

MODUL 3

Veščine za vrstniške voditelje

Kaj ponuja Modul 3

- Modul 3 nudi pregled veščin, ki so potrebne, da postaneš učinkovit vrstniški voditelj. Osvajanje teh veščin bo pomagalo voditeljem pri opravljanju njihove vloge in doseganju želenih rezultatov.
- Modul se začne z uvajanjem vloge voditelja za bolnika, bližnje in skrbnike ter s tem, kako ugotoviti, kaj bolnik potrebuje od tega odnosa. Vključuje tudi postavljanje pričakovanj glede nadaljevanja odnosa.
- Nato modul podrobneje opisuje samo vlogo voditelja – vključno z delovanjem kot zagovornikom, zagotavljanjem virov in uporabo učinkovitih komunikacijskih veščin. Prav tako vsebuje informacije o obvladovanju zahtevnih situacij in dokumentiranju procesa.
- Za dodatno podporo izobraževalnemu delu tega modula so priloženi primeri, grafi, tabele in vaje z igro vlog.





3.1. Predstavitev vloge vrstniškega voditelja

Vloga voditelja se uresničuje z gradnjo odnosov. Vloga se razvija, ko voditelj vzpostavi odnos s pacientom. Zelo pomembno je, da se vzpostavi odnos odprtosti in zaupanja, kar se začne že pri prvem stiku. Prvo srečanje postavi temelje za skupni preostali čas in začne graditi odnos ter odpira vrata za prihodnje izmenjave.

“ Smejali smo se in se jokali, govorili o otrocih, zdravljenju in o tem, kaj bo sledilo. Res, on je razumel! Lahko smo se pogovarjali o teh stvareh in se tudi smejali tem stvarem ... bil je izjemen. Olajšal je precej stvari.

— Pacient po srečanju z navigatorjem med vrstniki

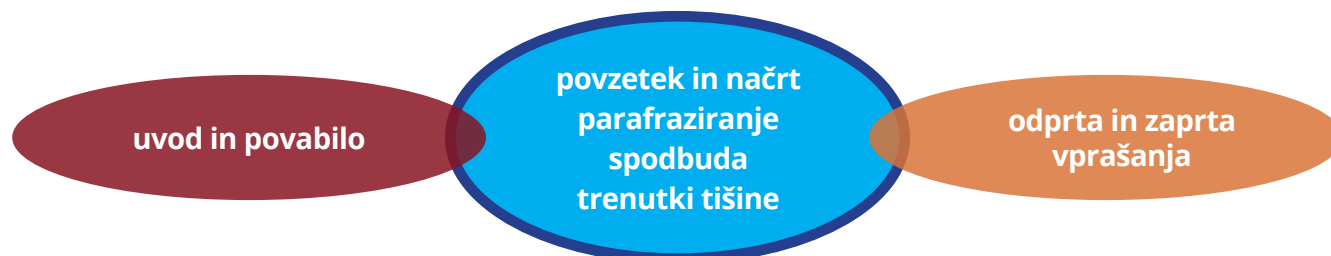
Ne glede na to, ali je prvo srečanje osebno ali po telefonu (odvisno od organizacije programa), izkoristite ta čas, da predstavite vlogo voditelja. Določite, kako bodo potekali prihodnji kontakti (npr. način srečevanja, pogostost, lokacija). Pomembno je pojasniti cilje in prepričanja glede tega, kaj bosta skupaj dosegla.

Kot je prikazano na SLIKI 1, je začetni pogovor s pacientom medsebojno povezan proces, ki se začne s predstavitvijo in “vabilom” pacientu, naj sodeluje na “potovanju” pogovora. [1] To potovanje se nadaljuje v fazo aktivnega poslušanja, v kateri lahko navigator med vrstniki pridobi razumevanje pacientovih potreb. Za zbiranje informacij lahko voditelj med pogovorom uporablja različne tehnike aktivnega poslušanja, kot so spodbuda, odprta in zaprta vprašanja, parafraziranje in trenutki tišine. Na koncu pogovor zaključi s povzетkom ključnih točk in naslednjimi koraki tako za voditelja kot za pacienta.

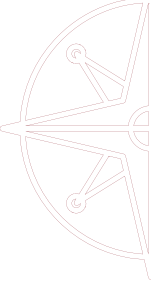


SLIKA 1

Anatomija pogovora o medsebojni podpori

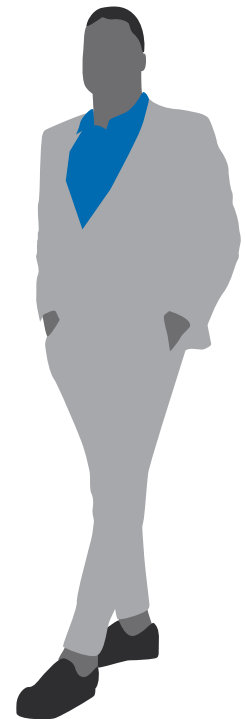


[1] Prirejeno z dovoljenjem od Edmonds, C. in Regan, N. (2013). Rethink connects: Peer support for young women with breast cancer: Volunteer training workshop manual and handbook, Toronto.



Pri prvem celovitem pogovoru med voditeljem in pacientom je treba postaviti pričakovanja in vzpostaviti vlogo voditelja. To je mogoče doseči na naslednje načine:

- Razpravljajte o vlogah in odgovornostih, mejah in omejitvah v odnosu voditelja. To vključuje, kaj voditelj lahko in česa ne sme storiti, vrsto interakcij, dolžino pogovorov ter kdaj in kako se zaključijo.
- Izvedite poglobljeno oceno bolnikovih potreb.
- Delite osebne zgodbe o svojih izkušnjah z rakom prostate.
Čas je morda omejen za podrobnejšo razpravo, zato upoštevajte naslednji predlog za prvo interakcijo. [1] Podajte kratek uvod in delite ravno toliko osebnih informacij, da se vzpostavi povezava, vendar ne prevzemite pogovora. Uporabite vabljev ton in ne hitite.
- Na začetku pogovora določite trajanje klica ali sestanka (naj ne bo več kot ena ura), npr.: *"Imamo približno eno uro za klepet."*
- Če se sestanek odvija po telefonu, govorite neposredno v telefon.
- Spodbudite bolnike, naj delijo svoje zgodbe (npr. *"Povej mi kaj o sebi."* ali *"Kako ti gre?"*).
- Spodbujajte sogovornika – uporabljajte majhne zvoke ali komentarje, ki kažejo, da ste prisotni in poslušate (npr.: *"Ja ..."*, *"Uh hmmm ..."*, *"Prav ..."*, *"Nadaljuj ..."*, *"Sem s tabo,"* in *"Razumem ..."*).
- Pozorno poslušajte tako čustva kot dejstva.
- Pomembno je priznati in potrditi izražena čustva.
- Opazujte bolnikovo prizadevanje in dosežke
- Izogibajte se postavljanju vprašanj "zakaj" – takšna vprašanja namreč predpostavljajo, da bi bolnik morda vedel odgovor, kar pogosto ni tako, ali pa predpostavljamo, da poznamo razlog in težavo lahko rešimo (npr.: *"Zakaj je zdravnik to naredil?"* ali *"Zakaj si to povedal?"*).



Olajšajte bolnikovo sposobnost, da sprejme lastne odločitve.

- Poslušajte in reflektirajte s parafraziranjem slišane (npr.: *"Povej mi, ali sem prav razumel,"* *"Zveni, kot da ...,"* *"Zdi se mi, da se počutiš, ker ..."*).
- Podprite bolnika z deljenjem svojih izkušenj – uporabljajte osebne ("jaz") izjave.
- Spodbujajte samostojno sprejemanje odločitev.
- Ponudite informacije, ko so zahtevane. Pomembno je vedeti: od voditelja se ne pričakuje, da ve vse odgovore, lahko pa vedno dobi dodatne informacije zase.
- Nikoli ne podajte specifičnih medicinskih priporočil za pacienta – ne glede na svoje osebne izkušnje ali ozadje.



Po določenem času bolnika obvestite, da se mora obisk/klic zaključiti, in povzemite ključne točke, o katerih ste govorili, kar je bilo najbolj koristno, in kateri so naslednji koraki.

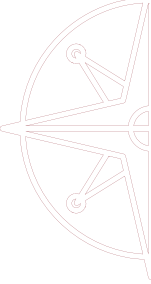
(npr.: "Vem, da se najin čas skoraj izteka, preglejva, o čem sva govorila." "Danes sva pokrila veliko tem, poglejva, kje sva sedaj." "Kaj ti je danes najbolj koristilo?" "Kdaj bi se želel/a ponovno slišati?")

- Skupaj z bolnikom se dogovorite za naslednji stik, tako da se dogovorita za dan in čas nadaljnjih srečanj ali uskladita datum in čas naslednjega sestanka.
- Za potrditev ali spremembo datuma in/ali časa naslednjega srečanja
- Predlagajte uporabo najustreznejšega načina povezovanja (npr. e-pošta, spletni koledar ali drug način) .
- Če se to srečanje odvija po telefonu, naj bolnik prvi odloži telefon.

Med srečanji z bolnikom pridobite čim več informacij za oceno njegovih potreb in ciljev, vključno z morebitnimi skrbmi ali težavami, povezanimi z njihovimi bližnjimi in/ali skrbniki. Natančno pretehtajte število vprašanj in vrsto vprašanj (preveč vprašanj lahko odvrta pozornost; za zbiranje dejstev in spodbujanje bolnikove odprtosti uporabite tako odprta kot zaprta vprašanja). Zaprta vprašanja so bolj jedrnata, na jih je pogosto mogoče odgovoriti z enostavnim "da" ali "ne." Odprta vprašanja običajno zahtevajo, da bolnik podrobneje razloži svoj odgovor, kar mu omogoča, da se z vami pogovori bolj odprto. Značilnosti obeh vrst vprašanj so predstavljene na SLIKI 2. Primeri odprtih vprašanj [1]:

- Povejte mi o vaši družini, prijateljih ali drugih bližnjih ljudeh.
- Kdo iz vaših bližnjih ve za vašo diagnozo? (Niso vsi, ki o tem povedo svoji družini ali tistim, ki jim je mar.)
- Kaj so vam povedali o vaši diagnozi?
- Ali mi lahko poveste več o tem, kako ste bili diagnosticirani?
- Katere stvari vas najbolj skrbijo?
- Ali mi lahko navedete nekaj primerov?





