



Model DOM

MODEL WSPIERANIA OPIEKUNÓW OSÓB ZALEŻNYCH
AUTOR INNOWACJI SPOŁECZNEJ: FUNDACJA POMOCY DZIECIOM
Z CHOROZAMI NOWOTWOROWYMI W POZNANIU

AUTORKI

MGR MAGDALENA SZMYT, MGR JOANNA KALIŃSKA, MGR AGATA NOWAK, MGR KAROLINA PRZYBYŁ

PATRON MERYTORYCZNY

PROF. DR MED. DANUTA JANUSZKIEWICZ—LEWANDOWSKA

CZĘŚĆ DRUGA—NARZĘDZIA DO PRACY Z RODZINĄ Z DZIECKIEM CHORYM ONKOLOGICZNIE

Szanowni Państwo,

W drugiej części Modelu DOM—model wspierania rodzin z dzieckiem onkologicznym przedstawione zostały narzędzia dla diagnostów, które były wykorzystane podczas testowania Modelu.

Broszura stanowi gotowy materiał do pracy z dzieckiem chorym onkologicznie i jego rodziną na różnych etapach leczenia oraz powrotu do zdrowia. Broszura zawiera gotowe testy, ankiety, pytania ale i rozwiązania problemów z możliwością zastosowania we własnej praktyce psychologa, psychoonkologa lub opiekuna dziecka z chorobą onkologiczną.

Zachęcamy do korzystania z materiałów, pogłębiania swojej wiedzy z zakresu pracy z rodziną, którą dotknął szczególny rodzaj kryzysu jakim jest choroba nowotworowa dziecka.

Autorki

SPIS TREŚCI:

1. Etapy pracy z rodziną w ramach Modelu DOM	3
2. Wzory narzędzi badawczych	4
3. Narzędzie do Etapu 0	4
4. Narzędzia do Etapu I	7
5. Narzędzia do Etapu II	8
6. Narzędzia do Etapu III	16
7. Narzędzia do Etapu IV	24
8. Narzędzia do Etapu V	30
9. Narzędzia do Etapu VI	34



1. ETAPY PRACY Z RODZINĄ W RAMACH MODELU DOM

Plan działania Modelu DOM opiera się na kilku etapach, które zostały poniżej krótko scharakteryzowane.

ETAP 0: ANALIZA POTRZEB RODZIN W ODDZIALE SZPITALNYM OKIEM SPECJALISTÓW

Etap ten obejmuje zbieranie informacji (za pomocą wywiadu) przez diagnostę na temat problemów i potrzeb opiekunów osób zależnych, jak i dzieci, zgłaszanych personelowi medycznemu w oddziale szpitalnym.

ETAP I: PRZYGOTOWANIE DO PRZEPROWADZENIA DIAGNOZY RODZINY

Diagnosta zapoznaje się ze "Wstępną analizą potrzeb" wypełnioną przez specjalistę w szpitalu/ poradni.

Diagnoza wstępna i pogłębiona mogą być stosowane niezależnie od etapu leczenia. Jeżeli osoba zależna zakończyła leczenie szpitalne, wówczas diagnoza wstępna oraz pogłębiona są wykonywane na terenie miejsca zamieszkania rodziny.

ETAP II: WSTĘPNA DIAGNOZA

Pierwsze spotkanie/a z opiekunem osoby zależnej obejmuje:

- wyjaśnienie założeń projektu;
- ankietę rekrutacyjną;
- omówienie proponowanych działań, jakie będą realizowane w trakcie spotkań;
- podpisanie umowy o przystąpieniu do realizacji;
- wspólne tworzenie genogramu rodziny;
- listę stresujących wydarzeń życiowych (Thomas Holmes oraz Richard Rahe);
- wywiad do diagnozy wstępnej - diagnosta na podstawie wywiadu zbiera informacje od opiekuna osoby zależnej.

Należy zaznaczyć, że nie wszystkie narzędzia muszą być wykorzystane, stanowią raczej propozycje dla diagnosty. Diagnosta ma do dyspozycji bogaty wachlarz narzędzi, spośród których wykorzystuje te najbardziej potrzebne, podążając za rodziną pacjenta chorego onkologicznie.

ETAP III: POGŁĘBIONA DIAGNOZA

Diagnoza pogłębiona obejmuje następujące działania:

- badanie Skalą Postaw Rodzicielskich wg Plopy (**UWAGA! możliwe wykorzystanie narzędzia TYLKO przez psychologów posiadających dyplom ukończenia magisterskich studiów psychologicznych**),
- wywiad do diagnozy pogłębionej: diagnosta na podstawie wywiadu zbiera informacje od opiekuna osoby zależnej,
- korzystanie z narzędzia: Pytania służące określeniu czy rodzic nie ma objawów PTSD,
- badanie Skalą Depresji Becka opcjonalnie (w razie zauważenia trudności emocjonalnych)

Należy zaznaczyć, że nie wszystkie narzędzia muszą być wykorzystane, stanowią raczej propozycje dla diagnosty. Diagnosta ma do dyspozycji bogaty wachlarz narzędzi, spośród których wykorzystuje te najbardziej potrzebne, podążając za rodziną pacjenta chorego onkologicznie.

ETAP IV: INDYWIDUALNY PLAN DZIAŁANIA DLA RODZINY

Przeprowadzone diagnozy mają służyć analizie potrzeb oraz wykryciu obszarów problemowych dla członków danych rodzin objętych projektem „DOM”, w szczególności opiekunów osób zależnych. W zależności od zgłaszanych problemów należy stworzyć indywidualne plany działania dla poszczególnych rodzin. Jeżeli jest takie zapotrzebowanie na pomoc w innych zakresach niż psychologiczna, to w planie znajdują się również spotkania i wsparcie ze strony innych osób np. dietetyk, rehabilitant, pedagog, logopeda czy inni.

ETAP V: UDZIELANIE DORADZTWA RODZINIE NA PODSTAWIE PLANU INDYWIDUALNEGO

Diagnosta dysponując schematem (narzędzie nr 13) przedstawiającym „wrażliwe punkty” (ang. touchpoints) i wydarzenia mogące pojawić się danym etapie choroby, udziela rodzinie wsparcia dostosowanego do bieżąco zgłaszanych potrzeb i problemów, a także do stanu zdrowia osoby zależnej. Mapa „wrażliwych punktów” wskazuje najistotniejsze obszary, które zaobserwowaliśmy w trakcie pracy z rodzinami. Mapa każdej rodziny może być poszerzana o specyficzne dla niej tematy.

ETAP VI: PODSUMOWANIE PRZEBYTYCH SPOTKAŃ Z RODZINĄ

Doradca na ostatnim spotkaniu podsumowuje wszystkie spotkania, jakie miały miejsce w ramach projektu i spisuje refleksje uczestnika wg kategorii wyszczególnionych w arkuszu podsumowującym (narzędzie nr 18).

UWAGA! *Należy dopasowywać narzędzia w sposób elastyczny i dostosowany do zgłaszanych potrzeb przez rodzinę oraz obserwowanych problemów przez specjalistę. Pomoc doradcza, odpowiadająca na bieżące potrzeby rodziny jest zasadniczym działaniem w ramach modelu DOM, a działania diagnostyczne mogą być wykorzystywane na każdym etapie towarzyszenia rodzinie w procesie leczenia i radzenia sobie z chorobą. W pracy z rodzinami dużo uwagi poświęcono diagnozie, ale z informacji zwrotnych od naszych podopiecznych i opiekunów wiemy, że najbardziej zależy im na pomocy w kwestiach bieżących. Wyniki uzyskane w **Skali Depresji Becka** oraz odpowiedzi udzielone w wywiadzie służącym określeniu objawów **PTSD** są jedynie wskazówką diagnostyczną, co stanowi zalecenie do konsultacji z psychiatrą lub psychologiem.*

2. WZORY NARZĘDZI BADAWCZYCH

NARZĘDZIE DO ETAPU 0: ANALIZA POTRZEB RODZIN W ODDZIALE SZPITALNYM OKIEM SPECJALISTÓW.

NARZĘDZIE NR 1: Wywiad z personelem medycznym i pracownikami szpitala.

Poniżej przedstawiono przykładowe pytania badające potrzeby i problemy, które spotyka się w rodzinach, w których choruje dziecko. Zostały zgrupowane w obszary tematyczne

- Osoba przeprowadzająca wywiad pytając o pacjenta dokonuje podziału dzieci na grupy wiekowe: niemowlęta, dzieci w wieku przedszkolnym, w wieku wczesnoszkolnym oraz adolescenci oraz ze względu na płeć,
- Pytania dotyczą rodziców/ opiekunów prawnych oraz pacjentów. Czasami innych osób, które aktywnie biorą udział w opiece nad pacjentem np. dziadkowie/ wujostwo,
- Rozmowy przeprowadzane są w oddziałach szpitalnych oraz w Poradni wśród lekarzy, oddziałowych, pielęgniarek,
- Narzędzie umożliwia zebranie informacji ogólnych charakterystycznych dla opieki szpitalnej, jak i takich związanych ze specyfiką małego pacjenta onkologicznego.
- Wyniki rozmów powinny zostać zebrane w raport podsumowujący.

1. Proces adaptacji na różnych etapach pobytu w szpitalu (począwszy od etapu diagnostycznego, a skończywszy na etapie kontroli w poradni bądź zakończeniu leczenia w ramach oddziałów szpitalnych)

- Jak adaptują się rodzice w oddziale?
- Z jakimi reakcjami spotykacie się u rodziców/ dzieci?
- Jak przebiega komunikacja między rodzicem a dzieckiem? Czy w niej w jakiś sposób Państwo uczestniczyacie?
- Jak sobie Państwo radzicie z szokiem rodzica i reakcjami na diagnozę?
- Jak zachowujecie się Państwo wobec rodzica, gdy następuje: śmierć, diagnoza, powikłania?
- Czy potrafisz przywołać z pamięci Rodzinę, która adaptowała się bardzo dobrze? Co Pani/Panu się wówczas podobało?
- Jakie zasoby/umiejętności/kompetencje uruchamiał rodzic? (to samo względem rodziców, którzy mają trudność w adaptacji w oddziale)
- Jaka postawa sprzyja współpracy lekarz/pacjent-rodzic? Co wtedy pomaga? Czy w jakiś sposób możliwe jest wypracowanie takiego modelu?
- Czy obserwuje Pan/Pani przejawy braku współpracy lub działania pozorujące ze strony rodzica jawne bądź ukryte?
- Co charakteryzuje rodziny, które łatwiej przechodzą okres adaptacji i leczenia?
- Czy są jakieś postawy/ zachowania rodziców/dzieci, które powodują, że relacja jest trudniejsza?

2. Zalecenia i komunikacja z rodzicami/dziećmi (lekarzy/pielęgniarek)

- Czy przestrzegają zaleceń?
- Czy edukujecie Państwo dzieci/rodziców nt. choroby? Jakimi przekazujecie Państwo informacje?
- Czy język jest dostosowany do odbiorcy?
- Czy zdarza się, że pod wpływem informacji, jakimi dzielą się rodzice lub przekazują „niewygodne” tajemnice odsyła Pan/Pani ich do innych specjalistów np. dietetyk, lekarz, ksiądz, psycholog i inni?

3. Spostrzeżenia co do sposobów radzenia sobie z chorobą na różnych poziomach (emocjonalny, intelektualny, społeczny):

- Jak sobie Pani/Pan radzi z frustracją, złością rodzica?
- O jakich źródłach wsparcia mówią rodzice? Co dodaje im sił i energii?
- Problemy/ potrzeby zgłaszane przez rodziców/dzieci:
- Jakie potrzeby zgłaszają rodzice?
- Na co skarżą się rodzice?
- Za co chwalą Państwa pracę?
- Co rodzice sądzą o funkcjonowaniu oddziału?

