

**Kontakt z rodzicami
w kryzysie związanym
z niepomyślną diagnozą dziecka.**

**Rola zespołu leczącego
w procesie wsparcia opiekunów.**

Jak to udźwignąć?



„Pacjent zbiorowy”

Kontekst biopsychospołeczny.

Leczenie małego pacjenta to **oddziaływanie na**

CAŁY SYSTEM RODZINNY!

Lecząc jednego pacjenta
zadbajmy, by nie tworzyć
kolejnych.



Niepomyślna diagnoza jako źródło kryzysu adaptacyjnego

KRYZYS - inna ocena sytuacji i postrzeganie mechanizmów adaptacyjnych
zagrożenie - krzywda/strata - wyzwanie

Strategie radzenia
wydają się nie istnieć!

KONSEKWENCJE PSYCHOLOGICZNE KRYZYSU!

- ❖ Emocje
- ❖ Zachowanie
- ❖ Funkcje poznawcze



„Normalna reakcja” w nienormalnej sytuacji

Różne oblicza kryzysu

- ❖ Zespół ostrego stresu (71%)
- ❖ Zaburzenia lękowe i wegetatywne (47%)
- ❖ Zaburzenia depresyjne (36%)
- ❖ PTSD (8%)

(Aftyka, 2020)

SYTUACJA
„osobisty koniec świata”

Mama Wojtusia

Specjalistyczne wsparcie farmakologiczne
- nie zawsze przyjdzie z pomocą



Gdy lekarstwem jest płacz...

*„Bardzo denerwowało mnie, gdy otoczenie mówiło mi, że muszę **być silna**. Gdy płakałam, gdy chciałam się pożalić, podzielić swoimi wątpliwościami, **zawsze słyszałam, że muszę być silna dla synka, dzielna, nieplacząca i niepoddająca się bohaterska mama.***

*Z perspektywy czasu uważam, że najbardziej **zabrakło mi przestrzeni na łzy, takiego przyzwolenia na krzyk, złość, gniew i frustrację. Możliwości wyrażenia tych wszystkich negatywnych emocji, które są zupełnie normalne w takiej sytuacji.**”*

Czynniki modyfikujące kryzys adaptacyjny

Na przebieg stanów emocjonalnych rodziców, ich **długość i intensywność**, mają wpływ liczne czynniki, odnoszące się do:

- ❖ dziecka i jego niepełnosprawności – rodzaju, stopnia i dostrzegalności niepełnosprawności, zachowania się dziecka, etapu rozwoju, w którym wystąpiła **(możliwości adaptacji do rozpoznania...)**
- ❖ cech rodziców – uwarunkowań osobowościowych, zasobów osobistych, wartości i celów życiowych
- ❖ **aspektu medycznego – sposobu informowania rodziców o nieprawidłowościach w rozwoju oraz postawy lekarzy w czasie przekazywania informacji...**

(Gałuszka, Ochman, 2022)

„SPIKES”

czyli jak zatroszczyć się o właściwą postawę?

**protokół/standard/profesjonalny obowiązek/
a nie miękkie kompetencje profesjonalisty!!!**

Właściwą komunikację niepomyślniej diagnozy, można porównać do pierwszej pomocy medycznej, która musi być udzielana równie kompetentnie.

TRUDNOŚCI:

- ❖ Zmierzenie się z emocjami rodzica
- ❖ Poczucie bezsilności, bezradności...

ISTOTA:

- ❖ **Opanowanie własnych emocji**
- ❖ **Kontrolowanie rozmowy** - by nie dopuścić do **chaosu** informacyjnego pogłębiającego stres u obu stron
- ❖ **Uwzględnianie INFORMACJI ZWROTNEJ – SŁUCHANIE, nie przekazywanie**

„SPIKES”

czyli jak zatroszczyć się o właściwą postawę?