SLIKA 2

Značilnosti in primeri zaprtih in odprtih vprašanj

| Zaprta vprašanja | Odprta vprašanja |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none">• Nudijo odgovore, ki temeljijo na dejstvih.• Običajno so enostavna za odgovor.• Pogosto se nanje odgovori z "da", "ne" ali enobesednimi odgovori.• So uporabna za preverjanje podrobnosti. | <ul style="list-style-type: none">• Lahko so zahtevna za odgovor.• Zahtevajo premišljenost.• Govorniku pomagajo deliti svojo zgodbo.• Pokažejo, da je poslušalec zainteresiran.• Pogovoru dodajo energijo in zagon. |

Klasičen primer, ki primerja zaprta in odprta vprašanja, je, ko starš vpraša otroka o njegovem dnevu.

| | |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none">• Kam si šel? (Nikamor.)• Kaj si počel? (Nič.)• Koga si videl? (Nikogar.) | <ul style="list-style-type: none">• Povej mi o svojem dnevu.• Ali mi lahko poveš, kaj ti je bilo danes najbolj všeč? |
|---|---|

Navigator med vrstniki si lahko želi uporabiti scenarij ali kontrolni seznam, vendar se prepričajte, da to ne ovira poteka pogovora. Pridobivanje informacij od pacienta zahteva tudi tišino. Tišina je pomemben vidik poslušanja, četudi se včasih zdi neprijetna, saj omogoča govorniku, da obdela in premišlja, kaj bo povedal, poslušalcu pa čas, da sprejme tako verbalno kot neverbalno sporočilo. Dober splošni nasvet je, da med pogovorom govorite približno eno tretjino časa, preostali dve tretjini pa aktivno poslušate. [1]

3.1.1. Postavljanje in upravljanje pričakovanj v odnosu z vrstniškim voditeljem

Bolniki z rakom prostate imajo lahko različne predstave o programu vrstniške podpore in o ciljih sodelovanja. Obstajata dve ključni stvari, ki ju je treba pregledati, da se pravilno upravljajo pričakovanja, zmanjšajo nesporazumi in izboljša celoten proces: 1) informacije, ki so jih morda prejeli o programu, in 2) vaša vloga ter odgovornosti. Pregled obeh bo pomagal pri postavljanju in upravljanju pričakovanj glede programa. Vprašajte jih, ali so prejeli kakršne koli informacije pred prvim stikom, katere informacije so bile posredovane in ali imajo kakšna vprašanja o programu. Prav tako bodite jasni glede svoje vloge in odgovornosti, vključno z vzpostavljanjem in upravljanjem meja ter omejitvev.



Primer razjasnitve vloge je pomoč pacientu, da razume, da voditelj ne daje medicinskih nasvetov, temveč predlaga druge strokovnjake in vire:

- „Zveni, kot da iščete medicinski nasvet; lahko vprašamo vašega zdravnika ali sestro o tem in preverimo, kaj povedo.“
- „Te odločitve so zelo zahtevne za katero koli osebo; pogledjmo, ali obstajajo dobri viri, ki vam lahko pomagajo pri tej odločitvi.“

Nazadnje, pri uvajanju vloge voditelja je pomembno, da zgodaj v odnosu pridobite čim več informacij od bolnika ter da pojasnite pričakovanja glede vnaprej določenih interakcij s pacientom, pogostosti teh stikov, kako in kdaj bodo ta srečanja potekala ter, kar je ključno, kako se bolnik lahko obrne na voditelja.

Pomembna opomba: nekatere organizacije imajo določene politike in postopke glede posredovanja osebnih kontaktnih informacij, zato se posvetujte z vodjo programa o ustreznih informacijah, ki jih je mogoče deliti.

V primeru načrtovanih odsotnosti, kot je dopust, bolnika obvestite, na koga naj se obrne ob morebitnih vprašanjih, na primer: „Od zdaj in do našega naslednjega dogovorjenega srečanja ne bom na voljo, vendar obstaja telefonska linija, kamor se lahko obrnete za dodatno podporo v tem času.“

Reflektivno učenje.

Naslednja vprašanja vam bodo pomagala razviti točke za razpravo med prvim stikom z bolnikom:

- Kako boste razložili svojo vlogo voditelja?
- Kaj boste poudarili?
- Katere besede boste uporabili?



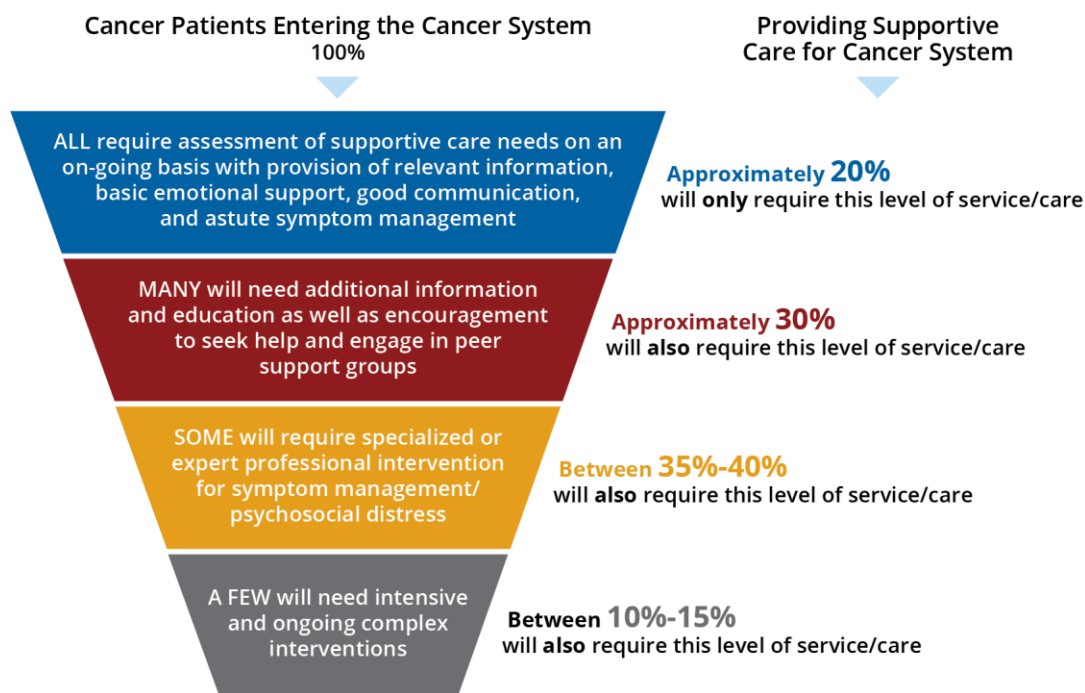
3.2. Presejanje in ocenjevanje

Presejanje in ocenjevanje sta dva različna postopka, ki se uporabljata za razumevanje potreb in težav pacientov. Presejanje je hiter proces razvrščanja – identificiranje pacientov, ki so v tveganju, in določanje, kakšna pomoč je takoj potrebna. Ocenjevanje pa se definira kot poglobljeno zbiranje in pregledovanje podatkov za ugotavljanje težav ter organizacijo načrta oskrbe za obvladovanje teh težav. Voditelj mora biti usposobljen in sposoben prepoznati, kdaj je oseba v krizi in potrebuje takojšnjo pomoč, ter izvesti poglobljeno oceno potreb osebe. Zbrani podatki določajo, kakšen nadaljnji postopek je potreben. (SLIKA 3) [2]

SLIKA 3

Delež pacientov, ki potrebujejo specifične podporne zdravstvene storitve.

Proces ocenjevanja pomaga določiti, katere podporne zdravstvene storitve so potrebne pacientu ter njegovim ljubljenim in negovalcem. [2]



Ponovno natisnjeno z dovoljenjem iz "Supportive Care Framework" avtorja M J Fitch, 2008, Canadian Oncology Nursing Journal, 18(1), 12. Copyright 2008, Canadian Oncology Nursing Journal.



3.2.1. Presejanje

Presejanje je hiter proces razvrščanja, ki ga je mogoče izvesti, tako da pacientu zastavimo nekaj ključnih vprašanj z uporabo standardiziranega pregleda (orodje za presejanje).

Ključna vprašanja, ki jih voditelj lahko uporabi:

- Kaj vas trenutno najbolj skrbi?
- Kako vam lahko trenutno najbolj pomagam?

Če je na voljo več časa, so tukaj še nekatera dodatna vprašanja za zbiranje bolj specifičnih informacij:

- Kako se ob tem počutite?
- Kako to vpliva na vaše vsakdanje življenje?
- Kako dolgo že traja ta situacija?
- Kako se s tem spopadate?
- Kako vam lahko trenutno najbolj pomagam?
- Kakšna vprašanja imate?
- Ste dobili, kar ste potrebovali?

Ko opazimo anksioznost ali žalost, vključimo bolj specifična presejalna vprašanja.

- “Kako vam anksioznost ali depresija otežuje prihod na zdravljenje in urejanje doma? Ali vam to ovira stvari, kot so spanje in prehranjevanje?”
- “Kako pogosto se to dogaja?”