4. Praca na oddziale z perspektywy lekarskiej/pielęgniarskiej:

- Jakie sytuacje są najtrudniejsze?
- Czy zgłaszane są Państwu problemy/ potrzeby od nauczycieli ze szkoły przyszpitalnej (od rehabilitantek/dietetyczki/ inni)?

NARZĘDZIA DO ETAPU I: PRZYGOTOWANIE DO PRZEPROWADZENIA DIAGNOZY RODZINY

W ramach tego etapu dokonywana jest **Wstępna analiza środowiska lokalnego oraz potrzeb rodziny**. Może ją przeprowadzić lekarz/psycholog/ w szpitalu na etapie rekrutacji rodziny do Modelu DOM. Ankieta jest zamieszczona w poniższej tabeli.

NARZĘDZIE NR 2: Wstępna analiza potrzeb/problemów.

Wielkość miejsca zamieszkania	a) wieś b) miasto do 50 tys. mieszkańców c) miasto do 100 tys. mieszkańców d) miasto do 250 tys. mieszkańców e) miasto powyżej 250 tys. mieszkańców	
Model rodziny	a) rodzina pełna (rodzice + dziecko/dzieci) liczba i wiek dzieci: _____ b) rodzina niepełna (rodzic+ dziecko/dzieci) <input type="checkbox"/> po rozwodzie <input type="checkbox"/> w separacji <input type="checkbox"/> skutek śmierci współmałżonka/-i c) rodzina zrekonstruowana (po odejściu partnera/-ki rodzic wstępuje w nowy związek)	
	TAK	NIE
Czy wśród opiekunów jest osoba bezrobotna?		
Czy rodzina ma dostęp do specjalistów?		
Wiek dziecka chorego		
<i>Czy rodzina zgłasza poniższe potrzeby?</i>		
POTRZEBY	TAK	NIE
Finansowe		
Prawne		
Socjalne		
Edukacyjne		
Medyczne		
Duchowe		
Psychologiczne		
Inne		

UWAGI, SPOSTRZEŻENIA INNE ZAGADNIENIA, KTÓRE POJAWIŁY SIĘ W TRAKCIE ROZMOWY

Data i miejsce realizacji badania

imię i nazwisko prowadzącego badanie

NARZĘDZIA DO ETAPU II: WSTĘPNA DIAGNOZA

Diagnosta rozmawia z rodziną na temat możliwych oddziaływań planowanych w ramach projektu DOM. Przedstawia ogólne założenia modelu, jego interdyscyplinarny wymiar oraz możliwość objęcia działaniami doradczymi zarówno rodzinę jak i środowisko lokalne. Określenie ram i zasad spotkań. Dokonuje wstępnej diagnozy rodziny.

NARZĘDZIE NR 3: ANKIETA REKRUTACYJNA

Ankieta rekrutacyjna jest dokumentem potwierdzającym gotowość opiekuna osoby zależnej do wzięcia udziału w projekcie, jednocześnie potwierdza spełnienie podstawowych warunków rekrutacyjnych. Psycholog otrzymuje także zgodę rodzica na działania zaplanowane w obrębie projektu. Rodzic dostarcza podstawowych informacji na temat funkcjonowania rodziny. Przejście pozytywne przez ankietę rekrutacyjną umożliwia podpisanie umowy oraz podjęcie kolejnych zaplanowanych działań diagnostyczno- interwencyjnych.

ANKIETA REKRUTACYJNA

1. Miejsce zamieszkania: (proszę podkreślić właściwe)

- a) wieś
- b) miasto do 50 tys. mieszkańców
- c) miasto do 100 tys. mieszkańców
- d) miasto do 250 tys. mieszkańców
- e) miasto powyżej 250 tys. mieszkańców

2. Diagnoza dziecka oraz data diagnozy: _____

3. Data urodzenia: _____

4. Miejsce leczenia (nazwa i adres szpitala):

5. Czy dziecko posiada orzeczenie o niepełnosprawności:

TAK NIE Do kiedy: _____

6. Dane osobowe opiekunów i osób zamieszkujących wspólnie w gospodarstwie domowym

Imię	Nazwisko	Stopień pokrewieństwa	Wiek	Miejsce zamieszkania	Wykształcenie	Zawód	Miejsce pracy

7. Komu przysługuje prawo do opieki nad dzieckiem chorym:

8. Czy opiekun osoby zależnej jest gotowy do przyjęcia wsparcia psychologicznego?

TAK NIE

UWAGI, SPOSTRZEŻENIA INNE ZAGADNIENIA, KTÓRE POJAWIŁY SIĘ W TRAKCIE ROZMOWY

Data i miejsce realizacji badania

imię i nazwisko prowadzącego badanie

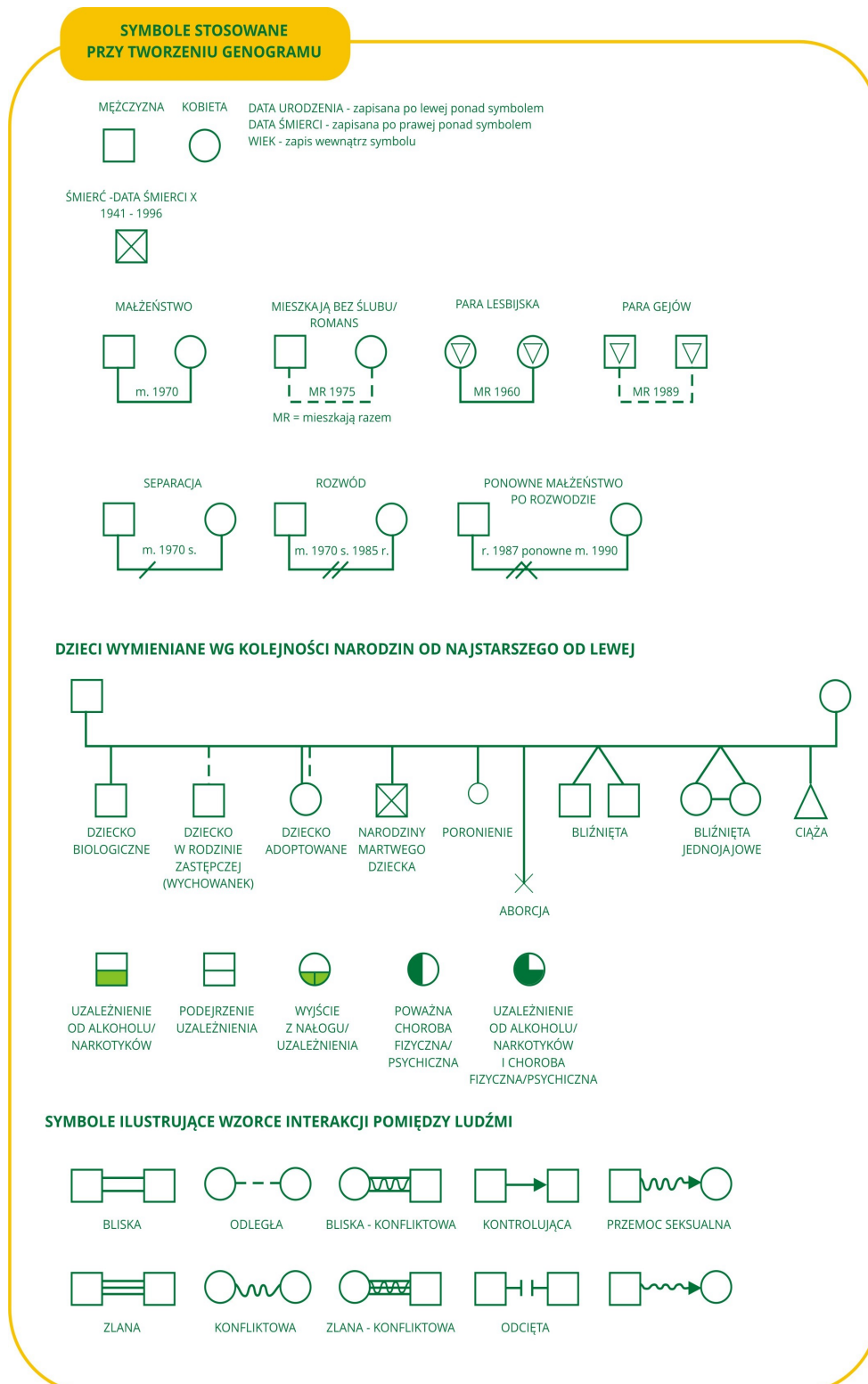
Data i podpis opiekuna osoby zależnej

Data i podpis opiekuna rodziny

NARZĘDZIE NR 4: Genogram i Ekopapa

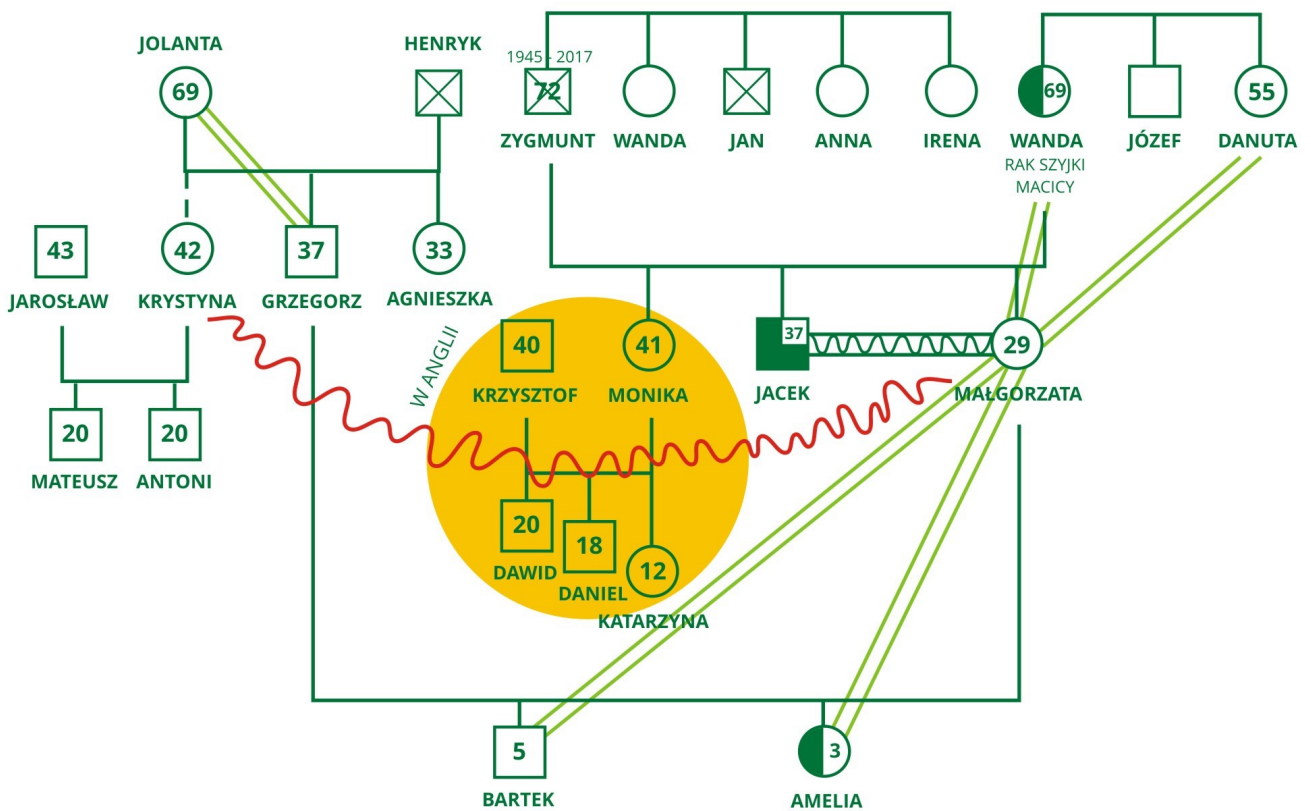
Genogram jest graficznym przedstawieniem zebranych danych na temat rodziny w procesie diagnozy. Za pomocą symboli prezentuje się w nim członków rodziny, relacje jakie ich łączą, a także wydarzenia czy inne istotne dla funkcjonowania systemu rodzinnego fakty (np. separacja, adopcja, choroba fizyczna lub psychiczna). Na schemacie zamieszcza się także takie informacje jak: wiek, daty m.in. narodzin, śmierci, rozwodu, zawód osoby, konstelacje osób mieszkających razem, istniejące choroby w rodzinie oraz problemy z prawem czy pracą. Diagnosta tworząc genogram wspólnie z opiekunem osoby zależnej uzyskuje informacje nie tylko na temat struktury systemu rodzinnego oraz podstawowych faktów z życia rodziny. Jest również możliwe poznanie stosunku rodzica wobec poszczególnych członków rodziny, co może okazać się pomocne przy poszukiwaniu osób znaczących dla jednostki, które mogą wesprzeć ją w trudnym okresie choroby nowotworowej dziecka.

