاصه کردن:

- در این مرحله به عنوان مرحله آخر به شکل خیلی نرم و محترمانه نکات مهم را دوباره تکرار کنید چرا که بیماران شوکه شده ممکن است خیلی از اطلاعات را در مراحل قبل جذب نکرده یا فراموش کرده باشند ؛ در این مرحله به او این اطمینان را بدهید که هر سوال یا دغدغه ای داشته باشد را در کمال آرامش پاسخ خواهید داد و به او امید واقع بینانه در مورد درمان ها بدهید و بر جنبه های مثبت و نه منفی و عوارض درمان ها تکیه کنید ؛ بگویید که در آینده هم در دسترس خواهید بود تا اطلاعات بیشتری را هم در صورت درخواستش به او بدهید و برنامه های آینده را نیز به او بدهید .

SUMMARY : S یا خلاصه کردن:

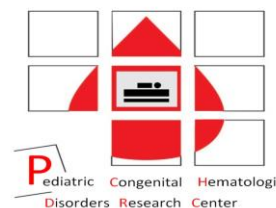
- تکرار مجدد و خلاصه نکات مهم (صرفاً برای اینکه مطمئن شوید شنیده و یادش است)
- اطمینان‌دهی از اینکه در کنار وی خواهید بود در طول مسیر و همسفر و همراه او و خانواده‌اش هستید
- اطمینان‌دهی از اینکه این جلسه، جلسه آخر صحبت با پزشک نیست.
- در مورد گزینه‌های پیش رو و ممکن برای جلو بردن مسیر درمان تکیه کنید و از آینده صحبت کنید.
- به او امید واقع بینانه در مورد درمان‌ها بدهید و بر جنبه‌های مثبت و نه منفی و عوارض درمان‌ها تکیه کنید.
- از اطلاعات فرهنگی نظیر وسیله بودن پزشک و توکل نیز می‌توان در این مرحله استفاده کرد.
- در صورت رد تمام گزینه‌ها توسط نوجوان، امکان تصمیم‌گیری و فرصت تصمیم‌گیری را حتی به مدتی کوتاه در اختیار نوجوان قرار دهید (حتی در حد چند ساعت) تا حس کند می‌تواند خودش در مورد خودش تصمیم بگیرد.

جمع‌بندی پروتوکل

- در عین حال به عنوان کادر درمان نیز از چند عمل اجتناب کنید مثل استفاده از گوشی تلفن همراه ، ترک سریع محل ، عدم همدلی و تنها گذاشتن او ، دادن اطلاعات سراسر منفی بدون همدلی و قضاوت کردن دلیل رخ دادن بیماری (مثلا تقصیر خودته چون سیگار کشیدی سرطان گرفتی) در عین حال دروغ گفتن به او نیز خطاست چرا که بیماران نیازمند دانستن حقیقت ماجرا هستند ؛ دروغ گفتن و پنهان کردن بیماری از اشتباهات رایج و در عین حال از مهمترین اشتباهات میباشد که اعضای کادر درمان باید از آن آگاه باشند .
- در نهایت مراقب باشید که به عنوان یک عضو کادر درمان به نیاز های خود نیز توجه کنید و از نیاز های خود غافل نشوید ؛ دادن این خبر ها و در معرض روزمره این مسائل بودن میتواند برای شما بار سنگین روانشناختی ایجاد کند پس مراقب باشید .

در صورتی که نوجوان در مقابل تصمیم ما ایستادگی کرد و نپذیرفت چه کنیم؟

- حتما جلسه‌ای را چند ساعت یا در یکی دو روز آینده ترتیب دهید (بهتر است با حضور روانشناس و خانواده‌اش باشد)
- مصاحبه انگیزشی
- استفاده از استعاره ترازو (ابتدا بر نقاط مثبت تصمیم خودش می‌ایستیم و سپس بر نقاط نه چندان مثبت)
- استفاده از استعاره ارزش‌ها (مثال در خود جلسه مطرح شود)



OUR TEAM...



OUR TEAM...