Obstajajo standardizirana orodja, ki so lahko uporabna za presejanje in hitro prepoznavanje pacientovih težav. Pacient izpolni orodje, njegove odgovore pa lahko uporabimo za usmerjanje pogovora med voditeljem in pacientom. [3]

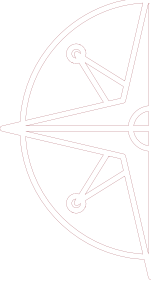
3.2.2. Ocenjevanje

Ob prvem srečanju z bolnikom je pomembno, da izvedete oceno njegove situacije, pri čemer pregledate vsa potrebna področja v okviru vloge voditelja: fizično, psihosocialno, čustveno, duhovno in praktično. (SLIKA 4) [2] Razumevanje ovir, ki izhajajo iz bolnikove perspektive in otežujejo zadovoljevanje teh potreb, je ključno za prepoznavanje, kako pomagati pri njegovih težavah in ovirah.

Od takrat naprej je treba redno spremljati celotno situacijo, saj bodo pacienti sčasoma doživeli različne potrebe.

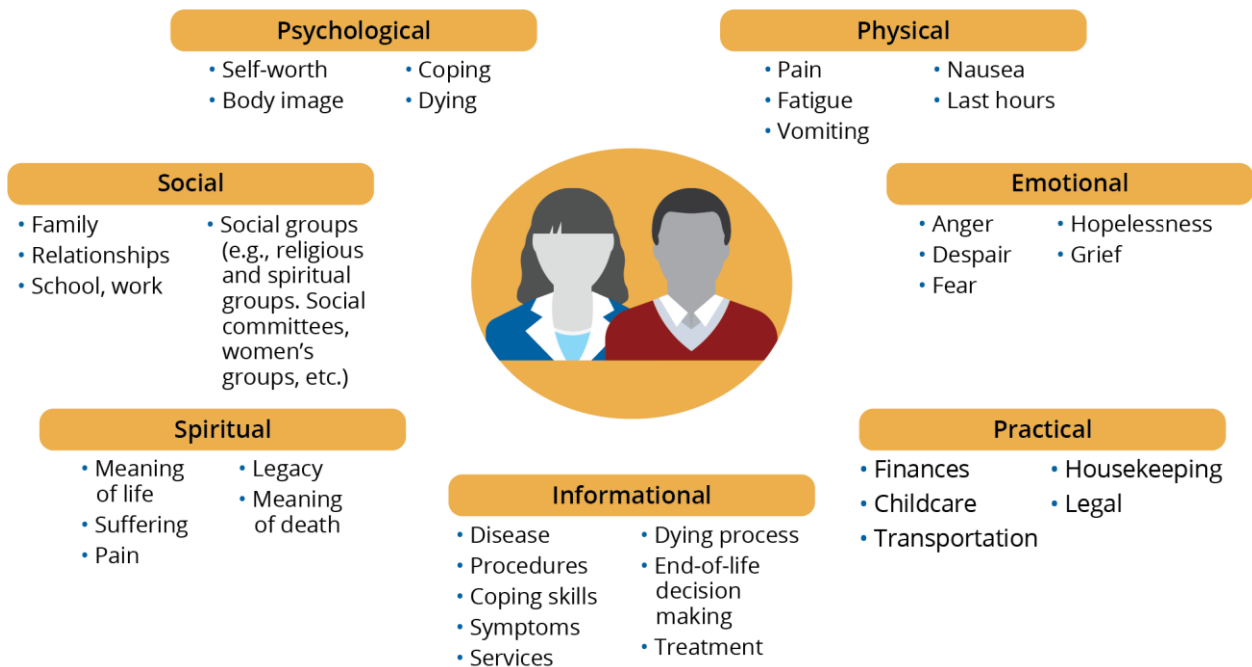
Uporaba ocenjevalnega obrazca, ki vodi intervju in beleži odgovore, je zelo koristna. Program vrstniške podpore bo za bolnike zagotovil obrazec za dokumentacijo.





SLIKA 3

Delež pacientov, ki potrebujejo specifične podporne zdravstvene storitve.



[2] Ponovno natisnjeno z dovoljenjem iz "Supportive Care Framework" avtorja M J Fitch, 2008, Canadian Oncology Nursing Journal, 18(1), 12. Copyright 2008, Canadian Oncology Nursing Journal.

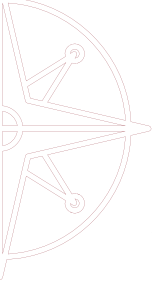
3.3. Zagovarjanje

Zagovornik je "tisti, ki zastopa interes drugega", kot ga definira Merriam Webster (n. d.). Za uspešno zagovarjanje v imenu pacienta, njegovih ljubljenih in negovalcev je treba razumeti njihovo perspektivo in neizpolnjene potrebe, imeti sposobnost, da jim pomagata vzpostaviti povezavo z ustreznimi storitvami ter komunicirati te potrebe drugim. [4] (Zagovarjanje, specifično za vlogo voditelja, se nanaša na specifične potrebe posameznega pacienta in ne na potrebe širše skupnosti bolnikov, kot je to pri spremembah politike.)

Vendar je pomembno pojasniti, ali se pacient strinja, da podrobno o njegovi situaciji deli z drugimi, ter ugotoviti, kdo so ti drugi, preden za njega govorite ali ga zastopate. Ključno je, da to ponovno potrdite v različnih obdobjih odnosa, ko se pojavijo nove situacije.

Čeprav je včasih lahko primerno govoriti ali se zavzemati v imenu pacienta (potem ko pacient da dovoljenje), je običajno najbolj koristno spodbujati pacienta, naj se





neposredno obrne na druge (npr. člane svojega zdravstvenega tima). Vendar pa se lahko pojavijo situacije, ko je primerno, da voditelj neposredno kontaktira zdravstveno ekipo, zato poskrbite, da boste vnaprej dogovorili merila – vsem mora biti jasno.

Če obstaja velika skrb za pacientovo dobro počutje, poiščite pomoč takoj. Naslednji stavki lahko pomagajo opozoriti pacienta.

- “Zelo sem zaskrbljen zaradi vašega počutja. Pogovoril se bom z vodjo našega programa o tem, katere vire vam lahko ponudimo.”

Prav tako takoj obvestite vodjo programa, če imate kakršno koli nelagodje ali negotovost glede interakcije. Ne oklevajte – bolje je biti previden.

3.4. Olajšanje povezav v skupnosti

Glede na oceno potreb pacienta, njegovih ljubljenih in negovalcev so včasih primerni predlogi za povezave v skupnosti. Te lahko vključujejo podporne skupine za paciente, izobraževalne skupine ter storitve ali vire, ki temeljijo v lokalni skupnosti. Imeti seznam ali inventar lokalno dostopnih skupnostnih storitev in virov olajša ponudbo predlogov. Če voditelj ni seznanjen z lokalnimi povezavami (na primer, ker prihaja iz druge geografske regije), lahko deli strategije za iskanje lokalno dostopnih virov. Pacienti morda preprosto potrebujejo smernice, kako iskati lokalne vire ali kateri bi se jim lahko izkazali kot koristni.

3.5. Koordinacija dostopa do storitev in virov

Včasih mora voditelj ukrepati in koordinirati dostop – to je bolj aktivna vloga kot zgolj predlaganje, da pacient sam stori nadaljnji stik s storitvijo. Primeri vključujejo:

- kontaktiranje glede storitve in ureditev termina v imenu pacienta,
- organizacijo prevoza ali varstva otrok,
- pomoč pacientu pri izpolnjevanju obrazcev, ki so potrebni za dostop do storitve.

Vodja programa vrstniške podpore v koordinacijski vlogi za paciente natančno opredeli, kaj lahko voditelj izvede in česa ne more. Voditelji morajo razumeti, kaj nudi vsaka storitev in kakšni so kriteriji za dostop. Nekatere storitve zahtevajo napotnico zdravstvenega strokovnjaka, preden pacient lahko obiše termin, medtem ko so druge za pacienta odprte. Priporočljivo je voditi seznam storitev, virov in kontaktnih števil.

3.6. Spodbujanje aktivne vključenosti

Voditelj pomaga pacientu, njegovim ljubljenim in negovalcem ugotoviti, kaj potrebujejo, da lahko sami ukrepajo – to se imenuje tudi “opolnomočenje osebe”. V bistvu gre za spodbujanje pacienta, da prevzame odgovornost za svojo oskrbo in sprejme potrebne ukrepe, s čimer si zagotovi ustrezno pomoč. Vključuje razumevanje pacientovih ciljev in njegovih zmožnosti za ukrepanje ter raziskovanje, kateri koraki bi bili izvedljivi. Vendar je nerealno pričakovati, da bodo pacienti ukrepali za svoje zdravje, če nimajo potrebnega znanja, veščin in socialne podpore.

Najprej ugotovite, kaj pacient že ve in kaj želi izvedeti. Veliko pacientov je preplavljenih z informacijami in jim je težko razložiti ter ugotoviti, kaj je relevantno. Poleg tega je jezik, ki ga uporabljajo zdravstveni delavci, poln izrazov (tako imenovan medicinski žargon), ki niso znani splošni populaciji. Pogosto so lahko obrazci, ki jih je treba izpolniti, in navodila za medicinske teste nejasni.

Nekatera vprašanja, ki bi bila lahko koristna pri ocenjevanju pripravljenosti na učenje

- Kaj bi želeli izvedeti (zdaj, danes)?
- Kaj bi vam bilo najbolj v pomoč, da bi vedeli?
- Kaj vas zanima?
- Kaj trenutno pri vas deluje dobro? Kaj pa ne?

Ko ocenite, da je pacient pripravljen za učenje, lahko postavite naslednja vprašanja.

- Kako se trenutno počutite?
- Prosim, povejte mi, kaj veste o ...?
- Kakšna vprašanja imate ...?
- Kako se radi nekaj novega naučite?
- Kaj počnete, da si pomagata pri učenju nečesa novega?