Poniżej znajdują się symbole graficzne wykorzystywane przy tworzeniu genogramu (**rys. nr 1**) oraz odpowiadające im znaczenie, a także przykładowy genogram.



Rys. nr 2—Przykładowy Genogram

PRZYKŁADOWY GENOGRAM



EKOMAPA

Ekomapa jest to diagram obrazujący związki rodziny i społeczności, w której ona istnieje. Opiera się na systemie ekologicznym, w której swoje korzenie ma rodzina (Hartmann, 1995). Ekomapę można porównać do układu rodzinnego, gdzie rodzina to centrum, czyli "słońce" natomiast "planety" to ludzie i instytucje ważne dla rodziny. Pomiedzy rodziną a instytucjami czy ludźmi istnieją linie, czyli powiązania o słabym lub silnym związku. Siła związku ma wpływ na zasoby rodzinne oraz jej energię. Podobnie jak w genogramie do opisanie ekomapy używa się symboli oraz różnego rodzaju kształtów i linii, które mają swoje poszczególne znaczenie. Metoda ta umożliwia rozeznanie się w środowisku rodzinnym i jej zewnętrznym otoczeniu. Pozwala to również na określenie interakcji rodzinnych z innymi systemami oraz zasobów.

Buczyński wyróżnił style funkcjonowania rodziny w chorobie, które będą pomocne w wykonywaniu ekomapy. Pierwszy styl to relacja partnerska, choroba jest tu traktowana jako wyzwanie wymagające optymalnych rozwiązań, korzystanie z zasobów na poziomie rodziny oraz korzystanie ze wsparcia spoza rodziny, rodzice troszczą się o relacje między rodzeństwem. Drugi styl jest skoncentrowany na negatywnych emocjach, czyli koncentracja na szukaniu odpowiedzi "dlaczego pojawiła się ta choroba, kto jest temu winny?". W tym stylu dominuje poczucie winy, lęk przed śmiercią oraz bezradność, mniejsza koncentracja na zadaniu, styl radzenia skoncentrowany na doświadczaniu złości, rozpacz. Trzecim stylem jest przystosowanie choroby do stereotypowych ról, co niesie za sobą problemy w komunikacji między rodzicami, wzajemne wyrzuty, oskarżanie, osamotnienie, rodzice szukają wsparcia w cierpieniu a nie w empatii. Poniżej przedstawiono przykładową Ekomapę.

Rys. nr 3—Przykładowa Ekomapa



NARZĘDZIE NR 5: Lista stresujących wydarzeń życiowych Thomasa Holmesa i Richarda Rahe'a.

Holmes i Rahe stworzyli listę 43 różnorodnych wydarzeń życiowych. Każdemu wydarzeniu przypisali konkretną ilość jednostek stresowych. Dzięki skali stresu możliwe jest sprawdzenie jaki wpływ mają stresujące wydarzenia na ogólne samopoczucie czy wytrzymałość psychiczną. Siła stresu jest zależna od siły działającego bodźca, naszej interpretacji zaistniałej sytuacji oraz naszej indywidualnej wrażliwości. Chorobę nowotworową uznaje się za krytyczne wydarzenie życiowe, które w konsekwencji niesie za sobą kryzys psychologiczny. Silny stres spowodowany jest nową sytuacją, w której znajduje się zarówno jednostka chorująca jak i jego rodzina oraz opiekunowie. Stan napięcia, przewlekły stres spowodowany chorobą dziecka towarzyszy opiekunowi przez cały czas trwania choroby. Narzędzie pozwala określić, na jaki typ stresorów był i jest narażony opiekun osoby zależnej w ciągu ostatniego roku. Diagnosta tym samym uzyskuje informacje o obecnej sytuacji jednostki, z jakimi utrudnieniami czy zagrożeniami ma bądź miała do czynienia oraz jakie wydarzenia wzbudzają w niej silne napięcie i emocje. Zbyt długotrwały stres może doprowadzić do m.in. zaburzeń lękowych, depresji, PTSD, a nawet zaburzeń osobowości.

Instrukcja: Przejrzyj poniższą listę zmian życiowych, zaznaczając z prawej strony te wydarzenia, które miały miejsce w Twoim życiu w ciągu ostatnich 12 miesięcy. Z badań Holmesa i Rahe'a wynika interesująca zależność statystyczna pomiędzy stresorami a prawdopodobieństwem zapadnięcia na poważną chorobę (w ciągu 2 lat):

150 - 199 jednostek stresu = 37% szans choroby

200 - 299 jednostek stresu = 51% szans choroby

ponad 300 jednostek stresu = 79% szans choroby

UWAGA! Nie musi być to związek przyczynowo-skutkowy!!

Zdarzenia	Skala siły wpływu	Doświadczam
Śmierć współmałżonka	100	Tak / Nie
Rozwód	73	Tak / Nie
Separacja	86	Tak / Nie
Kara więzienia	63	Tak / Nie
Śmierć bliskiego członka rodziny	63	Tak / Nie
Własna choroba lub uszkodzenie ciała	53	Tak / Nie
Małżeństwo	60	Tak / Nie
Utrata pracy	47	Tak / Nie
Pogodzenie się ze współmałżonkiem	45	Tak / Nie
Odejście na emeryturę	45	Tak / Nie
Zmiana stanu zdrowia członka rodziny	44	Tak / Nie
Ciąża	40	Tak / Nie
Kłopoty seksualne	39	Tak / Nie
Pojawienie się nowego członka rodziny	39	Tak / Nie
Reorganizacja przedsiębiorstwa	39	Tak / Nie
Zmiana stanu finansów	38	Tak / Nie
Śmierć bliskiego przyjaciela	37	Tak / Nie
Zmiana kierunku pracy	36	Tak / Nie
Zmiana częstotliwości kłótni ze współmałżonkiem	35	Tak / Nie
Kredyt ponad 10000 dolarów	31	Tak / Nie
Pozbawienie prawa do kredytu czy pożyczki	30	Tak / Nie
Zmiana obowiązków w pracy	29	Tak / Nie
Syn lub córka opuszcza dom	29	Tak / Nie
Kłopoty z teściową	29	Tak / Nie
Wybitne osiągnięcia osobiste	28	Tak / Nie
Żona zaczyna lub przestaje pracować	26	Tak / Nie
Rozpoczęcie lub zakończenie nauki szkolnej	26	Tak / Nie
Zmiana warunków życia	25	Tak / Nie
Zmiana nawyków osobistych	24	Tak / Nie
Kłopoty z szefem	23	Tak / Nie
Zmiana godzin lub warunków pracy	20	Tak / Nie
Zmiana miejsca zamieszkania	20	Tak / Nie
Zmiana szkoły	20	Tak / Nie
Zmiana rozrywek	19	Tak / Nie
Zmiana w zakresie aktywności religijnej	19	Tak / Nie
Zmiana aktywności towarzyskiej	18	Tak / Nie
Kredyt lub pożyczka poniżej 10 000 dolarów	17	Tak / Nie
Zmiana nawyków dotyczących snu	16	Tak / Nie
Zmiana liczby członków rodziny zbierających się razem	15	Tak / Nie
Zmiana w nawykach dotyczących jedzenia	15	Tak / Nie
Urlop	13	Tak / Nie
Boże Narodzenie	12	Tak / Nie
Pomniejsze naruszenie prawa	11	Tak / Nie

NARZĘDZIE NR 6: Rozmowa diagnostyczna – diagnoza wstępna.

Rozmowa diagnostyczna ma służyć wstępnej analizie potrzeb, oczekiwań rodziny wobec realizowanego projektu, uzyskaniu informacji na temat historii choroby dziecka jak również powikłań, problemów zgłaszanych przez klienta. Jest to rozeznanie w obszarze zasobów, ograniczeń rodziny i środowiska lokalnego, relacji rodzinnych oraz warunków materialnych.

Informacje będą zbierane poprzez rozmowę z opiekunem osoby zależnej. Zanim psycholog zacznie pracę z opiekunem osoby zależnej, musi dokonać diagnozy wstępnej, która będzie poszerzona o diagnozę pogłębioną. Diagnoza wstępna jest przeprowadzana na poziomie ogólnym. Poniższe propozycje pytań są przykładowe i nie są zamkniętą pulą, możliwe jest poszerzenie zakresu tematów na poziomie ogólnym oraz rozwijanie przez psychologa wątków poruszanych przez rodzinę.

Z rozmowy diagnosta sporządza raport.

Rozmowa diagnostyczna może objąć następujące tematy:

1. Oczekiwania dotyczące projektu oraz potrzeby zgłaszane w zakresie uzyskania pomocy psychologicznej.

- Diagnosta w oparciu o tabelę bada szczegółowo oczekiwania i obawy związane z udziałem w projekcie. Obszary opisane poniżej będą podstawą do zdobycia niezbędnych informacji.
- Jakimi problemami/ tematami chciałby/-aby się Pan/Pani zajmować podczas spotkań z psychologiem?
- Czy deklaruje Pani/Pan potrzebę pomocy ze strony innych specjalistów np. rehabilitant, dietetyk i inni?

2. Historia choroby onkologicznej dziecka oraz powikłań, z jakimi spotyka się rodzina na skutek leczenia przeciwnowotworowego oraz istnienia innych chorób

- Pytania dotyczą przebiegu choroby, najważniejszych wydarzeń z tym związanych.
- Które momenty podczas leczenia były dla Pani/Pana najtrudniejsze?
- Z jakimi powikłaniami po leczeniu zmagają się obecnie dziecko? Czy wymaga opieki specjalistycznej, np. rehabilitacji?
- Czy dziecko było już kiedyś leczone onkologicznie?
- Czy syn/ córka ma inne problemy zdrowotne? Jeśli tak, jakie?

3. Aktualny poziom adaptacji do choroby przez poszczególne osoby w rodzinie (dziecko chore, rodzice, rodzeństwo)

- Z jakimi problemami boryka się Pani/Pan obecnie ze względu na chorobę nowotworową dziecka?
- Jak radzi sobie z chorobą dziecka drugi rodzic/opiekun?
- Jak radzi sobie rodzeństwo z faktem zachorowania córki/ syna; czy ma Pani/ Pan wrażenie, że odbija się to jakoś na jego zachowaniu? (analogiczne pytanie diagnosta zadaje odnośnie dziecka chorego)
- Czy fakt zachorowania przez syna/córkę przyczynił się, ku Pani/Pana zaskoczeniu, do jakiś dobrych zmian w rodzinie?
- Czy ktoś w rodzinie chorował na nowotwór?
- Kto w rodzinie radzi sobie wg Pani/Pana najgorzej z chorobą dziecka? Po czym Pani/Pan to poznaje?
- Kto w rodzinie radzi sobie wg Pani/Pana najlepiej z chorobą dziecka? Po czym Pani/Pan to poznaje?