Setting - spokojne miejsce **ZATROSZCZ SIĘ**

Perception - poznanie perspektywy rodzica **SŁUCHAJ**

Invitation - inicjowanie rozmowy (!!!) **SŁUCHAJ**

Knowledge - komunikowanie diagnozy **POWIEDZ**
SŁUCHAJ

Emotion & empathy - emocje i empatia **ZATROSZCZ SIĘ**

Strategy & summary - strategie działania **POWIEDZ**
SŁUCHAJ **ZATROSZCZ SIĘ**

Nasze narzędzie wsparcia w procesie radzenia sobie z trudną diagnozą

- ❖ Forma pomocy psychologicznej, pozwalającej przejść przez **emocje** towarzyszące diagnozie
- ❖ Informator, który wskaże **kroki** niezbędne do skorzystania z przysługujących praw
- ❖ Poradnik radzenia sobie ze stresem i trudnymi emocjami
- ❖ Sieć wsparcia Rodziców-Przewodników, którzy przeszli przez doświadczenie diagnozy swojego dziecka i są gotowi **towarzyszyć** innym rodzicom w odnalezieniu się w nowej rzeczywistości.

Powitalnik

dla rodziców mierzących się
z diagnozą dziecka



BEZPIECZEŃSTWO



EMOCJE



DZIAŁANIE



Rola zespołu leczącego w obliczu kryzysu adaptacyjnego

Podstawowe zadania:

- ❖ stworzenie **poczucia bezpieczeństwa** - **budowanie zaufania** - nastawienie na słuchanie
- ❖ nastawienie na emocje - **normalizacja emocji** i ich **akceptacja**
- ❖ nastawienie na działanie - pomoc w **budowaniu sprawczości**, **utrzymanie realnej nadziei**

„Rodzice potrzebują zrozumienia dla przeżywanych uczuć i cierpliwego wysłuchania”

(Jarzębińska, 2018)

Rola zespołu leczącego w obliczu kryzysu adaptacyjnego

Podstawowe zadania:

- ❖ **stworzenie poczucia bezpieczeństwa - budowanie zaufania - nastawienie na słuchanie**

Co utrudnia?

Nieprzewidywalność sytuacji i ocena społeczna.

Niespójność - w postawie i informowaniu.

Wrażenie pośpiechu - brak kontaktu i dostępności.

Nadmiarowa rola „eksperta” - pouczanie i nakazy.

*Przekaz, że wiemy lepiej - „**Nie może pani tak myśleć!**”*

Zaburza bezpieczeństwo, wzmacnia napięcie i potrzebę kontroli.

Co wspiera?

Stabilizuj to co możesz.

WYsłuchanie!!! - Zanim zaczniesz mówić -> pytaj!

„Jeśli pozwolisz rodzicowi mówić - kocha cię na wejściu!”

Zdobywasz zaufanie! Przekonanie o zaangażowaniu.

Zdobywasz informacje i identyfikujesz potrzeby.

Możesz działać responsywnie!

Rola zespołu leczącego w obliczu kryzysu adaptacyjnego

Podstawowe zadania:

- ❖ **nastawienie na emocje - normalizacja emocji i ich akceptacja**

Co utrudnia?

Unieważnianie emocji.

„Musisz być pani silna!”, „Nie wolno pani płakać!”

Umniejszanie powagi sytuacji.

„Będzie dobrze!”, „Wiem, co pani czuje.”

Poczucie humoru i dystans - pożądana strategia, ale nie w kryzysie!

Co wspiera?

Przyzwolenie na emocje.

Normalizacja emocji.

„To naturalne, co pani czuje.”

„Wiele mam w podobnej sytuacji ma fantazje o ucieczce.”

Akceptacja konsekwencji silnych emocji.

„To zrozumiałe, że pani nie pamięta...”

Rola zespołu leczącego w obliczu kryzysu adaptacyjnego

Podstawowe zadania:

- ❖ **nastawienie na działanie - pomoc w budowaniu sprawczości, utrzymanie realnej nadziei**

Co utrudnia?