Po tem, ko so pacientu posredovane informacije, preverite, kaj se je dejansko naučil.

Možna vprašanja:

- “Da se prepričam, da sem to razložil jasno, mi, prosim, povejte, kaj ste slišali, da sem povedal o ...?”
- “Kako vam bo to pomagalo?”



“Informacija, ki sem jo prejel, je bila ravno tista, ki sem jo potreboval, da sem se ob sestanku z onkologom počutil manj zaskrbljeno in živčno.”

— Pacient po pogovoru z voditeljem



3.7. Skrb zase kot voditelj

Skrb zase je bistven vidik te vloge. Modul 1 in Modul 5 vsebujeta podrobne informacije o postavljanju mej in skrbi zase. Vzemite si čas, da jih natančno preberete in razvijte koristne strategije.

3.8. Komunikacija

Komunikacija je pomembna na vsakem koraku kontinuuma odnosov v okviru vodenja pacientov. Vzpostavljajte in upravljajte odprtega in zaupanja vrednega odnosa zahteva učinkovite komunikacijske spretnosti ter jasne cilje interakcij. Izmenjave v komunikaciji morajo biti empatične, sočutne, nepristranske in osredotočene na to, kar je za pacienta pomembno.

“Bilo je tako pomirjujoče, da sem imel ob sebi nekoga, ki je preživel raka in mi je lahko pomagal pri soočanju z vsem. Ne počutim se več tako osamljenega.”

– Izjava pacienta o vrstniškem vodenju.



3.8.1. Gradnja zaupanja

Gradnja zaupanja je pomembna v odnosih vrstniških voditeljev.

SLIKA 5 prikazuje ključne komponente za izgradnjo zaupanja (kredibilnost, zanesljivost, intimnost in osredotočenost nase, da ne prevzamete pogovora). [5]

SLIKA 5
Zaupnost



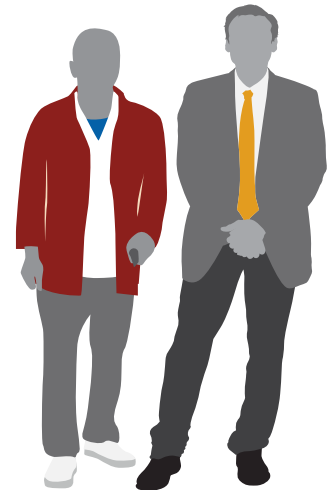
Kredibilnost. Položaj in vloga voditelja lahko sama po sebi prineseta določeno kredibilnost, vendar si mora vsak voditelj vzeti čas, da to kredibilnost zgradi pri vsakem pacientu. Ko je to primerno, lahko deljenje osebnih izkušenj, usklajenih s pacientovimi potrebami ali ovirami, dodatno podpira kredibilnost. Pazite, da ne prevzamete pogovora ali da ne boste videni kot oseba, ki daje nasvete. Namen je poudariti kredibilnost na določeni tematiki.

Zanesljivost. Zaupanje pri pacientu se gradi z zanesljivostjo. To pomeni biti na voljo, kot je bilo dogovorjeno, komunicirati glede terminov in biti odprt glede tega, kaj se lahko in kaj se ne more narediti. Ne pozabite, da bo prekomerno obljubljanje škodilo zaupanju.



Intimnost. Voditelj je sam izkusil raka prostate in lahko deli osebne zgodbe in izkušnje s pacientom, njegovimi bližnjimi in negovalci. Prav tako je lahko koristno deliti nekaj osebnih informacij (npr. hobiji, trenutna zaposlitev, izkušnje s prijatelji in družino). Delite na način, ki ne sodi. Drugi se lahko odločijo drugače in izkušnje so pri vsakem posamezniku različne.

Samousmerjenost. Čeprav je deljenje osebnih zgodb lahko koristno, se izogibajte prevzemanju nadzora nad pogovorom s pripovedovanjem zgodb in osebnih podrobnosti, ki niso v pomoč ali relevantne za pacienta, njegove bližnje in negovalce. Ko se samousmerjenost povečuje, se vrednost zgrajene kredibilnosti, zanesljivosti in intimnosti zmanjšuje, kar lahko škoduje zaupanju. [5]

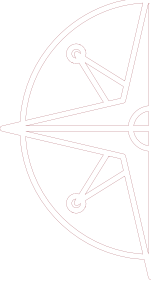


3.8.1 Ohranjanje nevtralnosti

Ohranjanje nevtralnosti je še en bistven element odnosa voditelja in pacienta. Biti nepristranski je ključnega pomena, saj je vsakdo pri raku doživel svojo edinstveno in zelo osebno izkušnjo. [1, 6]

Ker so pacienti v težkih situacijah pogosto v stanju anksioznosti in negotovosti, iščejo podporo in nasvete pri voditelju. Namesto da pacientu zagotavljate gotovost, ga spodbudite, naj raziskuje, kako on sam doživlja to izkušnjo in kaj bi mu lahko pomagal. Tukaj je nekaj primerov fraz, ki jih lahko uporabite. [1, 6]

- “Ne vem, kako to vas zadeva. Vsi smo različni. Pri zdravljenju se vsak na svoj način spopada z izzivi.”
- “Ne vem, ali so ti simptomi normalni za vas. Morda bi lahko vprašali svojega onkologa ali morda obstaja še kdo, za katerega menite, da bi vam lahko pomagal?”
- “Ali o tem pogosto razmišljate?”
- “Ali obstaja kaj, kar lahko storim, da vam pomagam pri tej anksioznosti?”
- “Življenje s to negotovostjo je lahko zelo zahtevno, še posebej na začetku. Bi mi želeli povedati več o tem, kako to doživljate?”



Bodite previdni, da pacientu ne vsiljujete svojega mnenja. Čeprav je nemogoče popolnoma odstraniti lastna prepričanja in izkušnje iz interakcij, jih priznajte, ne da bi jih uporabili za dajanje nasvetov. Izogibajte se uporabi izrazov, kot so „moral bi ...“ in „najbolje bi bilo, če ...“, ker s tem dajete mnenje, namesto da ste nevtralni podpornik.

Vloga voditelja je poslušati paciente, slišati, kaj jih skrbi, ter jim posredovati potrebne informacije o razpoložljivih storitvah in virih. Gre za spodbudo in olajševanje. Dajanje direktnih nasvetov lahko oslabi sposobnost pacienta, da sam najde rešitve.

Koristni izrazi :

- “Pri meni je bilo ... ampak vsakdo je drugačen.”
- “Ste že razmišljali o ...?”
- “Morda je to nekaj, o čemer lahko razpravljate s (... članom vaše zdravstvene ekipe ...).”
- “Čutim, da si želite, da bi jaz sprejel odločitev namesto vas. Vendar vam lahko povem le, kaj je delovalo pri meni, in vsakdo je drugačen. Kaj bi bil prvi korak, da si pomagate sprejeti to odločitev?”
- “Te odločitve so težke za sprejemanje. Morda obstajajo informacije, ki bi vam pomagale pri tem postopku.”
- “Na to vam ne morem odgovoriti. Povejte mi več o tem, kaj ste razmišljali.”
- “Zdi se mi, da je to pomembno vprašanje, vendar nanj ne morem odgovoriti, ker nisem zdravstveni delavec. Bi lahko kontaktirali svojega zdravnika ali sestro za zanesljive in strokovne informacije?”
- Pacient: “Misliš, da naj bi začel (s telovadbo, predlaganim zdravljenjem itd.)?” Voditelj: “Res ne vem, kaj je za vas najbolj primerno. Morda bi bilo dobro, da o tem govorite s svojim zdravnikom ali sestro.”
- “Bi želeli drugega zdravnika? Nekateri se za to odločijo. Povejte mi, kaj točno vas pri tem skrbi.”



SLIKA 6

Primer, ki vam lahko pomaga razjasniti vlogo voditelja, je primerjava s hotelskim konsjeržom.

| Hotelski konsjerž <i>(Primer iz prakse hotelskih storitev)</i> | Spreten voditelj |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none">• Je zelo dobro seznanjen z mestom, njegovimi viri in priložnostmi.• Ne sklepa posplošitev.• Podpira obiskovalce pri sprejemanju lastnih odločitev.• Postavlja vprašanja, da pojasni, kaj gost išče.• Ve, da njegova osebna izbira morda ne bo koristna za gosta. | <ul style="list-style-type: none">• Ve, da obstajajo različni načini spoprijemanja z rakom.• Humor uporablja zmerno, le ob povabilu, in nikoli na način, ki bi osebi dajal občutek, da se norčuje.• Pripravljen se je učiti od pacienta.• Ima naravno in spoštljivo radovednost do drugih. |

[1] Prilagojeno z dovoljenjem iz: Edmonds, C. & Regan, N. (2013). Rethink connects: Peer support for young women with breast cancer: Volunteer training workshop manual and handbook, Toronto.

Reflektivno učenje.

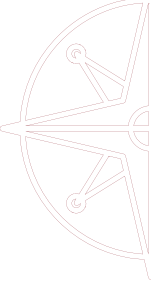
Naslednja vprašanja vam bodo pomagala bolje razumeti in ponuditi nasvete:

- Kako pogosto v vaših vsakodnevnik pogovorih ponujate nasvete drugi osebi?
- V katerih morebitnih situacijah v vlogi medosebne podpore bi bili v skušnjavi, da podate nasvet?

3.8.3. Razumevanje prepričanj in vrednot

Prepričanja in vrednote oblikujejo in usmerjajo naša življenja kot ljudje ter nam pogosto pomagajo pri soočanju z boleznijo. Ta prepričanja in vrednote se pogosto pojavijo v času stresa ali krize in se lahko celo okrepijo. Edmonds in Regan (2013) izpostavljata nekaj prepričanj, ki jih ljudje lahko gojijo glede vzrokov za pojav raka. [1]:

- Izbire življenjskega sloga – telovadba, prehrana, kajenje, uživanje alkohola, spolno vedenje.
- Genetika – čeprav družinska anamneza predstavlja le majhen delež primerov.
- Stres.
- Okolijski onesnaževalci.
- Rakotvorne snovi v hrani.
- Kazen.
- Rak je nalezljiv.