4. Informacje na temat najbliższej rodziny i problemy występujące w jej obrębie. Diagnosta wykorzystuje genogram.

- W oparciu o tabele potrzeb diagnosta ustala ich aktualność (analiza szczegółowa będzie dokonywana w diagnozie pogłębionej)
- Jakie trudności występowały w rodzinie już przed zachorowaniem syna/ córki a teraz się pogłębiły/nadal są?

5. Warunki materialne rodziny oraz podjęte do tej pory sposoby rozwiązania problemu.

- Jak ocenia Pani/Pan swoją sytuację materialną - jako niewystarczającą na podstawowe potrzeby, wystarczającą na podstawowe potrzeby czy wystarczającą na ponad podstawowe potrzeby?
- Czy od czasu zachorowania Państwa warunki mieszkaniowe uległy zmianie?
- Czy choroba dziecka wymagała zmiany warunków mieszkaniowych? Kto wówczas pomagał przy reorganizacji?

- 6. Zasoby i ograniczenia indywidualne i rodzinne** (uzupełnienie tabeli, która znajduje się na stronie nr 16)- ogólna Mapa zasobów i ograniczeń, która pogłębiania jest w dalszym etapie
- przykładowe pytania dotyczą między innymi: umiejętności prospołecznych np. Czy jesteście Państwo rodziną, która szuka wsparcia wśród najbliższych/sąsiadów/środowiska lokalnego czy raczej czekacie aż ktoś ją Państwu zaproponuje?
- 7. Dostępność środowiska lokalnego**
- pytania przykładowe dotyczą tego, kto wspierał rodzinę w trakcie leczenia, jakie instytucje pomagały np. szkoła, kościół, pomoc społeczna i inne.
 - Czy otrzymuje Pani/Pan pomoc od Ośrodka Pomocy Społecznej, Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie, Miejskiego Ośrodka Pomocy Rodzinie lub Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej itp.?
 - Czy otrzymuje Pani/Pan pomoc ze strony placówek oświaty? (przedszkola, szkoły, poradni psychologiczno - pedagogicznej)
 - Czy środowisko lokalne (np. kościół) w jakiś sposób angażuje się w proces leczenia córki/syna?
 - Czy otrzymuje Pani/Pan pomoc z organizacji pozarządowych?
- 8. Choroby w rodzinie i trudności z tego wynikające**
- Czy w rodzinie ktoś jeszcze cierpi na jakąś chorobę, w tym przewlekłą?
 - Jak choroba syna/ córki wpłynęła na zdrowie psychofizyczne członków rodziny?
- 9. Role rodzinne**
- Jakie role pełnią dani członkowie w rodzinie? (np. bohater rodzinny, kozioł ofiarny, maskotka, błazen czy dziecko niewidzialne)
 - Czy choroba wpłynęła na zmiany w zakresie ról członków rodziny?
 - Jak wygląda podział przywilejów? Czy zmienił się sposób realizacji obowiązków od czasu choroby?
- 10. Rodzeństwo dziecka chorego**
- Jakie relacje przed chorobą miały dzieci?
 - Jak wygląda to obecnie?
 - Jak wyglądają relacje między rodzicami a zdrowym dzieckiem?
 - kroki milowe w rozwoju dziecka i aktualny etap rozwojowy
 - zgłaszane trudności przez rodzica- temat będzie poszerzany w diagnozie pogłębionej
- 11. Zainteresowania/ hobby**
- pytania dotyczące zarówno opiekuna osoby zależnej jak i całej rodziny w kontekście umiejętności przystosowawczych (np. kreatywność, elastyczność, "zdrowy egoizm" i inne)
 - Czy ma Pani/Pan jakieś hobby, które Panią/Pana uspokaja/ dodaje energii/ motywuje do działania?
 - W jaki sposób Pani/Pan odpoczywa?
 - Czy na skutek choroby musiał/-a Pan/Pani zrezygnować z realizowania własnych pasji?
 - Jakie cele stawiał/-a Pan/Pani sobie przed chorobą?
 - Jakie ma Pani/Pan zainteresowania, pasje?
 - Czy uprawia Pani/Pan jakiś sport?
- 12. Marzenia/ plany**
- Jakie marzenia/ plany miał/-a Pan/Pani przed chorobą dziecka, a jak to wygląda obecnie?
 - Jakie ma Pan/Pani marzenia małe i duże, które można by zrealizować teraz?
 - Jakie marzenia odłożył/-a Pan/Pani na potem na skutek choroby?

NARZĘDZIE NR 7: Tabela zasobów—jest uzupełnieniem NARZĘDZIA nr 6

ZASOBY OSOBISTE		Możliwość	Ograniczenie
<i>Zasoby FIZYCZNE</i>	Zdrowie		
	Kondycja		
<i>Zasoby PSYCHICZNE</i>	Kreatywność		
	Uzdolnienia		
	Umiejętność rozwiązywania konfliktów		
	Umiejętność radzenia sobie ze stresem		
	Optymizm		
	Poczucie humoru		
	Wykształcenie		
<i>Zasoby INTERPERSONALNE</i>	Umiejętność radzenia sobie z krytyką		
	Umiejętność wyrażania emocji i potrzeb		
	Umiejętność proszenia o pomoc		
	Empatia		
<i>Zasoby EKONOMICZNE</i>	Stabilna praca		
	Stały dochód		
	Inne (np. samochód)		
ZASOBY ŚRODOWISKOWE		Możliwość	Ograniczenie
<i>Zasoby SPOŁECZNO-RELACYJNE</i>	Poczucie przynależności		
	Więź emocjonalna		
<i>Zasoby SPOŁECZNE</i>	Relacje rodzinne		
	Relacje przyjacielskie		
	Relacje z sąsiadami		
<i>Zasoby SPOŁECZNO-EKOLOGICZNE</i>	Przynależność do organizacji		
	Warunki mieszkaniowe		
	Warunki pracy		
<i>Zasoby SPOŁECZNO-KULTUROWE</i>	Warunki spędzania wolnego czasu		
	Udział w tradycjach kościelnych		
	Korzystanie ze świadczeń pomocy społecznej		
	Korzystanie ze świadczeń organizacji pozarządowych		
ZASOBY RODZINNE - WEWNĘTRZNE		Możliwość	Ograniczenie
<i>Zasoby INDYWIDUALNE</i>	Wykształcenie rodziców i innych członków rodziny		
	Inteligencja		
	Poczucie humoru		
	Optymizm		
	Poczucie kontroli		
	Umiejętności prospołeczne		
	Stan zdrowia		
	System wartości		
	Odporność na stres		
<i>Zasoby SYSTEMOWE</i>	Rytuály rodzinne		
	Tradycje rodzinne		
	Więzi emocjonalne		
	Umiejętności rozwiązywania problemów		
	Zdolności adaptacyjne		
	Dobra komunikacja		
	Zaangażowanie w życie rodziny		
	Struktura rodziny		
Style wychowania			
Zaufanie			

NARZĘDZIA DO ETAPU III: POGŁĘBIONA DIAGNOZA.

Proponowane obszary do diagnozy pogłębionej stanowią propozycje tematyczną w oparciu, o którą diagnosta poszerzy swoją wiedzę o opiece osoby zależnej i jego rodzinie. W zależności od potrzeb i problemów zgłaszanych przez rodzica oraz informacji uzyskanych poprzez diagnozę wstępną psycholog poszerza diagnozę o obszary poniżej. **Jest to lista otwarta proponowanych obszarów. Diagnosta powinien dopasować je do konkretnej rodziny, po zapoznaniu się z materiałem ze wcześniejszych badań.**

NARZĘDZIE NR 8: Rozmowa diagnostyczna – diagnoza pogłębiona.

Wywiad obejmuje takie obszary jak:

1. Stan zdrowia opiekuna i najbliższych osób:

- Czy stwierdzono u Pana/Pani oraz współmałżonki/-ka chorobę, która wymaga leczenia?
- Czy wśród osób najbliższych ktoś ma trudności natury psychologicznej lub medycznej?
- Czy wśród osób najbliższych ktoś wymaga opieki specjalistycznej?
- Czy przyjmuje Pan/Pani stale leki?
- Czy w kręgu najbliższej rodziny jest osoba uzależniona? (jeśli tak diagnosta pyta o stopień pokrewieństwa, rodzaj uzależnienia i wpływu tego na rodzinę oraz czy osoba leczy się/ leczyła?)
- Czy korzysta/ korzystała Pan/Pani ze wsparcia specjalistów?

2. Pobyt w szpitalu:

- Czego musiał/-a się Pan/Pani nauczyć podczas pobytu w szpitalu?
- Czy dostosowuje się Pani/Pan do zaleceń i regulaminu szpitalnego- co o nim Pani/Pan sądzi?
- Jak wyglądają relacje Pani/Pana z innymi rodzicami w oddziale?
- Czy rodzice innych dzieci onkologicznych są dla Pani/Pana pomocni? Czy czegoś Panią/Pana nauczyli?

3. Obawy i myślenie związane z chorobą onkologiczną:

- Czego obawia się Pani/Pan na tym etapie leczenia?
- Co dla Pani/Pana znaczy choroba dziecka? (jak Pani/Pan sobie tłumaczy chorobę?)
- Czy jest coś takiego w chorobie dziecka i przechodzeniu przez nią, co przyszło Pani/Panu z łatwością, było zaskoczeniem?
- Jakie korzystne zmiany zauważa Pani/Panu w swojej rodzinie od momentu zachorowania dziecka?/ Czy widzi Pan/Pani/ jakieś pozytywy związane z chorobą?
- Czy są w Pani/Panu obawy/ pytania/ wizje, które nie dają Pani/Panu spokoju?
- Jakie ma Pani/Pan pierwsze skojarzenie z oddziałem onkologicznym i chorobą nowotworową?
- Jaką ma Pani/Pan wizję choroby dziecka?
- Czy szuka Pani/Pan informacji na temat choroby? Z jakich źródeł Pani/Pan korzysta?
- Czy występuje u Pani/Pana poczucie zagrożenia? Czy ono się zmienia? Ma Pani/Pan pomysł, co ma na to wpływ?

4. Ważne osoby dla dziecka chorego:

- Jakie ważne osoby występowały/ występują w życiu dziecka chorego (osoba zaprzyjaźniona, autorytet, stanowiąca wsparcie)?
- Czy od czasu choroby relacje z tymi ważnymi osobami się zmieniły? W jaki sposób?
- Czy w związku z powyższym dziecko chciałoby coś zmienić? Jakiej pomocy by potrzebowało?

5. Relacje z dzieckiem chorym onkologicznie:

- Jakie problemy zgłasza dziecko?
- Jakie ma Pani/Pan trudności w relacji z dzieckiem chorym?