Koncentrowanie się wyłącznie na deficytach dziecka.

Podjęcie dyskusji o odległej przyszłości.

Ocena postaw rodziców (ich wyborów).

„Proszę wziąć przykład z tamtej mamy - tak dzielnie sobie radzi...”

Umniejszanie kompetencji rodzicielskich.

Co wspiera?

Wzmacnianie sprawczości opiekunów poprzez wskazywanie aktualnych potrzeb dziecka.

Odwoływanie się do zasobów psychospołecznych rodziny.

Ukazanie sytuacji z realną nadzieją, ale z poszanowaniem aktualnych przeżyć.

„Może być trudniej, inaczej, a mimo to może być dobrze...”

Wskazywanie i wspieranie kompetencji rodzicielskich.

Dlaczego czasem kręcimy się w kółko?

**Czyli o dynamice i niepełnej
przewidywalności kryzysu.**



Teorie adaptacji w procesie kryzysu

związanego z niepełnosprawnością dziecka

KÜBLER-ROSS (1998)

zaprzeczanie
złość
targowanie się
depresja
akceptacja/reorganizacja

Teorie adaptacji w procesie kryzysu

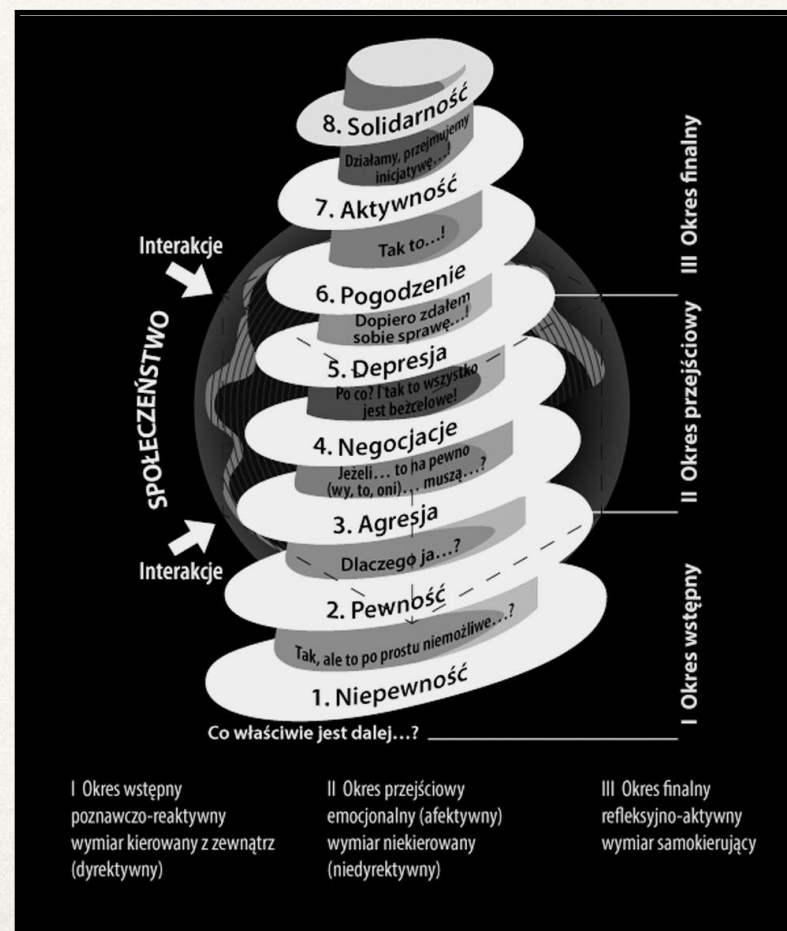
Dlatego nie zawsze „działają” nasze wysiłki

Rozumienie *akceptacji niepełnosprawności dziecka przez rodzica* jako **procesu liniowego**, **charakteryzującego się konkretnymi etapami**, konfrontowane jest w literaturze tematu z przedstawianiem *akceptacji choroby dziecka przez rodzica* jako **procesu cyklicznego**, zależnego od czynników zewnętrznych.