Nekateri ljudje morda verjamejo, da naj bi bolniki z rakom:

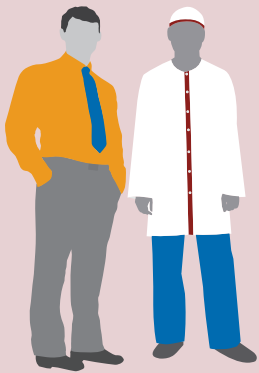
- izpodbijali svojega zdravnika,
- sprejemali vsa medicinska zdravljenja, ki so jim na voljo,
- izgledali kar se da dobro,
- uporabljali komplementarne in alternativne terapije,
- se pridružili podpornim skupinam, iskali terapevtsko pomoč, se učili meditirati itd.

Voditelji ne smejo izpodbijati pacientovih prepričanj. Pomembno je priznati, da ima vsak posameznik pravico do lastnega mnenja in da se bodo včasih mnenja voditelja in pacienta razlikovala. V redu je imeti različna mnenja, četudi je o njih težko govoriti. Slika 7 prikazuje primer spopadanja z različnimi prepričanji.

Če vas skrbi, da pacient uporablja alternativna zdravila poleg predpisanega zdravljenja, ga spodbudite, naj se posvetuje s svojim zdravstvenim delavcem, namesto da sami dajete nasvete.

SLIKA 7

Primer komunikacije ob različnih prepričanjih



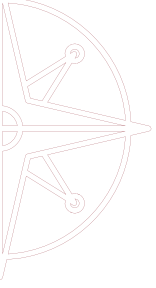
Carlos je voditelj in se pogovarja z Jimom, ki ga spremlja. Jim omenja, da je vajen jemanja več vitaminov dnevno. Carlos meni, da jemanje več vitaminov ne bo vplivalo na raka in je lahko nevarno. Zaveda se, da ima vsak svojo izkušnjo in mnenja ter da mora poslušati brez obsojanja. To priznava Jimu in poudarja, da je najpomembneje, da vsak posameznik o uporabi več vitaminov razpravlja s svojo zdravstveno ekipo.

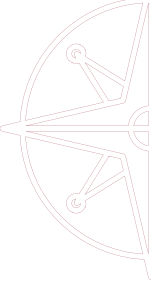
Reflektivno učenje.

Naslednja vprašanja vam bodo pomagala bolje razumeti, kako prepričanja vplivajo na vas:

- Katera vaša prepričanja vam lahko pomagajo v vlogi voditelja?
- Katera prepričanja bi lahko ovirala vašo sposobnost poslušanja?







3.8.4. Deljenje svoje zgodbe

Voditelj deli skupno vez s pacientom. Deljenje izkušenj o raku prostate in osebne zgodbe o raku prostate predstavljajo edinstven del interakcije med vrstniki. Omogoča pacientu, da se pogovori z nekom, ki je bil v enaki ali podobni situaciji. Vendar pa skrbno premislite, katere informacije boste delili in kako jih boste delili, saj morajo biti resnično v pomoč drugi osebi. Predlagamo naslednje. [1]

Bodite pripravljeni deliti:

- diagnozo raka in prejeta zdravljenja,
- izkušnje z zdravljenjem,
- izkušnje vaše družine, prijateljev in/ali ljubljenih.

Ne osredotočajte se predolgo na osebne težave, ki ste jih doživeli. Vendar pa ne lažite. Voditelj naj deli svoje osebne izkušnje kot dejstvo, ne kot travmatičen dogodek. Povejte, kaj vam je bilo v pomoč in kateri viri ter strategije so bili koristni. Nekateri voditelji so ugotovili, da jim pomaga, če si vnaprej zapišejo svojo zgodbo in jo vadijo, da jo lahko nato povedo na glas. Vadite to z drugim voditeljem in pridobite povratne informacije.

Reflektivno učenje.

Naslednja vprašanja vam bodo pomagala bolje razumeti, kako lahko vaša zgodba pomaga drugim:

- Ali obstaja kateri koli del moje lastne zgodbe, ki ga ne želim deliti z drugimi?
- Ali lahko te izkušnje preoblikujem tako, da bodo pacientom v pomoč pri vzpostavljanju povezave?



“Ja, imel sem kemoterapijo. Za vsakega je drugačno, vendar sem imel precej težkih trenutkov. Težko mi je bilo prenašati slabost, vendar mi je pomagal moj zdravstveni tim, zlasti moja sestra. Dala mi je zdravila za obvladovanje bruhanja in imela nekaj dodatnih nasvetov, ki so mi res pomagali.”

— Voditelj, ki je pacientu delil svojo izkušnjo



3.8.5. Odpiranje pogovora

Pogovori med voditelji in pacienti, ki jih podpirajo, nastanejo na dva načina: bodisi pacient pride preko napatitve bodisi sam poišče to storitev. Na splošno se začetni pogovor hitro razvije, ko voditelj in pacient ugotovita, kakšna pomoč je potrebna. Voditelj izvede začetni presejalni pogovor ali poglobljeno oceno, odvisno od razpoložljivega časa. Dodatne informacije o presejanju in ocenjevanju so že bile predstavljene v tem modulu. Načrtujte prihodnje interakcije, ki bodo sprejemljive za obe strani. Slika 8 ponuja nekaj načinov, kako odpreti pogovor s pacientom.

SLIKA 8

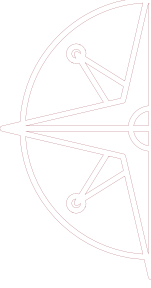
Začetki pogovora in spodbujevalci (odvisno od situacije pacienta)

- "Kako si izvedel, da imaš raka?"
- "Kako si izvedel, da se je rak poslabšal?"
- "Ali mi lahko poveš več o tem?"
- "Ali ti je kdo nudil podporo?"
- "Kakšen je bil tvoj občutek pri tem?"
- "Kaj ti je bilo v pomoč?"
- "Kaj ti ni bilo v pomoč?"
- "Kako so se odzvali tvoji ljubljeni?"
- "Kaj se je zgodilo naprej?"
- "Si prejel diagnozo v družbi nekoga?"
- "Kje si bil, ko si prejel novico?"
- "Katere vrste zdravljenja si imel?"
- "Katera zdravljenja te še čakajo?"
- "Kako si se spopadal z zdravljenji?"
- "Ali si dobil podporo, ki si jo potreboval?"
- "Kakšne so tvoje trenutne skrbi?"
- "Kako si zdaj fizično? Čustveno?"
- "Kako se spopadajo tvoji ljubljeni?"

[1] Prirejeno z dovoljenjem od Edmonds, C. & Regan, N. (2013). Rethink connects: Peer support for young women with breast cancer: Volunteer training workshop manual and handbook, Toronto.

3.8.6. Povezovanje med pogovorom

Med pogovorom voditelj uporablja tako verbalne kot neverbalne veščine, da prepozna pacientove potrebe in nudi ustrezno podporo. Interakcije morajo izražati sočutje, razumevanje in empatijo. Hkrati uporabljajte veščine, ki spodbujajo pacienta, naj izrazi svoja čustva, misli in skrbi. Reflektirajte na slišano in spodbudite raziskovanje idej ter ciljev. Voditelj naj uporablja enake tehnike aktivnega poslušanja, kot jih je uporabljal pri prvem pogovoru s pacientom (glej odseke 3.1 in 3.8.7 tega modula).



Slika 9 prikazuje primere odprtih vprašanj, ki spodbujajo pacienta, da nadgradi svojo zgodbo. [1]

SLIKA 9

Povezovalna in pojasnjevalna vprašanja [1]

Povezovalna vprašanja

Vprašanja, ki se uporabljajo za razširitev določenega problema ali teme in za poglobljeno analizo situacije.

- Ali ste kdaj doživeli podobna čustva?
- Ali ste imeli kdaj podobne izkušnje?
- Bi želeli deliti, kakšne izkušnje ste imeli takrat?
- Ali je kdo, ki ga poznate, imel podobne izkušnje?

Pojasnjevalna vprašanja

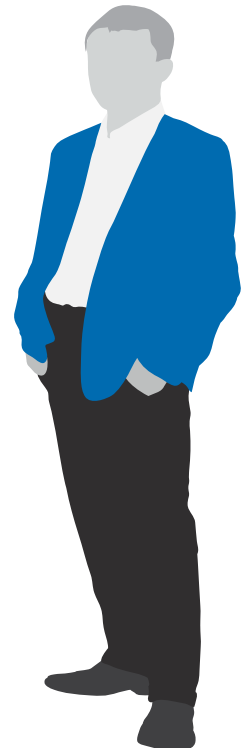
Vprašanja, postavljena brez obtožujočega ali vsiljivega tona, lahko pomagajo dodati podrobnosti razlagam in omiliti močne trditve oziroma izraze čustev.

- Kako ste se počutili, ko se je to zgodilo?
- Kako pomembno vam je to?
- Kaj bi si želeli, da se je zgodilo?
- Ali mi lahko navedete primer?
- Ali mi lahko pomagate razumeti, kaj s tem mislite?
- Če bi morali znova začeti, bi to storili na isti način?
- Kako dolgo se tako počutite?
- Kaj trenutno najbolj potrebujete od mene?

3.8.7. Aktivno poslušanje

Aktivno poslušanje vključuje uporabo vseh čutov in popolno osredotočenost na govornika. To zahteva vadbo.