- Czy ma Pani/Pan jakieś wątpliwości dotyczące rozwoju psychofizycznego dziecka chorego?
- Czy obserwuje Pani/Pan regres rozwojowy u dziecka tj. zachowania typowe dla wcześniejszego etapu, które powodują, że dziecko czuje się np. bezpieczniej/pewniej?
- Czy dziecko miało problemy natury rozwojowej przed zdiagnozowaniem choroby?
- Czy dziecko jest objęte pomocą innych specjalistów np. rehabilitant, psycholog, dietetyk itp.?
- Czy doświadcza Pani/Pan problemów wychowawczych w związku z dzieckiem chorym?
- Czy zmieniała Pani/ Pan metody wychowawcze (jakie były wcześniej, a jakie są obecnie)?
- Czy dziecko stwarzało problemy wychowawcze przed zdiagnozowaniem choroby?
- Czy dziecko chore onkologicznie było wcześniej hospitalizowane?
- Jakie zmiany w traktowaniu dziecka od momentu postawienia diagnozy widzi Pani/ Pan u siebie?
- Czy zmienił się u Pani/ Pana sposób myślenia o swoim dziecku oraz tego jak się nim opiekować?
- Czy jest coś na co Pani/Pan zwraca obecnie większą/ mniejszą uwagę w stosunku do dziecka?
- Czy rozmawia Pani/ Pan z dzieckiem chorym na temat choroby (w jaki sposób)? Czy są jakieś tematy, które pomija Pani/ Pan?
- Czy mówi Pani/Pan swojemu dziecku jakie badania, zabiegi będzie miało?

6. Rodzeństwo osoby zależnej:

- Czy chore dziecko posiada rodzeństwo? W jakim jest wieku?
- Czy stwarzało problemy/miało trudności przed hospitalizacją chorego/-ej? Jakież?
- Czy jest jakiś obszar, który w szczególny sposób martwi Panią/Pana lub cieszy?
- Jak wygląda opieka nad dzieckiem zdrowym? Kto na co dzień się nim opiekuje? Jak akceptuje to dziecko?
- Czy zmienił się sposób Pani/Pana myślenia o swoim dziecku oraz o tym, jak się nim opiekować?
- Czy jest coś na co Pani/Pan zwraca obecnie większą/mniejszą uwagę w stosunku do dziecka?
- Czy u dziecka występowały/występują jakieś problemy zdrowotne lub w zakresie rozwoju psychofizycznego, problemy wychowawcze? Czy są zachowania, które Panią/Pana niepokoją?
- Czy rozmawia Pan/Pani z rodzeństwem na temat choroby (w jaki sposób)?

7. Styl życia rodziny:

- W jaki sposób Pani/ Pana rodzina spędza czas wspólnie? Jak często? (zadajemy pytania retrospektywne, odnoszące się do przeszłości oraz te dotyczące teraźniejszości)
- Czy są rzeczy, które u Pani/ Pana w rodzinie robi każdy sam lub w parach/ podgrupach np. tylko ojciec z synem itp.?
- Czy u Pani/ Pana w rodzinie istnieją wspólne zwyczaje? Jakież?
- Jakie tematy tabu istnieją w relacjach z najbliższymi, o czym nie rozmawia Pani/Pan z bliskimi w obawie o ich reakcje?

8. Relacje między członkami rodziny:

- Z kim rozmawia Pani/ Pan w sytuacjach trudnych?
- Czyje rady są dla Pani/ Pana cenne, a które Pani/ Pan lekceważy (inne reakcje, o których osoba diagnozowana mówi)
- U kogo szukasz pomocy w kwestiach wychowawczych (można dopytać o osoby spoza rodziny)?
- Jakie informacje na temat stanu zdrowia i leczenia przekazuje Pani/ Pan swojej rodzinie/ innym ważnym osobom? Z jakimi reakcjami u najbliższych Pani/ Pan się spotyka?

9. Relacja małżeńska:

- Jak choroba dziecka wpłynęła na Pani/ Pana relacje?
- Jakie kwestie wymagają wsparcia? Martwią? Jakież niekorzystne zmiany Pani/ Pan dostrzega?
- Jak wygląda podział ról/obowiązków obecnie?
- Czy pojawiły się jakieś obszary konfliktowe w relacji małżeńskiej?

10. Relacje społeczne:

- Czy od czasu diagnozy unika Pani/ Pan kogoś? Dlaczego?
- Czy prosi i Pani/Pan o pomoc, jeżeli takiej potrzebuje? Jakiego rodzaju pomoc by się Pani/ Pan przydała, a nie ma Pani/ Pan odwagi poprosić (lub nie wie kto mógłby takowej udzielić? itp.?)
- Jak przyjmuje Pani/Pan pomoc ze strony innych? Od kogo może ją Pani/Pan otrzymać? Od kogo nie chciałaby Pani/Pan otrzymać wsparcia? dlaczego?
- Jakie zachowania innych (z bliższego i dalszego otoczenia) uważa Pani/Pan za wspierające?
- Jakie zachowania innych (z bliższego i dalszego otoczenia) budzą w Pani/Panu złość czy strach, nie podobają się?
- Z kim rozmawia Pani/Pan na temat choroby dziecka?,
- Z kim unika Pani/Pan rozmów o chorobie dziecka? dlaczego?
- Czy niektórzy Pani/Pana znajomi potrzebowaliby wsparcia, by wiedzieć jak z Panią/Panem rozmawiać/wspierać Pana/ Panią?
- Jak choroba dziecka wpłynęła na relacje z sąsiadami/przyjaciółmi/osobami z pracy/inne osoby wymieniane przez rodzica?
- Czy grono ważnych osób od czasu diagnozy zwiększyło się czy zawężyło? O kogo?

11. Sytuacje trudne/kryzysowe:

- Jak Pani/Pan oraz dziecko zareagowaliście na odosobnienie od reszty rodziny? (a jak radził sobie partner/ka, dziecko zdrowe?)
- Co w tamtym czasie było pomocne, a co najtrudniejsze?
- Czy przy podejmowaniu decyzji kieruje się Pani/Pan informacjami i faktami czy własną intuicją? (pytania sprawdzające stylu radzenia sobie (poznawczy vs emocjonalny)
- Czy ma Pani/Pan jakąś receptę na to jak radzić sobie w sytuacjach kryzysowych?
- Co poradziłaby/ powiedziała Pani/Pan rodzicowi, który dopiero co dowiedział się o diagnozie onkologicznej swojego dziecka?

12. Sprawdzenie triady depresji Becka- diagnosta dokonuje wstępnej analizy co do :

- sposobów spostrzegania siebie (np. jakby miała Pani/Pan siebie opisać w trzech zdaniach, co by Pani/Pan o sobie powiedział/-a?)
- sposobów spostrzegania teraźniejszości (np. co myśli Pani/Pan o świecie?)
- sposobów spostrzegania przyszłości (np. jak myśli Pan/ Pani o swojej przyszłości lub swojego dziecka, co przychodzi Panu/Pani wtedy do głowy?)

Jeżeli diagnosta uzna, że opiekun wymaga dalszej diagnozy wykonuje Skalę Depresji Becka (narzędzie nr 10).

13. Zasoby i doświadczenia:

- Jak do tej pory radził/-a sobie Pan/Pani w trudnych sytuacjach? A jak jest teraz? Jak zachowuje się Pani/Pan w sytuacjach stresowych?
- W jaki sposób radzi sobie Pani/Pan ze złością/smutkiem/rozpaczą itp.?
- Co pomaga w walce z chorobą nowotworową? Skąd bierze Pani/Pan siły do walki z chorobą?
- Jakie Pani/Pana cechy/zachowania pomagają w radzeniu sobie z chorobą?
- Jak ma Pani/Pan sposoby rozładowywanie napięć?
- Czy ma Pani/Pan doświadczenia związane z chorobą/ hospitalizacją/ śmiercią /niepełnosprawnością?
- Jakie rozwiązania/metody sposoby stosuje Pani/Pan, żeby poczuć się lepiej?
- Co mobilizuje Panią/ Pana do działania?
- Czy ma Pani/Pan zwierzęta domowe?
- Jakie obecnie stawia Pani/Pan sobie zadania? Jakie zadania stawia Pani/Pan sobie na przyszłość?

14. Szkoła:

- Czy widzi Pani/Pan potrzebę wsparcia dziecka chorego bądź jego rodzeństwa przez psychologa szkolnego?
- Czy szkoła, nauczyciele bądź uczniowie uczestniczą jakoś w życiu Pani/Pana rodziny?
- Jak środowisko szkolne zareagowało na chorobę syna/córki?
- Czy ma Pani/Pan jakieś oczekiwania co do środowiska szkolnego?

15. Rówieśnicy:

- Jak wyglądają relacje dziecka chorego z rówieśnikami? Czy na coś się skarży? Z czego czerpie siłę?
- Jak wyglądają relacje rodzeństwa z rówieśnikami? Czy na coś się skarżą? Z czego czerpią siłę?

16. Pomoc instytucjonalna środowiska lokalnego:

- Czy otrzymuje Pani/ Pan pomoc ze strony ośrodka wczesnej interwencji?
- Czy otrzymuje Pani/ Pan pomoc ze strony ośrodków zdrowia? (rehabilitacja itp.)
- Czy od czasu diagnozy korzystała Pani/ Pan z pomocy prawnej?

17. Praca:

- Jak wygląda obecnie życie zawodowe Pani/Pana oraz współmałżonka/-i? Jakie zmiany zaszły w tym obszarze?
- Czy w związku z powyższym widzi Pani/Pan jakieś korzyści bądź straty?

Uzyskane informacje z diagnozy wstępnej i pogłębionej stanowią podstawę do stworzenia map zasobów i ograniczeń dla rodziny oraz środowiska lokalnego, a także o napisania Indywidualnego Planu Działania dla Rodziny.

NARZĘDZIE NR 9: Pytania sprawdzające występowanie symptomów PTSD (Posttraumatic Stress Disorder, PTSD).

Zaburzenie po stresie traumatycznym jest zaburzeniem lękowym powstałym w wyniku doświadczenia przez jednostkę (przeżycia bądź bycia świadkiem) zdarzenia o charakterze traumatycznym. Choroba nowotworowa również może prowadzić do rozwoju PTSD, gdyż jest związana z zagrożeniem życia człowieka. Objawy tego zaburzenia obserwuje się u rodziców oraz rodzeństwa dziecka chorego, kiedy deklarują, iż po powrocie do domu nie mają możliwości otrzymywania wsparcia ze strony psychoonkologa lub psychologa. Istotne jest zatem, aby diagnosta poprzez odpowiednie pytania zweryfikował, czy u opiekuna osoby zależnej występują objawy PTSD, co wskazuje na obszary wymagające dodatkowej interwencji.

Narzędzie ogólnodostępne.

Diagnosta powinien przygotować raport z badania.

Pytania służące określeniu czy rodzic nie ma objawów PTSD (na podstawie Kostek, 2015):

- Czy zauważyła Pani/ Pan u siebie stale powtarzające się, przykre natrętne myśli związane z chorobą? (proszę opisać jakie to myśli, kiedy się pojawiają)
- Czy miewa Pani/ Pan koszmary nocne dotyczące nowotworu/ choroby dziecka lub kogoś innego?
- Czy rozmawia Pani/Pan na temat choroby dziecka z kimś czy raczej unika tego tematu?
- Czy unika Pani/ Pan tematów związanych ze zdrowiem i jego kontrolowaniem?
- W jaki sposób reaguje Pani/Pan na myśli o chorobie lub na podjęcie takiego tematu w rozmowie? (reakcje emocjonalne, cielesne, poznawcze)
- Czy doświadcza Pani/ Pan przewrażliwienia na punkcie zdrowia kogoś z rodziny?
- Czy doświadcza Pani/ Pan przewrażliwienia na punkcie ciała (swojego/ dziecka chorego/ kogoś z rodziny) i sygnałów z niego płynących?
- Czy ma Pani/ Pan poczucie, że życie jest przedwcześnie skrócone?
- Jak wyglądają Pani/Pana relacje społeczne w porównaniu z tymi sprzed choroby? (diagnosta dopytuje pod kątem wycofania społecznego)
- Czy zauważyła Pani/Pan, żeby w ostatnim czasie doszło do wycofania się z ważnej aktywności życiowej bądź zaprzestania uprawiania hobby?
- Czy ma Pani/Pan trudności ze snem? Jakież?
- Czy zaobserwowała Pani zmiany w zakresie sposobu odżywiania się (szukanie symptomów zaburzeń odżywiania)?
- Czy obserwuje Pani/Pan u siebie myśli samobójcze, rezygnacyjne, autoagresywne?
- Jak często doświadcza Pani/Pan lęku/smutku/żalu? (użycie skali gdzie 0 brak odczuć tego typu, 10 cały czas)
- Czy zamartwiania się Pani/Pan o siebie lub członka rodziny?