STROEBE, SCHUT (2010)

dynamiczny proces
ukierunkowanie na stratę vs.
rekonstrukcję życia

oscylowanie między
konfrontacją a unikaniem



Spirala przemian
Eriki Schuchardt
(Gałuszka, Ochman, 2022).



Spirala przemian adaptacyjnych

wg Eriki Schuchardt

nasza rola w różnych etapach kryzysu

I. Niepewność

- ❖ **Szok** - moment otrzymania diagnozy
- ❖ **Utrata poczucia bezpieczeństwa, bezradność, zagubienie, rozpacz -> wachlarz emocji**
- ❖ Dezorganizacja działań
- ❖ Zaburzenia poznawcze
- ❖ Niedopuszczanie do świadomości faktu choroby/niepełnosprawności dziecka - **próba ucieczki przed prawdą**

Daj CZAS! Normalizuj emocje.
Zaakceptuj mechanizmy obronne
i ograniczenia poznawcze.

Nie rozumiem dlaczego Pan
dzwoni!
Wszystko mówiłam już żonie!
Nawet kilkakrotnie...

Rozmawialiśmy już o tym
i wydawało mi się,
że wszystko już
Państwo wiedzą...

Spirala przemian adaptacyjnych

wg Eriki Schuchardt

nasza rola w różnych etapach kryzysu

II. Pewność

- ❖ **Kryzys** - „zewnątrzne” przyjęcie prawdy o trudnej diagnozie, nadal z wewnętrznym zaprzeczaniem.
- ❖ Jeszcze **nie godzą się** z diagnozą pomimo **świadomości ograniczeń** dziecka.
- ❖ Powoli ustępuje szok, pojawiają się uczucia **żalu, smutku, rozczarowania, rozpacz**.
- ❖ **Zagrożenie dla stabilności rodziny („test rodziny”)**.
- ❖ Szczególną rolę w tym czasie odgrywają osoby bliskie oraz **specjaliści**, których zadaniem jest pomoc w przyjęciu prawdy.

Proszę zobaczyć jak inni rodzice sobie radzą!!!

„Córka zachorowała na ciężką postać Młodzieńczego Idiopatycznego Zapalenia Stawów, usłyszałam, że mam się wziąć w garść. Tłumaczenie, że inni mają gorzej, też nie pomagają...”

Koncentruj się na tym, co da się zrobić.
Akceptuj trudne emocje.

Spirala przemian adaptacyjnych

wg Eriki Schuchardt

nasza rola w różnych etapach kryzysu

III. Agresja

- ❖ „Dlaczego właśnie nas to spotkało?”
- ❖ **Bunt** przeciwko wszystkim i wszystkiemu - wybuchy **rozpaczy** mogące przybrać postać **izolacji społecznej** oraz **autodestrukcji**.
- ❖ Dominujące **poczucie krzywdy**.
- ❖ **Złość** na Boga, ochronę zdrowia, ale również siebie nawzajem - **rozczerowanie** - **postawy roszczeniowe**.

Nie przyjmuj prowokacji!
Uwagi NIE są personalne!
Wygaszaj napięcie!



Spirala przemian adaptacyjnych

wg Eriki Schuchardt

nasza rola w różnych etapach kryzysu

IV. Negocjacje - faza nieracjonalnych przedsięwzięć

- ❖ **Walka z bezsilnością.** Poszukiwanie alternatywnej pomocy – **podważanie słuszności diagnozy – odrzucanie tradycyjnych rozwiązań medycznych.**
- ❖ „Czas uzdrowicieli”, „magicznego leku” - zjawisko „gonitwy terapeutycznej” - szukanie cudownego środka lub spektakularnej metody rehabilitacyjnej.
- ❖ Dla skutecznego obalenia diagnozy rodzice są gotowi poświęcić cały swój dobytek.
- ❖ Długo - do czasu dostrzeżenia bezsensowności podejmowanych do tej pory działań.