Aktivno poslušanje je osredotočen in zahteven proces, ki vključuje poslušanje, da bi zaznali dejstva in čustva – tako preko verbalnih kot neverbalnih metod. Bodite pozorni na to, kaj se pravi, kako se to pravi in kaj to pomeni. Poslušalec mora govorniku nameniti popolno pozornost. Voditelj mora biti pozoren na neverbalne znake, ki kažejo angažiranost, ter na tiste, ki predstavljajo ovire pri aktivnem poslušanju. [1, 7] Ko se pogovarjate s pacientom, naj bo v večini časa vaše glavno opravilo poslušanje. Sliki 10 in 11 ponujata nekaj neverbalnih znakov in ovir pri aktivnem poslušanju ter hitri priložnik za referenco. [1, 7] Odseki 3.1 in 3.8.7 tega modula opisujejo tehnike aktivnega poslušanja.





SLIKA 10

Koristni neverbalni znaki in ovirajoči dejavniki

Koristni neverbalni znaki



- Nasmeh (po potrebi)
- Neposreden očesni stik z malo prekinitv
- Odprta drža
- Zrcaljenje, odsev obraznih izrazov govornika
- Osredotočenost, omejevanje nepotrebne premikanja in opazovanja ure

Ovirajoči dejavniki

- Pristranskosti (kulturne, družinske, osebne itd.)
- Nepotrebna prekinjanja
- Prekomerno čustveno vpletanje
- Napačno razumevanje ali prezrtost neverbalnih in verbalnih signalov (npr. nevednost, opazovanje ure ali telefona, občutek samopomembnosti, nošenje dragih ali neprimernih oblačil)
- Označevanje (npr. označevanje drugih kot potrebnih ali težkih)

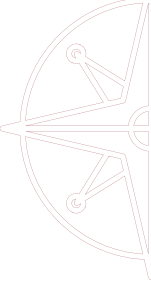
[7] Prirejeno iz Skills You Need. (n.d.). Aktivno poslušanje. Pridobljeno 15. avgusta 2021, s spletne strani <https://www.skillsyouneed.com/ips/activelisting.html>. Dostopano julija 2024.

Reflektivno učenje.

Naslednja vprašanja vam bodo pomagala bolje razumeti veščine poslušanja:

- Kdo je bil po vašem mnenju dober poslušalec?
- Kaj opazite, ko vas nekdo resnično posluša?
- Kako se počutite, ko ste slišani/a?
- Kaj vam sporoča, da vas nekdo ne posluša?





SLIKA 11

Hitri priročnik za aktivno poslušanje

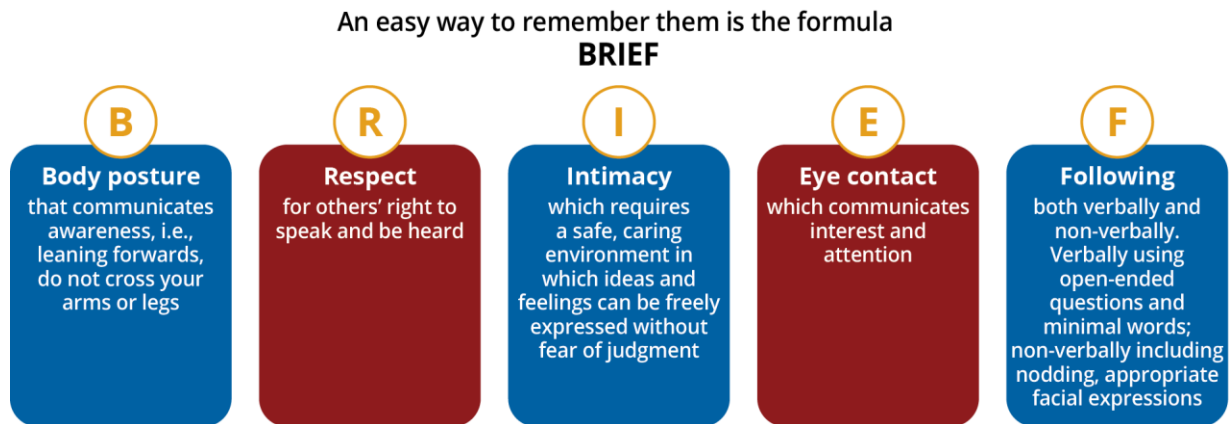
| | |
|---------------------------------|---|
| Spodbujevalno | <p>Prenaša zanimanje in spodbuja drugo osebo, da še naprej govori. Zato:</p> <ul style="list-style-type: none">• ne soglašajte niti ne zavračajte; uporabljajte nevtralne besede in raznolike intonacije glasu.• (npr.: "Ali mi lahko poveš še več?") |
| Pojasnjevalno | <p>Pomaga vam razumeti, kaj je rečeno, in pridobiti več informacij. Zato:</p> <ul style="list-style-type: none">• postavljajte vprašanja, ponovite preprostejšo interpretacijo, da spodbudite govornika, naj razloži še podrobneje.• (npr.: "Kaj s tem misliš?", "Bi lahko povedal/povedala več o tem?", "Kako to izgleda?") |
| Ponovitev | <p>Pokaže, da poslušate in razumete, kar je rečeno, ter preverja vaše interpretacije in pomen, ki ste ga razumeli. Zato:</p> <ul style="list-style-type: none">• ponovite s parafraziranjem osnovnih idej in dejstev.• (npr.: "Zdelo se mi je, da si rekel/reka, da ...", "Torej bi rad/rad/a izvedel/a več o strategijah spopadanja. Je tako?") |
| Reflektivno (verbalno) | <p>Pokaže, da razumete, kako se oseba počuti. Zato:</p> <ul style="list-style-type: none">• odrazite osnovna čustva govornika.• (npr.: "Zdi se, da si precej navdušen/navdušena nad to idejo.") |
| Reflektivno (neverbalno) | <p>Prenaša neverbalno sporočilo govornika in pojasnjuje njegov pomen. Zato:</p> <ul style="list-style-type: none">• verbalizirajte govorico telesa in/ali obrazne izraze govornika.• (npr.: "Opazil sem, da si precej napet/napeta, ko govoriš o svojih odločitvah. To mi daje vtis, da si živčen/živčna. Je tako?") |
| Povzemanje | <p>Pregleduje napredek; izpostavi pomembne ideje, dejstva ter čustva in jih združi, s čimer ustvari osnovo za nadaljnjo razpravo. Zato:</p> <ul style="list-style-type: none">• ponovite glavne izražene ideje, vključno z občutki.• (npr.: "Kar sem slišal/slišala, je, da ...", "Je to v bistvu ...?", "Naj preverim, ali sem te pravilno razumel/razumela ...") |
| Potrditev | <p>Priznava vrednost druge osebe. Zato:</p> <ul style="list-style-type: none">• priznajte vrednost njihovih skrbi in čustev; izrazite hvaležnost za njihove napore in dejanja.• (npr.: "Cenim tvojo pripravljenost, da si tako odprt/odprta in iskren/iskrena glede svojih frustracij.") |
| Gradnja | <p>Pomaga graditi in nadaljevati razpravo; ponuja druga mnenja in morebitne rešitve ali ideje. Zato:</p> <ul style="list-style-type: none">• postavljajte vprašanja in ponujajte ideje ali predloge.• (npr.: "Si kdaj razmišljal/razmišljala o ...?") |

[1] Prirejeno z dovoljenjem od Edmonds, C. & Regan, N. (2013). Rethink connects: Peer support for young women with breast cancer: Volunteer training workshop manual and handbook, Toronto.



SLIKA 12

Aktivno poslušanje vključuje vedenja in odnose.



[8] Prirejeno iz Kelly, P. A. (2000). A Guide for Cancer Self-Help, Leadership from the Heart.

3.8.8. Spodbujanje izražanja čustev

Ena od prednosti interakcij med vrstniki je podpora, ki se nudi okoli čustvenih potreb. Ta podpora izhaja iz dejstva, da ste bili v primerljivi situaciji in verjetno doživljate podobna čustva ter skrbi. Določen nivo razumevanja se naravno deli, ker ste bili v enaki situaciji, kar lahko pripelje do občutka pripadnosti, ki se razvije med pogovorom.

Voditelji spodbujajo izražanje čustev na način, ki je spoštljiv do bolnika in uravnotežen pri njihovem deljenju. Treba je biti previden, da se bolnik ne počuti pod pritiskom, da mora biti pretirano pozitiven ali da mora zatirati čustva, ker da so preveč ekstremna. Voditelji ne morejo popraviti zahtevnih situacij, vendar lahko zagotovijo varen prostor za izražanje in deljenje doživljenih občutkov.

Premislite o naslednjih pristopih za spodbujanje deljenja čustev. [1]

- Spodbujajte poimenovanje čustev. (npr.: "Zveni, kot da te je to zelo razjezilo.")
- Priznajte in ne ignorirajte izražanja čustev. (npr.: "Hvala, ker si to delil/delila; vem, da je lahko težko govoriti o takšni žalosti.")
- Spoštujte način, kako drugi govorijo o svojih čustvih. (Udeleženci bodo uporabili različne izraze za opis svojih občutkov; nekatere izraze je mogoče težko slišati.)
- Pustite tišino in ne hitite zapolniti praznega prostora. (Ko zaslišite težke novice, se ustavite, zadušite, poslušajte, nato spregovorite.)
- Uporabite povezovalna vprašanja za spodbudo dodatnih pripomb. (npr.: "Si se že kdaj tako počutil/a?")
- Ponudite spodbudo preko refleksije in pojasnjevanja.
- Uporabljajte aktivno poslušanje in se osredotočite na pripovedovano zgodbo, ne glede na to, kako težko je slišati.

Reflektivno učenje.