NARZĘDZIE NR 10: Skala Depresji Becka.

Skala Depresji Becka składa się z 21 pytań. Jest to jedno z najczęściej używanych narzędzi oceny nasilenia objawów depresyjnych. Pytania odnoszą się do mogących wystąpić objawów depresji. Skala ta jest cenną wskazówką diagnostyczną o stanie jednostki i pełni funkcję pomocniczą w diagnozie depresji. Skala Depresji Becka wraz z odpowiednio przeprowadzonym wywiadem przez psychologa czy psychiatrę umożliwia rzetelną diagnozę depresji. Opiekunowie osób zależnych są często zagrożeni wystąpieniem u nich depresji. Wg dr Elisabeth Kubler-Ross depresja to jeden z pięciu etapów reakcji, przez które przechodzi opiekun chorego dziecka. Opiekun podczas choroby dziecka większość czasu poświęca na dbaniu o dziecko, trudno jest utrzymać wtedy kontakty towarzyskie a nawet rodzinne, rezygnują z pracy zawodowej i stale myślą o chorobie dziecka, te jak i wiele innych czynników prowadzi do wystąpienia depresji. Depresja może pojawić się również w remisji choroby dziecka, gdy następuje kolejna adaptacja do nowych warunków i nowych obowiązków. Odpowiednia diagnoza depresji jest bardzo istotna, ponieważ mając świadomość w jakim stanie psychicznym jest opiekun, psycholog jak i personel medyczny może udzielić skuteczniejszej i najodpowiedniejszej pomocy, jak również dobrać jak najlepsze metody pomocy terapeutycznej w zmaganiu się z depresją.

Instrukcja: Na kolejnej stronie znajduje się formularz testu. W każdym pytaniu wybierz tylko jedną odpowiedź, która najlepiej określa Twoje uczucia podczas ostatnich 7 dni. W przypadku wątpliwości, zadaj sobie pytanie: Która z odpowiedzi jest najbliższa temu co czuję i myślę?

Interpretacja wyników

Od 0 do 11 - brak depresji

Prawdopodobnie to tymczasowe pogorszenie nastroju, spowodowane bieżącymi wydarzeniami w Twoim życiu. Jeśli przykre objawy będą utrzymywać się nadal, wykonaj ten test po 7 dniach i porównaj wyniki czy następuje pogorszenie czy poprawa.

Od 12 do 19 - depresja łagodna

Wynik w tym przedziale wskazuje na potrzebę udania się do psychologa lub psychoterapeuty w celu dalszej diagnostyki. Łagodne objawy depresyjne leczone są psychoterapią, bez konieczności włączania farmakoterapii. Psycholog/psychoterapeuta w razie konieczności skieruje Cię do lekarza psychiatry.

Od 20 do 25 - depresja umiarkowana

Punktacja w tym przedziale sugeruje podjęcie szybkich działań i kontakt z psychologiem/psychoterapeutą lub psychiatrą. Istnieje prawdopodobieństwo włączenia leczenia farmakologicznego, przeciwdepresyjnego przez psychiatrę. Ważne aby oprócz działań farmakologicznych rozpocząć psychoterapię. To warunkuje skuteczne leczenie depresji.

Od 26 do 63 - depresja ciężka

Konieczne jest udanie się do lekarza psychiatry. To niebezpieczny stan dla zdrowia i życia, głównie gdy pojawiają się myśli samobójcze. Psychoterapia jest bardziej intensywna. W niektórych przypadkach konieczne jest leczenie szpitalne aby nie dopuścić do zagrożenia życia.

Pytanie 1	0	Nie jestem smutny ani przygnębiony.
	1	Odczuwam często smutek, przygnębienie
	2	Przeżywam stale smutek, przygnębienie i nie mogę uwolnić się od tych przeżyć.
	3	Jestem stale tak smutny i nieszczęśliwy, że jest to nie do wytrzymania.
Pytanie 2	0	Nie przejmuję się zbytnio przyszłością.
	1	Często martwię się o przyszłość.
	2	Obawiam się, że w przyszłości nic dobrego mnie nie czeka.
	3	Czuję, że przyszłość jest beznadziejna i nic tego nie zmieni.
Pytanie 3	0	Sądzę, że nie popełniam większych zaniedbań.
	1	Sądzę, że czynię więcej zaniedbań niż inni.
	2	Kiedy spoglądam na to, co robiłem, widzę mnóstwo błędów i zaniedbań.
	3	Jestem zupełnie niewydolny i wszystko robię źle.
Pytanie 4	0	To, co robię, sprawia mi przyjemność.
	1	Nie cieszy mnie to, co robię.
	2	Nic mi teraz nie daje prawdziwego zadowolenia.
	3	Nie potrafię przeżywać zadowolenia i przyjemności; wszystko mnie nuży.
Pytanie 5	0	Nie czuję się winnym ani wobec siebie, ani wobec innych.
	1	Dość często miewam wyrzuty sumienia.
	2	Często czuję, że zawiniłem.
	3	Stale czuję się winny.
Pytanie 6	0	Sądzę, że nie zasługuję na karę
	1	Sądzę, że zasługuję na karę
	2	Spodziewam się ukarania
	3	Wiem, że jestem karany (lub ukarany)
Pytanie 7	0	Jestem z siebie zadowolony
	1	Nie jestem z siebie zadowolony
	2	Czuję do siebie niechęć
	3	Nienawidzę siebie
Pytanie 8	0	Nie czuję się gorszy od innych ludzi
	1	Zarzucam sobie, że jestem nieudolny i popełniam błędy
	2	Stale potępiam siebie za popełnione błędy
	3	Winię siebie za wszelkie zło, które istnieje
Pytanie 9	0	Nie myślę o odebraniu sobie życia
	1	Myślę o samobójstwie — ale nie mógłbym tego dokonać
	2	Pragnę odebrać sobie życie
	3	Popełnię samobójstwo, jak będzie odpowiednia sposobność
Pytanie 10	0	Nie płaczę częściej niż zwykle
	1	Płaczę częściej niż dawniej
	2	Ciągle chce mi się płakać
	3	Chciałbym płakać, lecz nie jestem w stanie
Pytanie 11	0	Nie jestem bardziej podenerwowany niż dawniej
	1	Jestem bardziej nerwowy i przykry niż dawniej
	2	Jestem stale zdenerwowany lub rozdrażniony
	3	Wszystko, co dawniej mnie drażniło, stało się obojętne
Pytanie 12	0	Ludzie interesują mnie jak dawniej
	1	Interesuję się ludźmi mniej niż dawniej
	2	Utraciłem większość zainteresowań innymi ludźmi
	3	Utraciłem wszelkie zainteresowanie innymi ludźmi
Pytanie 13	0	Decyzje podejmuję łatwo, tak jak dawniej
	1	Częściej niż kiedyś odwołam podjęcie decyzji
	2	Mam dużo trudności z podjęciem decyzji
	3	Nie jestem w stanie podjąć żadnej decyzji
Pytanie 14	0	Sądzę, że wyglądam nie gorzej niż dawniej
	1	Martwię się tym, że wyglądam staro i nieatrakcyjnie
	2	Czuję, że wyglądam coraz gorzej
	3	Jestem przekonany, że wyglądam okropnie i odpychająco
Pytanie 15	0	Mogę pracować jak dawniej
	1	Z trudem rozpoczynam każdą czynność
	2	Z wielkim wysiłkiem zmuszam się do zrobienia czegokolwiek
	3	Nie jestem w stanie nic zrobić
Pytanie 16	0	Sypiam dobrze, jak zwykle
	1	Sypiam gorzej niż dawniej
	2	Rano budzę się 1–2 godziny za wcześnie i trudno jest mi ponownie usnąć
	3	Budzę się kilka godzin za wcześnie i nie mogę usnąć
Pytanie 17	0	Nie męczę się bardziej niż dawniej
	1	Męczę się znacznie łatwiej niż poprzednio.
	2	Męczę się wszystkim, co robię.
	3	Jestem zbyt zmęczony, aby cokolwiek robić.
Pytanie 18	0	Mam apetyt nie gorszy niż dawniej
	1	Mam trochę gorszy apetyt
	2	Apetyt mam wyraźnie gorszy
	3	Nie mam w ogóle apetytu
Pytanie 19	0	Nie tracę na wadze (w okresie ostatniego miesiąca)
	1	Straciłem na wadze więcej niż 2 kg
	2	Straciłem na wadze więcej niż 4 kg
	3	Straciłem na wadze więcej niż 6 kg
		Jadam specjalnie mniej, aby stracić na wadze:
		A. Tak,
		B. Nie.
Pytanie 20	0	Nie martwię się o swoje zdrowie bardziej niż zawsze
	1	Martwię się swoimi dolegliwościami, mam rozstrój żołądka, zaparcie, bóle
	2	Stan mojego zdrowia bardzo mnie martwi, często o tym myślę
	3	Tak bardzo martwię się o swoje zdrowie, że nie mogę o niczym innym myśleć
Pytanie 21	0	Moje zainteresowania seksualne nie uległy zmianom
	1	Jestem mniej zainteresowany sprawami płci (seksu)
	2	Problemy płciowe wyraźnie mniej mnie interesują
	3	Utraciłem wszelkie zainteresowanie sprawami seksu

NARZĘDZIE NR 11: Skala Postaw Rodzicielskich

Skala Postaw Rodzicielskich autorstwa M. Plopy składa się z 50 pytań, na które badany udziela odpowiedzi na pięciostopniowej skali. Zadaniem osoby badanej jest zaznaczenie stopnia, w jakim dane twierdzenie odnosi się do jej poglądów i zachowań jako matki/ojca swojego dziecka (dzieci). Kwestionariusz służy do sprawdzenia typu oddziaływań rodzicielskich oraz określenia jednej z pięciu postaw rodzicielskich: akceptacji-odrzućenia, nadmiernie wymagającej, autonomii, niekonsekwentnej lub nadmiernie ochraniającej. Badania wskazują, że matki dzieci, które chorują przewlekłe, charakteryzują się częściej niż matki zdrowych dzieci postawą niekonsekwentną oraz prezentują postawę bardziej autonomiczną. Z kolei ojcowie dzieci chorych, w porównaniu z ojcami dzieci zdrowych, są w stosunku do nich bardziej ochraniający, pozwalają dziecku na większą autonomię, jak również są mniej wobec nich wymagający (Stawicka-Wasienko, 2008). Opiekunowie osób zależnych zostaną poddani badaniu powyższym kwestionariuszem, a wynik z przeprowadzonego badania może wskazać psychologowi obszar wymagający przepracowania danego tematu z opiekunem.

UWAGA! Badanie powyższym kwestionariuszem może wykonywać jedynie psycholog po uprzednim jego zakupie w Pracowni Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.