To NIE utrata zaufania.
Pozwól „konstruktywnie”

Nie wolno wam
tego robić!

Krzywdzicie
dziecko!

To bez sensu,
jemu to i tak nie pomoże!

Spirala przemian adaptacyjnych

wg Eriki Schuchardt

nasza rola w różnych etapach kryzysu

V. Depresja

- ❖ **Utrata nadziei** - rozpacz i smutek. **Porażka** - w wyniku nieodnalezienia „cudownego leku”.
- ❖ Pogłębiona refleksja i przygotowanie się do przyjęcia sytuacji kryzysowej ze wszystkimi jej aspektami.
- ❖ Przewartościowanie dotychczasowych oczekiwań co do dziecka oraz własnej roli jako rodzica - **porzucanie myśli o zdrowym dziecku.**
- ❖ Odrzucenie negatywnych emocji i **budowa realnego obrazu swojego dziecka.**
- ❖ **Nie wszystkim udaje się wyjść ze stanu depresji. Kolejny kryzys rodziny.**

Koncentruj się na **osobie** rodzica i jego potrzebach.

*„Zniknęła, umarła już Kasia...
Jest już tylko mama Stasia...”*

WYPALENIE ZAWODOWE

***Zespół psychicznych i społecznych cech powstałych wskutek długotrwałego stresu w miejscu pracy, wyczerpania psychicznego i fizycznego, związanego z wykonywaną pracą zawodową.
Stopniowo zabiera energię i radość życia, zwiększa ryzyko chorób psychosomatycznych, uzależnień i depresji.***

Codziennosc w sektorze ochrony zdrowia to nadgodziny, stres, odpowiedzialność, walka ze zmęczeniem, systemem, ciągły kontakt z chorobą, śmiercią a czasem poczucie bezradności.

Do **najbardziej narażonych** na nie zawodów należą *pracownicy ochrony zdrowia*.

W równym stopniu dotyczy lekarzy, pielęgniarki, ratowników medycznych, którzy często wchodzą w interakcje interpersonalne o silnym podłożu emocjonalnym.

Wypalenie zawodowe to nie tylko problem cierpiącej jednostki.

Skala zjawiska sprawia, że przekłada się to na ***jakość leczenia, bezpieczeństwo i satysfakcję pacjentów.***

Kodeks Etyki Lekarskiej, który zacznie obowiązywać od 1 stycznia 2025 r.:

„Lekarz powinien być przykładem właściwych postaw zdrowotnych i dbać o własne zdrowie i dobrostan”

(art. 78 ust. 2)

Według ankiety przeprowadzonej w 2018 r. przez Medscape Physician Lifestyle Survey 42% lekarzy odczuwa skutki wypalenia zawodowego, a 23% zmaga się z depresją.

W ankiecie za 2023 r. te dane uległy zmianie – na gorsze. Wypalenie zadeklarowało 52 % respondentów, a 25 % zgłosiło kliniczną depresję.

Według badań **Fundacji Nie Widać Po Mnie** z 2022 r. aż 50% zmaga się z tym problemem.

„Lekarze, jako grupa, to zazwyczaj bardzo wrażliwi ludzie, chcą pomagać, ratować świat i innych, ale świata jako całości uratować się nie da. Można próbować ratować małe światy, lecz pewnym rodzajem błędnego koła jest ratowanie światów innych ludzi dookoła i pozostawianie swojego bez ratunku.”