Naslednja vprašanja vam bodo pomagala bolje razumeti, kako spodbuditi bolnike k izražanju njihovih čustev:

- Kako bi bolnike spodbudili?
- "Od trenutka diagnoze je bilo zelo težko. Moj partner dela več kot običajno, da si zagotovi varnost zaposlitve, in čutim, da najina otroka trpita zaradi posledic. Počutim se utrujenega/utrujeno in nemočnega/nemočno, da bi veliko pomagal/a."
- "Zelo sem razočaran/a nad svojim najboljšim prijateljem – no, mislil/mislila sem, da je on moj najboljši prijatelj. Od moje diagnoze me skoraj ni več poklical."
- "Mislim, da moji ljubljeni sploh ne razumejo, kako se počutim. Nenehno mi govorijo: 'Bodi vesel, ker si zdaj boljši in ne potrebuješ več zdravljenja.' Seveda sem vesel/vesela, vendar se hkrati res ne počutim kot jaz sam/sama."



3.8.9. Kulturna in socialna kompetenca

Kulturna in socialna kompetenca ali občutljivost pomeni zavedanje, znanje in veščine, ki so potrebne za razumevanje, komunikacijo in učinkovito interakcijo z ljudmi iz različnih kultur in socialnih skupin. To je relevantno pri interakcijah z ljudmi različnih etničnih ali verskih ozadij ter z osebami, katerih ozadje je na druge načine drugačno (npr. stopnja izobrazbe, lokalno okolje, družina in prijatelji, vplivi). Nekatere skupnosti morda potrebujejo drugačno raven podpore, da se bodo počutile vključene (npr. invalidne osebe, avtohtone skupine).

Kultura in družbeni položaj bosta vplivala na to, kako bolniki dojemajo zdravje in bolezen. Pogosto njihova prepričanja o tem, kaj pomeni biti bolan in kaj storiti za spopadanje z boleznijo ter okrevanje, izvirajo iz izkušenj, pridobljenih v njihovem kulturnem ali družbenem okolju. Te kulturne in socialne dejavnike je treba upoštevati, saj bodo vplivali na bolnikove potrebe po zdravstveni oskrbi, njihovo sposobnost dostopa do potrebne pomoči ter na njihove odločitve glede oskrbe in zdravljenja.

Kultura in družbeni položaj lahko prav tako vplivata na to, kako bolniki dojemajo smrt in umiranje ter ali o teh temah odprto in iskreno razpravljajo. V nekaterih kulturah se smrt in umiranje štejeta za tabu temi. Večina kultur ima svoje prakse, povezane z oskrbo umirajočih in z ukrepi, ki naj se izvedejo, ko se nekdo pripravlja na smrt ter ko nekdo umre.





Za razvoj kulturne in socialne kompetence je izhodišče ozaveščenost o lastnih pogledih na svet ter o različnih kulturnih skupinah in o tem, kako se ti pogledi lahko razlikujejo od pogledov drugih ljudi. Voditelj mora razviti odprt in pozitiven odnos do kulturnih razlik in izkušenj ter ceniti, da se lahko stališča in perspektive razlikujejo od njegovih.

Bodite previdni, da ne presoimate vedenja kot "prav ali narobe" ali da ne uporabljate sodb glede izbir, ki jih sprejemajo bolniki. Trudite se ceniti razlike, ki obstajajo in so lahko za posameznika izjemno pomembne. Na primer, kulturna in etnična prepričanja lahko vplivajo na to, da bolnik za rakavo obolenje poišče pomoč pri tradicionalnih zdravilcih ali uporablja komplementarne ali alternativne terapije, namesto oziroma poleg kemoterapije ali radioterapije. Ta prepričanja lahko tudi določajo, ali se bo bolnik pogovarjal in delil diagnozo z drugimi.

Bolniki se lahko soočajo tudi z družbenimi težavami, ki vplivajo na njihove odločitve o zdravljenju raka (npr. ločitev ali razhod, žalovanje, izobraževalne ali karijerne odločitve, otroci, finance, prevoz). Vloga voditelja ni reševanje teh težav, lahko pa posreduje dodatne in ustrezne vire ter storitve. Zelo koristno je pripraviti seznam programov, storitev in oseb, ki lahko pomagajo pri tovrstnih težavah. (Glej Modul 1, SLIKA 11)

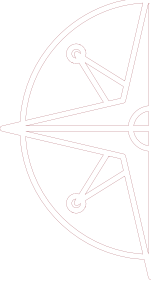
Voditelj si mora vzeti čas in raziskati edinstvene načine komunikacije ter izražanja čustev v skupinah in skupnostih, s katerimi se lahko sreča. Vsak lahko ponudi nekaj dragocenega, vsak lahko deli zgodbo, vendar so mnogi zadržani ali se počutijo nelagodno, ko o tem govorijo z nekom, ki ni iz njihove skupnosti. Ni nujno, da gre za sramežljivost ali negotovost; v nekaterih kulturah so ljudje manj nagnjeni k predstavljanju svojih individualnih idej.

Reflektivno učenje.

Naslednja vprašanja vam bodo pomagala bolje razumeti različne kulture in prepričanja ter kako ta vplivajo na zdravje in dobro počutje.

- Katere kulturne in socialne skupnosti živijo na vašem območju?
- Kaj veste o njihovih komunikacijskih stilih in načinih izražanja čustev?
- Kaj veste o njihovih prepričanjih in vrednotah?
- Kaj razumete o njihovem pristopu k zdravju in bolezni, smrti in umiranju?





3.8.10. Soočenje z zahtevnimi situacijami

Voditelji se bodo soočili z zahtevnimi situacijami. Če vnaprej razmislijo o teh situacijah in predvidevajo, kako nanje odgovoriti, bodo uspešneje obvladovali izzive.

Jeza

Jeza je pri nekaterih bolnikih pogost in normalen način spopadanja z rakom. Podpiranje osebe, ki izraža veliko jeze, je lahko zahtevno in včasih celo strašljivo. Pomembno je spoznati, da je jeza pogosto sekundarno čustvo, ki izhaja iz strahu. [1]

Obvladovanje bolnikove jeze

- Globoko dihanje lahko pomaga pri osredotočenju.
- Bodite prisotni, poslušajte in se poglobite v izraženo jezo.
- Ne poskušajte zatreti ali izpodbijati jeze.
- Voditelj naj ne poskuša takoj popraviti morebitnih zmotnih prepričanj ali reševati problemov; preprosto dovolite bolnikom, da izrazijo svoja čustva.
- Ostanite prisotni in ne sodite čustev; sporočite bolniku, da so vsa čustva in besede priznanega pomena in so slišana.
- Podobne izkušnje in reakcije lahko delite, ko se bolnik umiri.
- Ne pozabite, da voditelji ne smejo sprejemati zlorabe bolnika, bodisi osebno ali v okviru programa. Če se to zgodi, usmerite bolnika, naj pokliče vodjo programa in o tem obvestite tudi vodjo programa.

Primeri uporabnih odgovorov [1]

- "Slišim, da si jezen/jezna zaradi ..."
- "Ko govoriš o ..., slišim frustracijo."
- "Zveni, kot da si imel/imela zelo težek čas s tem ..."
- "Torej, čutiš se (jezen/jezna, frustriran/frustrirana), ker ..."
- "Zveni, kot da si resnično razočaran/razočarana ..."

Depresija

Občutki žalosti, obupa, jokanja, skrbi, žalosti, tesnobe in nemoči so pogosti in se lahko pri bolnikih pojavijo ob različnih obdobjih, ko se spopadajo s stresom in negotovostjo bolezni. Bolnik lahko doživlja čustvene, socialne in fizične znake depresije.

Depresivni bolniki se lahko izolirajo, tako da se umaknejo od svojih bližnjih ali se udeležujejo družabnih dogodkov zgolj kot odvrnitev. Nekateri se zdravijo z alkoholom ali zdravili, da omilijo svoja čustva. Fizični znaki depresije vključujejo spremembe v vzorcih spanja (preveč spanja, nespečnost, prebujanje sredi noči), spremembe v prehranjevanju (uživanje precej več ali precej manj od običajnega), utrujenost, bolečine v mišicah ali sklepah. [1]



Obvladovanje depresije pri bolniku

- Če menite, da se bolniki, ki jih podpirate, spopadajo z depresijo, je pomembno, da to skrb delite z njimi.
- Vprašajte jih, kakšno je v zadnjem času njihovo razpoloženje in ali menijo, da so depresivni.
- Prav tako povprašajte, ali je kdo, s komer lahko delijo ta čustva, na primer zdravnik, sestra ali terapevt.
- Morda bo koristno, da imajo nekoga, s komer se lahko pogovorijo o svojih občutkih.
- Če imate resne skrbi, čim prej obvestite vodjo programa in če je potrebno, jih spodbudite, naj takoj poiščejo pomoč.
- Ne pozabite, da vloga voditelja ni, da posameznika terapevtsko vodi skozi depresijo, temveč da mu pomaga dostopati do podpore, ki jo potrebuje.

Primeri uporabnih odgovorov, ko izrazite skrbi glede depresije. [1]

- "Čutim, da je to za tebe zelo težko obdobje. Zanima me, kakšno podporo imaš. Ali imaš koga, s komer se lahko pogovoriš o teh občutkih?"
- "Doživljaš zelo težka čustva. Ali imaš koga, s komer se lahko pogovoriš o vsem tem?"
- "Ali si se pogovarjal s komer koli iz svoje zdravstvene ekipe o tem, kako se počutiš? Si imel priložnost obiskati terapevta? Včasih je v pomoč, da imaš nekoga, s komer se lahko pogovoriš o vsem tem."
- "Zelo me skrbi, kako se počutiš. Pogovoril se bom z (lokalni vodja programa) o tem, katere vire ti lahko ponudimo."
- "Slišim, da si resnično vznemirjen. Takoj bom poklical (lokalnega vodjo programa) in ga prosil, da se s tabo pogovori, da dobiš pomoč, ki jo potrebuješ."

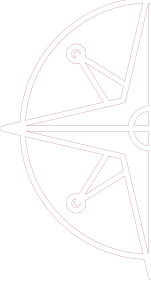


Ko voditelj nima odgovora

Voditelji se bodo soočili z vprašanji ali situacijami, za katere morda ni takojšnjega odgovora. Ne pričakuje se, da bi voditelj vedel vse odgovore ali sam rešil vsako situacijo – njegova vloga je najti odgovore, ki jih bolniki iščejo, ne pa vedeti vsega.

Tukaj je nekaj uporabnih odgovorov, ko ni takoj znanega odgovora. [1]

- "To je dobro vprašanje! Nisem prepričan/prepričana, kje bi morda našli informacije o tem. Pustite mi, da se posvetujem s kolegi in preverim, ali ima kdo kakšen predlog."
- "To mi je novo in bojim se, da nimam odgovora. Vendar ti lahko pomagam, da se povežeš z nekom, ki je strokovnjak na tem področju."



Odločitev, ali in kdaj prenehati z zdravljenjem bolezni.

Pomembno je prepoznati, da se paliativna oskrba še vedno osredotoča na kakovost življenja (npr. lajšanje bolečin) in nudi podporo, tudi če se zdravljenje prekine. Pacienti se lahko zaradi tega sprašujejo, kdaj zdravljenje preneha delovati ali kaj sledi, ko postane preveč obremenjujoče?

Tu je nekaj vprašanj in premislekov, o katerih lahko pacient razpravlja s svojo ekipo za zdravljenje.

- Ali si želim nadaljevati zdravljenje raka za vsako ceno, četudi so potencialne koristi omejene, stranski učinki pa težko obvladljivi?
- Ali naj razmislim o prekinitvi zdravljenja, če stranski učinki zdravljenja presegajo koristi?
Stranski učinki so lahko zelo obremenjujoči, prav tako je stres povezan s čakanjem na rezultate testov in preiskav.

Pomembno je, da pacient upošteva vpliv svoje odločitve na bližnje in negovalce ter kako bodo njihovi odzivi vplivali nanj, če bo razmišljal o prekinitvi zdravljenja.

Tu je nekaj točk, ki bi jih lahko voditelj delil s pacientom, da mu pomaga pri tej situaciji. [9]:

- **Koga obvestiti, je osebna odločitev.** Včasih je lahko koristno, da si pacient izbere eno osebo, ki mu je blizu in ji zaupa, da pomaga komunicirati z drugimi o tej odločitvi.
- **Bodite odprti glede tega, kaj želite početi s svojim časom.** Bližnji in/ali negovalci so lahko vključeni v načrtovanje aktivnosti, kot so potovanja, načrtovanje posebnih izletov ali preprosto preživljanje časa skupaj. Pomembno je, da razumejo, kako vam lahko pomagajo.
- **Izrecno povejte, kaj želite od sorodnikov in prijateljev, in jih spodbudite, naj storijo enako tudi za vas.** Neposredna in odprta komunikacija je sedaj zelo pomembna. Bližnjim je treba jasno sporočiti, kdaj je dovoljeno obiskovati ali klicati. Obe strani se bosta soočili s težkimi čustvi, zato vsak občasno potrebuje odmor.



3.8.11. Dokumentiranje komunikacije voditelja

Voditelj lahko ugotovi, da je med srečanji s pacientom koristno voditi zapiske. Pisni zapiski se lahko uporabijo za:

- popolno osvežitev spomina na pretekle pogovore,
- sklicevanje na že razpravljane teme,
- posvetovanje z drugimi o vlogi voditelja, če je potrebno.

Pomembno je zagotoviti, da je zaščiten zaupnost in zasebnost pacienta med ustvarjanjem, shranjevanjem in odstranjevanjem vseh zapisov. Ne kršite zaupnosti in ne zagotavljajte dostopa do zapisov nikomur, ki jih ne bi smel videti. Če program nima politike za formalno vodenje



evidenc in vam lastno zapisovanje pomaga osvežiti podrobnosti pogovora, to počnite zaupno in anonimno. Uporabljajte začetnice namesto celotnega imena in ne beležite nobenih drugih informacij, ki bi lahko identificirale pacienta, njegove bližnje in/ali negovalce. Pomembno je, da pacienta obvestite, da se zapisi vodijo, in kako se lahko informacije uporabijo.

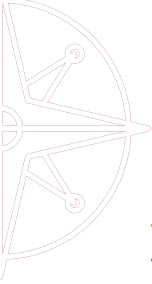
SLIKA 13

Dodatni viri za pomoč ljubljenim osebam/skrbnikom pri razumevanju raka prostate (pridobljeno julija 2024)

| | |
|---|--|
| Europa Uomo | Evropsko zagovorniško gibanje, ki zastopa 27 skupin pacientov z rakom prostate v državah po Evropi. Ponuja izobraževanje, vire in medsebojno podporo. https://www.europa-uomo.org/ |
| Global Prostate Cancer Alliance | Izobraževanje pacientov, viri ter spletne podpirne skupine za paciente in njihove družine. https://prostatecanceralliance.org/ |
| Malecare | Vodilna neprofitna organizacija za podporo moškim, ki so preživeli raka, in zagovorniška organizacija v Združenih državah Amerike. https://malecare.org/ |
| Prostate Cancer Foundation | Izobraževanje, podpora in viri za paciente z rakom prostate. https://www.pcf.org/ |
| Prostate Cancer UK | Nudi podporo pacientom v Angliji, Walesu in Škotski. Ponuja izobraževanje in ima ekipo specializiranih medicinskih sester, ki zagotavljajo informacije o bolezni, zdravljenju in razpoložljivih virih. https://prostatecanceruk.org/ |
| Prostate Health Education Network (PHEN) | Podpora, izobraževanje in viri za raka prostate s posebnim poudarkom na afroameriških moških. https://www.prostatehealthed.org/ |
| Tackle Prostate Cancer | Nacionalna mreža podpornih skupin, ki združuje, usmerja in navdihuje osebe, ki živijo z rakom prostate ali so zaradi njega prizadete. https://tackleprostate.org/ |
| ZERO Prostate Cancer | Izobraževanje, viri in podpora za paciente z rakom prostate. https://zerocancer.org/ |

Reference

1. Edmonds, C & Regan, N. (2013). *Rethink connects: Peer support for young women with breast cancer: Volunteer training workshop manual and handbook*, Toronto.
2. Fitch, M.I. (2008). Supportive Care Framework. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 18(1), 6-14.
3. Feldstain, A., Tomei, C., Bélanger, M., & Lebel, S. (2014). Screening for distress in patients with cancer: Methodologic considerations. *Current Oncology*, 21(2), e330–e333. <https://doi.org/10.3747/co.21.1794>
4. Merriam-Webster. (2023). Retrieved November 6, 2023 from <https://www.merriam-webster.com/dictionary/advocate>
5. Trusted Advisor. (n.d.) *Understanding the trust equation*. Retrieved August 15, 2021, from <https://trustedadvisor.com/why-trust-matters/understanding-trust/understanding-the-trust-equation>
6. Interior Health Region of British Columbia. (2017). *Becoming a peer mentor: Participant training guide for people with HIV and/or Hepatitis C*. <https://www.interiorhealth.ca/YourCare/HIVHealthOutreach/Documents/3BecomingaPeerMentor.pdf>
7. Skills You Need. (n.d.). *Active listening*. Retrieved August 15, 2021, from <https://www.skillsyouneed.com/ips/active-listening.html>
8. Kelly, P. A. (2000). *A Guide for Cancer Self-Help, Leadership from the Heart*.
9. Breastcancer.org. (2020, January 29). *Managing relationships with family and friends at the end of life*. <https://www.breastcancer.org/types/metastatic/end-of-life-issues#section-managing-relationships-with-family-and-friends-at-the-end-of-life>



Priloga 1: Vaje z igro vlog

Vaje igranja vlog (te vam lahko pomagajo, da se boste bolje pripravili za svojo vlogo)

Igrajte vloge in odgovorite na naslednje pripombe pacienta:

Vedno sem tako žalosten. Težko mi je spati in jesti. Zdi se mi, da je celo zjutraj težko vstati. Rad bi se skrival v posteljo in upal, da bo svet preprosto izginil."

"Povedali so mi, da so med operacijo odstranili ves rak. Operacija je meni in mojim najdražjim zelo otežila življenje. Zamudil sem toliko dela in komaj se vračamo k normalnemu življenju. Sedaj, teden dni pred praznikom, mi zdravnik sporoči, da se je razširil. Počutim se, kot da se razpadam. Preprosto ne vem, kaj naj naredim s sabo. Še huje, vsi okoli mene praznujejo!"

"Pravkar so mi povedali, da imam rak prostate. Ne morem verjeti! Nihče v moji družini ga ni imel. Ne vem, kako naj to sporočim svojim staršem."

"Moji starši so tradicionalni. Ne pogovarjajo se o bolezni, in zagotovo se ne pogovarjajo o raku. Ne želijo povedati naši družini ali mojim najdražjim, da imam rak. Pretvarjajo, da je vse normalno. To me spravlja ob pamet."

"Moj oče je umrl zaradi raka in isto je doživela tudi njegova sestra. Zdaj imam rak in se bojim. Kaj naj storim? Kako naj se s tem spopadem?"

"Katero zdravljenje mislite, da naj izberem? Morda bom poskusil istega, kot ste ga uporabili vi, saj je delovalo."

"Moja partnerka je zelo vznemirjena. Trdo dela, da skrbi zame, in je pri delu pod velikim pritiskom. Ne želi se pogovarjati in je preveč zaposlena, da bi si vzela čas zase. Počutim se krivega in sem zanjo zaskrbljen."

"Ali obstajajo še kakšne druge igre vlog, pri katerih bi želeli sodelovati z lokalnim vodjem programa ali drugim vrstniškim voditeljem?"