NARZĘDZIA DO ETAPU IV

NARZĘDZIE NR 12: Wzór mapy zasobów i ograniczeń dla rodzin

Według Klemenza zasoby rodzinne są potencjałami i możliwościami jednostki, które pełnią funkcję pomocniczą m.in. w zaspakajaniu podstawowych potrzeb rodziny oraz w pokonywaniu kryzysów. Zasoby mają bardzo duży wpływ na przystosowanie się do choroby nowotworowej członka rodziny, pozwalają one również korzystnie adaptować się do sytuacji kryzysowej. Poniżej przedstawione są wybrane zasoby osobiste, środowiskowe oraz rodzinne opisane wg wzoru Kuleszy (2017). Zasoby osobiste to między innymi postawy życiowe, wartości którymi kieruje się jednostka, strategie radzenia sobie ze stresem. Zasoby rodzinne natomiast dzielą się na wewnętrzne oraz zewnętrzne i obejmują m.in. relacje pomiędzy członkami rodziny oraz środowiskiem zewnętrznym, poziom zdrowia, komunikację, podatność na stres oraz stopień adaptacji. Zasoby dzielą się między innymi na zasoby ekologiczne, ekonomiczne i socjalne. Wszystkie stanowią ważny element w działaniach wspierających opiekuna osoby zależnej oraz motywację do ich wykorzystania.

Podczas wywiadu z klientem diagnosta powinien uzyskać informacje, jakie z poniżej wymienionych zasobów osobistych, rodzinnych oraz środowiskowych są dostępne i jakimi dysponuje jednostka. Z jednej strony, wiedza na temat zasobów klienta umożliwia diagnoście lepsze zrozumienie jego problemów, z drugiej natomiast pomaga klientowi w polepszeniu jego funkcjonowania poprzez wykorzystywanie posiadanych zasobów.

Rys. nr—4. Zasoby na podstawie Kuleszy M., 2017.



Rys. nr 5— Zasoby osobiste na podstawie Kuleszy M., 2017

Rys. nr 6— Zewnętrzne zasoby rodzinne na podstawie Kuleszy M., 2017



Rys. nr 7— . Zasoby środowiska lokalnego na podstawie Kuleszy M, 2017

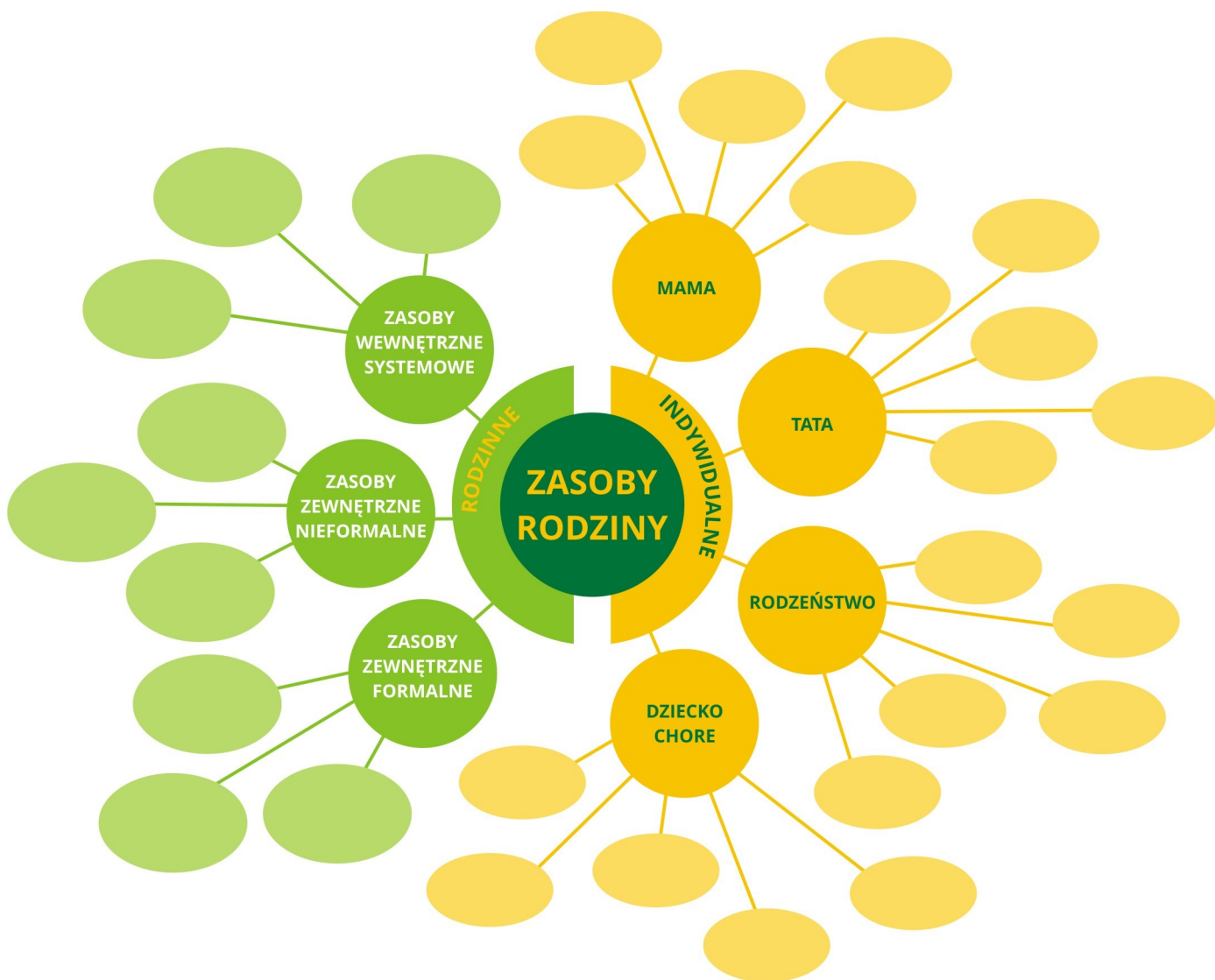
Rys. nr 8 - Wewnętrzne zasoby rodzinne na podstawie Klueszy M., 2017.



Przedstawiona typologia według Kuleszy (2017) służy diagnoście jako pomoc w tworzeniu map:

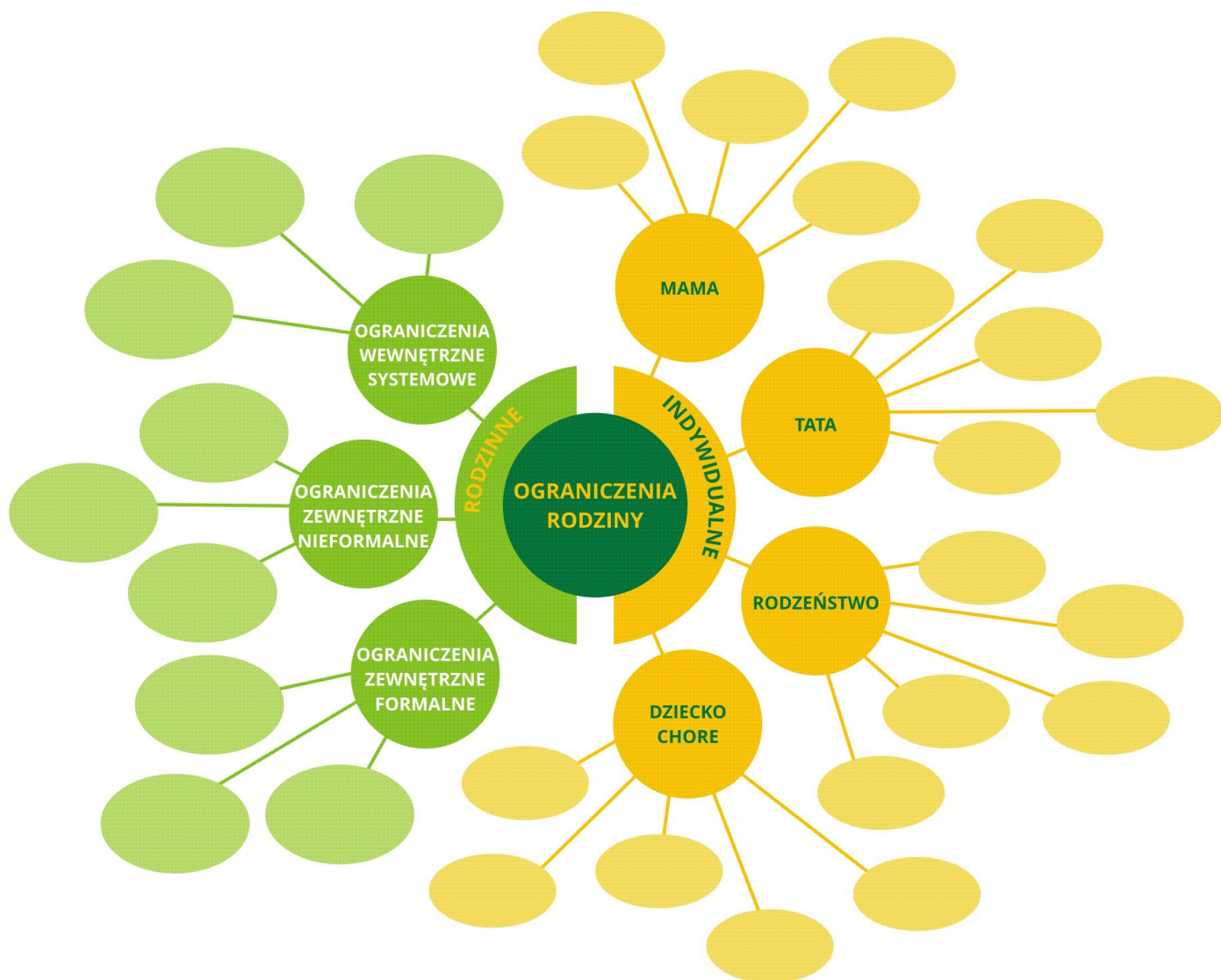
- zasobów rodzin,
- ograniczeń rodziny,
- zasobów środowiska lokalnego.

Rys. nr 9—Mapa zasobów rodziny



Wykorzystując Mapę zasobów można przygotować analogicznie Mapę ograniczeń rodziny. Mapy diagnosta może wykonać samodzielnie na podstawie zebranych materiałów w procesie wstępnej i pogłębionej diagnozy rodziny. Diagnosta może także taka Mapę zasobów rodziny przygotować wspólnie pacjentem oraz jego otoczeniem.

Rys. nr 10—Mapa ograniczeń rodziny



NARZĘDZIA DO ETAPU V: UDZIELANIE DORADZTWA RODZINIE NA PODSTAWIE INDYWIDUALNEGO PLANU.

NARZĘDZIE NR 13: Momenty wrażliwe - plan i obszary działania podejmowane przez doradcę.

Schemat przedstawia możliwe obszary problemowe (touch points) w poszczególnych fazach choroby oraz niektóre działania mogące mieć pozytywny wpływ na poprawę funkcjonowania osoby w życiu codziennym i środowisku lokalnym.



Rys. nr 11— Plan i Obszary działania osoby wspierającej

Na podstawie powyższego rysunku poniżej opisano działania wspierające rodzinę i pacjenta na poszczególnych etapach leczenia choroby onkologicznej.