- ❖ Wśród lekarzy jest 4x wyższy współczynnik rozwodów niż średnia populacyjna.
- ❖ Wśród lekarzy jest istotnie wyższe ryzyko samobójstwa, często skutecznego za pierwszym razem.
- ❖ Jedną z grup najbardziej zagrożonych są młode lekarki. Giną śmiercią samobójczą znacznie częściej niż kobiety w tym samym wieku spoza tego środowiska.
- ❖ Lekarze również czasem trafiają na oddział psychiatryczny, a osoby studiujące kierunek lekarski coraz częściej zgłaszają się do poradni zdrowia psychicznego.
- ❖ Lekarze są podatni na pewne problemy psychiatryczne – problem z uzależnieniami od alkoholu i środków psychoaktywnych, szczególnie leków, do których ze względu na wykonywany zawód jest ułatwiony dostęp.

Warto szukać pomocy, kiedy emocji jest za dużo i już ciężko się z nimi uporać!

APTECZKA ANTYWYPALENIOWA

- ❖ Zarządzanie własną energią
- ❖ Przepływ - rola superwizji
- ❖ Inne role społeczne -> work-life balance
- ❖ Dbanie o relacje
- ❖ Troska o swoje przyjemności



**LEKI I
OPERACJE**

**ZMIANA STYLU
ŻYCIA**



GRUPY BALINTA

CZYM SĄ

Proces leczenia to **relacja lekarza z pacjentem**.

Lekarz ma wiedzę i umiejętności, ale też określone cechy charakteru, sposób reagowania, a poziom jego stresu zależy zarówno od warunków pracy, jak i czynników poza pracą.

Pacjent boi się, cierpi i też ma określone cechy charakteru i sposób reagowania oraz pozamedyczne problemy.

Lekarz może być zmęczony i sfrustrowany, **pacjent** może być „trudny”.

Te dwie osoby (a razem z nimi wszystkie ich stesy i problemy) spotykają się i nawiązują relację. Od jakości tej relacji zależy samopoczucie zarówno pacjenta, jak i lekarza. Jeśli wszystko przebiega gładko, lekarz odczuwa satysfakcję z pracy, a pacjent otrzymuje optymalną pomoc. Jeśli nie, cierpią obie strony.

Grupa Balinta zajmuje się sferą kontaktów między lekarzem a pacjentem, pomaga zrozumieć i wyeliminować zakłócenia i trudności, zmniejsza negatywny wpływ codziennego stresu i frustracji, dobrze wpływa na zdrowie obu stron relacji.