ETAP I: DIAGNOZA I LECZENIE ZE SZCZEGÓLNYM UWZGLĘDNIENIEM KONTEKSTU ŚRODOWISKOWEGO I NAJBLIŻSZEGO OTOCZENIA:

Problemy psychologiczne wśród najbliższych rodziny- mogą one dotyczyć drugiego opiekuna osoby zależnej, dziadków, rodzeństwa, innych osób ważnych np. przyjaciół:

- dyżur telefoniczny w ramach, którego rodzina uzyska wsparcie psychologiczne z elementami interwencji kryzysowej,
- wizyty domowe o charakterze wspierającym, psychoedukacyjnym

Pobyt w domu pomiędzy etapami leczenia szpitalnego/ w ramach leczenia ambulatoryjnego (głównie sytuacje trudne podczas pobytu w domu):

- dyżur telefoniczny w ramach, którego rodzina uzyska wsparcie psychologiczne z elementami interwencji kryzysowej,
- wizyty domowe o charakterze wspierającym, psychoedukacyjnym,
- rozmowy nt. obaw, towarzyszenie rodzinie przy poszukiwaniu rozwiązań,

Pomoc przy organizacji wsparcia innych specjalistów:

- określanie zapotrzebowania na wsparcie systemu rodzinnego przez innego specjalistę oraz wstępna diagnoza w tym zakresie np. logopeda, rehabilitant, dietetyk, psychiatra i in.
- pomoc w organizacji pomocy

Problemy wychowawczo- opiekuńcze względem dziecka chorego i/lub rodzeństwa:

- rozmowy wspierające,
- rozmowy o charakterze poradnictwa,
- rozmowy psychoedukacyjne,
- wspólne poszukiwanie rozwiązań .

Powiadamanie środowiska na temat choroby dziecka (bliska i dalsza rodzina, znajomi, sąsiedzi, pracodawca i inni):

- rozmowy wspierające,
- rozmowy nt. tego jak rozmawiać z otoczeniem i z jakimi możliwymi reakcjami może potencjalnie spotkać się,
- podpowiedzi nt. reorganizacji systemu rodzinnego,
- wspólne tworzenie pomysłów na przeprowadzenie rozmów z różnymi osobami i instytucjami np. szkołą, pracodawcą.

Pomoc w kwestiach socjalno- prawnych:

- przekazywanie podstawowych informacji na temat spraw socjalnych i instytucji wspierających np. świadczenie i zasiłek pielęgnacyjny, procedura orzekania o niepełnosprawności i inne,
- kierowanie opiekunów do ośrodków lokalnych, pomoc w wypełnianiu wniosków itp.,
- dostarczanie informacji nt. wsparcia w ramach fundacji i stowarzyszeń.

Sytuacje kryzysowe- reagowanie na bieżące problemy zgłaszane przez rodzinę:

- rozmowy wspierające,
- elementy relaksacji,
- spotkania w domu,

ETAP II: WYLECZENIE I OKRES KONTROLI STANU ZDROWIA

Poniżej umieszczono wykaz możliwych obszarów problemowych fazy wyleczenia i regularnej kontroli stanu zdrowia dziecka, a także proponowane działania wspierające w kontekście każdego z obszarów stosowane przez psychologa:

Lęk przed nawrotem choroby:

- psycholog ukazuje zasoby opiekuna osoby zależnej służące zmniejszeniu odczuwanego lęku,
- pomaga w kształtowaniu umiejętności tworzenia alternatywnych scenariuszy i dyskusowania z własnymi myślami

Radzenie sobie z chorobą:

- rozmowa o stosowanych sposobach radzenia sobie ze stresem, nauka technik relaksacyjnych,
- kształtowanie w opiece umiejętności dbania o własne samopoczucie psychofizyczne,
- poszukiwanie czynników służących poszerzeniu wiedzy w danym obszarze wpływające na zwiększenie poczucia kontroli,
- pomoc przy organizacji grup wsparcia dla np. rodziców dzieci chorych onkologicznie

Symptomy PTSD:

- psychoedukacja na temat zaburzenia stresu pourazowego oraz jego objawów,
- gdy objawy utrudniają osobie funkcjonowanie w życiu codziennym należy skierować opiekuna/członka rodziny na terapię u psychoterapeuty (należy w niektórych sytuacjach rozważyć współpracę z lekarzem psychiatrą),
- Sytuacje kryzysowe:
- psycholog udziela wsparcia adekwatnie do zgłaszanych na bieżąco potrzeb i problemów opiekuna osoby zależnej lub innego członka rodziny np. pracując nad radzeniem sobie z reakcjami dziecka na procedury medyczne lub też z poczuciem własnej bezsilności w sytuacjach widocznego cierpienia dziecka chorego

Problemy wychowawcze:

- wyjaśnianie związku między doświadczanymi problemami wychowawczymi a fazą choroby osoby zależnej, w której się ona znajduje,
- psychoedukacja na temat metod wychowawczych i faz rozwojowych dzieci, pomoc przy organizacji treningów rodzicielskich

Problemy w relacji małżeńskiej:

- proponowanie wspólnych spotkań małżeństwa z psychologiem oraz rozmowy na temat relacji, poczucia ufności, potrzeb obojga partnerów,
- w sytuacji spotkań z małżeństwem - ustalenie zadań do wykonania między spotkaniami z psychologiem

Problemy w relacjach rówieśniczych:

- rozmowy o możliwych przyczynach dysfunkcyjnych relacji,
- wspólne poszukiwanie sposobów na poprawę relacji,
- w przypadku, gdy dziecko chore doświadcza problemów w kontakcie z rówieśnikami pomocne może okazać się inicjowanie działań w środowisku szkolnym poprzez zorganizowanie np. treningów umiejętności miękkich w małym gronie kolegów i koleżanek ze szkoły

Problemy w rozwoju psychofizycznym dziecka:

- stosowanie działań wspierających z zakresu terapii pedagogicznej oraz zabaw stymulujących rozwój dziecka

Problemy natury innej niż psychologiczna:

- w sytuacji, gdy opiekun osoby zależnej zgłasza problemy wymagające działania innych specjalistów psycholog pomaga przy nawiązaniu z nimi kontaktu

Psychoedukacja środowiska lokalnego:

- przygotowanie środowiska uczniowskiego i nauczycielskiego na powrót dziecka po leczeniu przeciwnowotworowym po dłuższej nieobecności w szkole (np. organizowanie warsztatów dla uczniów nt. radzenia sobie z emocjami, kształtowania postawy empatycznej, faktów i mitów dotyczących choroby nowotworowej).

ETAP III: OPIEKA PALIATYWNA I OKRES ŻAŁOBY:

Problemy wychowawcze u dziecka oraz rodzeństwa:

- wsparcie psychologiczne dziecka, rodzeństwa oraz opiekuna osoby zależnej,
- wspólne zastanowienie się nad rozwiązaniem problemu,
- konsultacje psychologiczne z elementami psychoedukacji dot. postaw rodzicielskich, metod wychowawczych oraz faz rozwoju dziecka.

Problemy psychologiczne osób bliskich takich jak małżonek/ka, dziadkowie oraz osób ważnych dla rodziny:

- wsparcie psychologiczne z elementami psychoedukacji nt. radzenia sobie w trudnych sytuacjach,
- zachęcanie bliskich do rozmowy o wszystkich pojawiających się emocjach, zapewnienie poczucia bezpieczeństwa, zapewnienie osób bliskich, że odczuwane przez nich emocje mogą się pojawić się z różnym nasileniem,
- w niektórych sytuacjach należy rozważyć współpracę z psychiatrą w celu terapii farmakologicznej,
- trening relaksacji w celu obniżenia napięcia psychofizycznego,
- uświadamianie osób bliskich o prawie do proszenia o pomoc i dbania również o własne zdrowie,
- w przypadku osób w podeszłym wieku, które mają poważne kłopoty zdrowotne, należy zadbać o zorganizowanie opieki medycznej,
- trening relaksacji w celu obniżenia napięcia psychofizycznego.

Sytuacje kryzysowe- reagowanie na bieżące problemy zgłaszane przez rodzinę:

- wsparcie psychologiczne z elementami psychoedukacji,
- zadbanie o poczucie bezpieczeństwa,
- dyżury telefoniczne,
- interwencja kryzysowa,
- trening relaksacji w celu obniżenia napięcia psychofizycznego.

Praca nad żałobą i pomoc w uzyskaniu wsparcia:

- wsparcie psychologiczne z elementami psychoedukacji odnoszącej się do procesu żałoby, przybliżenie specyfiki poszczególnych faz żałoby,
- pomoc w procesie adaptacji do zmian związanych ze śmiercią dziecka,
- wsparcie w przeżywaniu straty na poziomie funkcjonowania poznawczego, emocjonalnego, behawioralnego, somatycznego i duchowego,
- trening relaksacji w celu obniżenia napięcia psychofizycznego,
- pomoc w odreagowaniu emocji,
- dyżury telefoniczne.

Pomoc przy organizacji wsparcia innych specjalistów:

- pomoc w ustaleniu i zorganizowaniu konsultacji ze specjalistami uwzględniając potrzeby systemu rodzinnego np. psychiatra, rehabilitant, pedagog itd.

Pomoc w zakresie spraw formalnych np. przy organizacji pogrzebu, powiadomienia o śmierci dziecka:

- wsparcie psychologiczne z elementami poradnictwa
- pomoc w przekazaniu informacji o śmierci dziecka: kadrze nauczycielskiej i dyrekcji, osobom w innych instytucjach do których uczęszczało dziecko, osobom z bliskiego otoczenia
- rozmowa na temat możliwych reakcji osób, które będzie się powiadamiać o śmierci dziecka
- pomoc przy organizowaniu pogrzebu w zakresie takim jak np. ustalenie terminu pogrzebu, towarzyszenie opiekunowi w rozmowie z duchownym, przekazywanie podstawowych informacji formalnych itd.

Inicjowanie grup wsparcia dla rodziców po stracie (szukanie ich w środowisku lokalnym rodziny):

- psychoedukacja dotycząca faz żałoby
- treningi relaksacji
- zdobywanie wiedzy pozwalającej przewidzieć reakcje po stracie dziecka i lepiej je zrozumieć
- wymienianie się wspólnymi doświadczeniami
- możliwość uzyskania profesjonalnej pomocy

NARZĘDZIA DO ETAPU VI: PODSUMOWANIE PRZEBYTYCH SPOTKAŃ Z RODZINĄ.**NARZĘDZIE NR 18: Arkusz podsumowujący spotkania z rodziną w ramach projektu DOM.**

Materiał pomocniczy do oceny efektywności spotkań -scenariusz rozmowy podsumowującej działania w ramach wsparcia

ARKUSZ PODSUMOWUJĄCY

Które tematy i interwencje były dla Pani/Pana użyteczne i pomocne?	
Jakie działania podjęte w ramach projektu uważa Pani/Pana, że miały lub/i mają korzystny wpływ na Pani sytuację życiową?	
Jakich problemów/ trudności nie udało się Pani/Panu przepracować na spotkaniach?	
Czy są tematy, nad którymi chciałyby Pani/Pan pracować w niedalekiej przyszłości? Jeśli tak, jakie?	
Co szczególnie się Pani/Panu podobało w trakcie realizowanego wsparcia, a co należałoby poprawić?	
Jak czuł/a się Pani/Pan w kontakcie z psychologiem? Czy wpłynęło to jakoś na sposób rozmowy o swoich problemach?	
Inne	

PODSUMOWANIE

1. Narzędzia, które zostały powyżej zaproponowane są dopasowywane w zależności do potrzeb zgłaszanych przez rodziców dzieci chorych onkologicznie, potrzeb personelu medycznego jak i diagnozy psychologa.
2. Dzięki zastosowaniu różnorodnych metod, narzędzi diagnostycznych, uzyskiwany jest szeroki zakres wiedzy na temat choroby dziecka i trudności z nią związanych, relacji w rodzinie i jej zasobów, potrzeb oraz ograniczeń, a także relacji rodziny ze środowiskiem lokalnym i jej najbliższym otoczeniem.
3. Informacje uzyskane poprzez zastosowanie narzędzi dają możliwość odpowiedniego dopasowania metody pracy z danym systemem rodzinnym oraz tworzenie indywidualnego planu wsparcia dla członków rodziny.