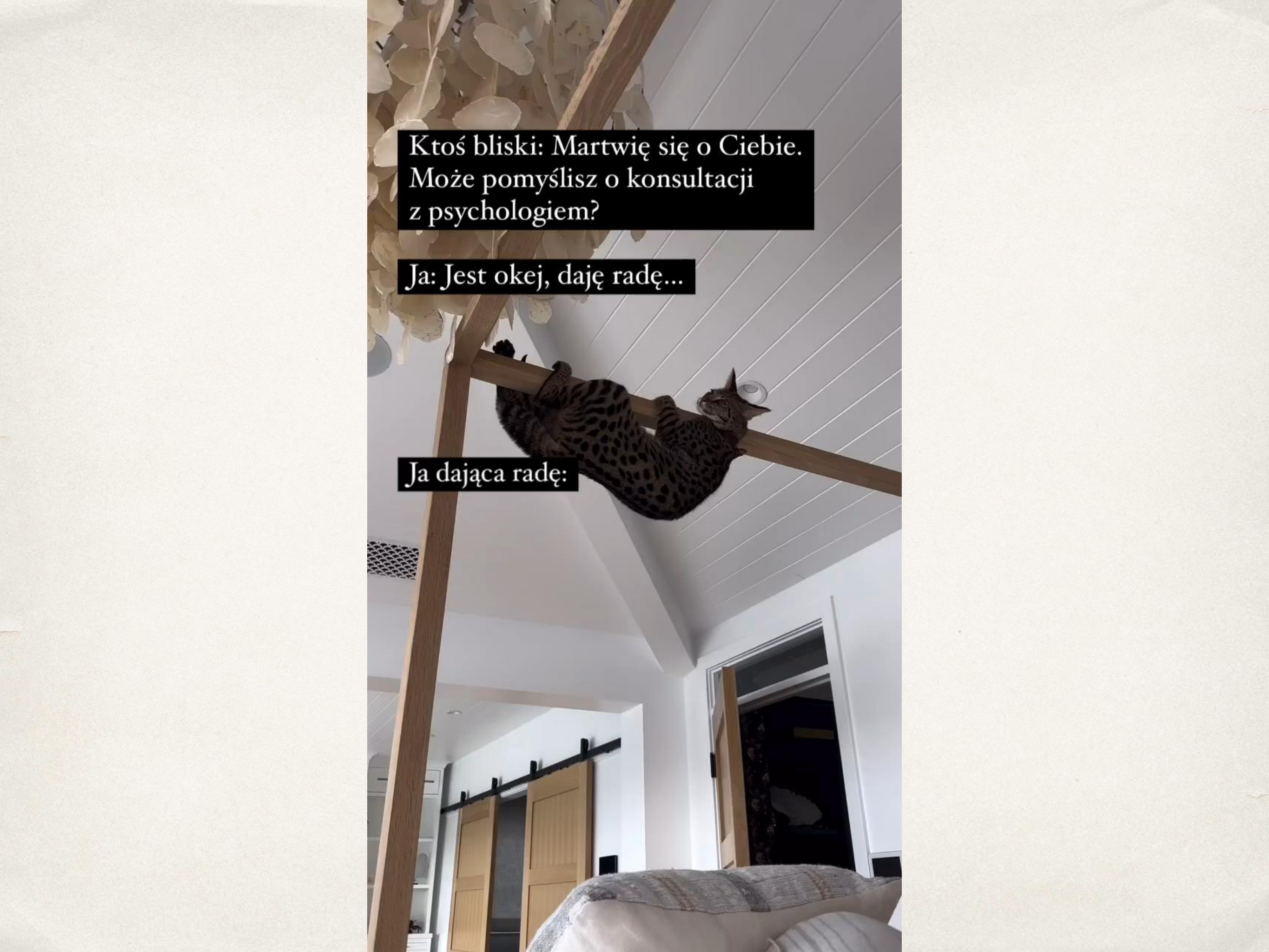
Na spotkaniach analizuje się konkretne trudne sytuacje, patrząc na nie z różnych perspektyw, wchodząc „w buty” poszczególnych uczestników relacji.

W efekcie zaczyna się rozumieć swoje interakcje z pacjentami, reagować spokojniej i skuteczniej, nie dając się wciągać w emocjonalne przepychanki i nie zabierając do domu całego bagażu nieprzyjemnych emocji.

Treningi balintowskie zwiększają kompetencje lekarzy w radzeniu sobie z trudnymi sytuacjami w codziennej pracy, zwiększają poczucie skuteczności i satysfakcji z pracy.

CZYM NIE SĄ

- ❖ Nie są superwizją ani konsylium lekarskim.
- ❖ Nie doradzają, jak leczyć pacjenta w sensie medycznym, nie zajmują się merytoryczną, kliniczną ani techniczną stroną leczenia.
- ❖ Nie są psychoterapią - nie ma zwierzenia się sobie z przeżyć, nie ma zagłębiania w problemy osobiste, ani analizowania wydarzeń z życia pozazawodowego.

A photograph of a brown tabby cat climbing a wooden beam in a room. The ceiling is white with horizontal shiplap. A chandelier with many white, leaf-like shades hangs from the ceiling. In the background, there are wooden sliding barn doors and an open doorway leading to a darker room. The scene is lit with warm indoor lighting.

Ktoś bliski: Martwię się o Ciebie.
Może pomyślisz o konsultacji
z psychologiem?

Ja: Jest okej, daję radę...

Ja dająca radę: