

Powitalnik

informator dla Medyków

Powitalnik

dla rodziców mierzących się
z diagnozą dziecka



www.powitalnik.pl

Czym jest „Powitalnik”?

„Powitalnik” to narzędzie wsparcia dla rodziców mierzących się z informacją o możliwej niepełnosprawności, chorobie bądź innych szczególnych potrzebach swojego nowo narodzonego dziecka. Dzięki „Powitalnikowi” rodzice otrzymają wsparcie, którego często brakuje w momencie diagnozy:

- pierwszą pomoc psychologiczną, pozwalającą przejść przez emocje towarzyszące diagnozie;
- informacje o przysługujących im prawach oraz krokach niezbędnych do skorzystania z nich;
- wiedzę o sposobach radzenia sobie ze stresem i regulacją emocji w trudnych sytuacjach;
- przestrzeń, w której mogą wyrazić swoje myśli i celebrować przyjście dziecka na świat;
- sieć wsparcia, składającą się z rodziców-przewodników, którzy sami przeszli przez doświadczenie diagnozy swojego dziecka i są gotowi towarzyszyć innym rodzicom w odnajdywaniu się w ich nowej rzeczywistości.

Celem „Powitalnika” jest również wsparcie personelu medycznego w towarzyszeniu rodzicom mierzącym się z diagnozą dziecka. Bywa, że w obliczu ogromnego żalu, lęku czy cierpienia rodziców trudno znaleźć właściwe słowa wsparcia i pocieszenia. W takich sytuacjach wręczenie „Powitalnika” może ułatwić medykom rozpoczęcie rozmowy.

Komu i kiedy wręczać „Powitalnik”?

„Powitalnik” jest skierowany do rodziców, u których dzieci zdiagnozowano poważną chorobę, niepełnosprawność bądź inne problemy zdrowotne mogące znacząco wpłynąć na funkcjonowanie całej rodziny. „Powitalnik” można wręczyć także rodzicom tych dzieci, u których diagnostyka jest dopiero prowadzona, ale istnieje znaczące prawdopodobieństwo potwierdzenia choroby bądź niepełnosprawności.

W przypadku dzieci przedwcześnie urodzonych, „Powitalnik” powinni otrzymać jedynie rodzice tych dzieci, co do których istnieje pewność bądź bardzo wysokie prawdopodobieństwo wystąpienia poważnych komplikacji zdrowotnych.

„Powitalnik” powinien być wręczony tylko tym rodzicom, którzy zostali wcześniej poinformowani o (możliwej) diagnozie swojego dziecka przez personel medyczny.

W żadnym wypadku wręczenie „Powitalnika” nie może poprzedzać ani zastąpić rzetelnej rozmowy lekarza prowadzącego z rodzicami odnośnie do stanu zdrowia ich dziecka.

Jak rozmawiać z rodzicem, którego dziecko otrzymało diagnozę choroby bądź niepełnosprawności?

Narodziny dziecka z wyzwaniami zdrowotnymi to sytuacja, na którą nie da się w pełni przygotować. Nawet jeśli przebieg ciąży wskazywał na nieprawidłowości, potwierdzenie diagnozy po porodzie bezpowrotnie zmienia bieg życia danej rodziny. Pierwsze godziny, dni i tygodnie życia dziecka to czas wyjątkowo wymagający dla rodziców, którzy mierząc się z diagnozą malucha, mogą doświadczać poczucia dotkliwej straty. Rodzice nierzadko boją się o życie swojego dziecka, są przytłoczeni i przestraszeni. W procesie adaptacji do tej nowej trudnej rzeczywistości mogą odczuwać silne emocje, takie jak lęk, złość czy gniew. Świadcami tego procesu jesteście Wy – medycy, mający pod opieką mamę lub/i noworodka. Słowa i gesty, które kierujecie na tym etapie do rodziców, mają niezwykle silny wpływ na ich własne zdrowie i samopoczucie. Mogą również zaważyć na ich relacji z dzieckiem oraz na ich zaufaniu do Was i całego systemu ochrony zdrowia. Dlatego warto poświęcić chwilę, by zapoznać się z zasadami, które powinny kierować komunikacją w takich sytuacjach.

Wiedza i poczucie bezpieczeństwa

Szpitalne procedury czy zasady panujące na oddziale są dobrze znane Wam – medykom. Dla rodziców jest to całkiem obca przestrzeń, która onieśmiela i często budzi niepokój. Rodzice bardzo chcą być partnerami w działaniach leczniczych i terapeutycznych dotyczących swojego dziecka, ale czasem po prostu nie wiedzą, co mają robić. Poczucie bezsilności i braku kontroli sprawia, że zaczynają wątpić w swoje kompetencje rodzicielskie. Starajcie się wykorzystać każdą okazję, by powiedzieć mamie i tacie, jak świetnymi są rodzicami. Pozostawajcie z nimi w kontakcie. Informujcie o stanie zdrowia dziecka, wykonywanych procedurach medycznych i dalszym planie diagnostyki bądź leczenia. Każda informacja może być dla rodziców na wagę złota, również taka, w której przyznajecie wprost: „Nie wiemy jeszcze, co dolega Państwa dziecku”, „Nie zdecydowaliśmy jeszcze, co zrobimy dalej. Staramy się podjąć najlepszą decyzję”. Pamiętajcie, że nawet najtrudniejsza wiedza jest lepsza niż brak wiedzy.

Szacunek

Niezależnie od stanu, w jakim się znajduje dziecko, oraz przewidywanych prognoz dotyczących jego rozwoju czy przeżycia, istnieją pewne sformułowania, które nigdy nie powinny paść z ust medyka i żadnej innej osoby. Mówienie o dziecku w ciężkim stanie klinicznym, że „nic z niego/niej nie będzie” czy że „będzie warzywem”, jest oczywiście niedopuszczalne. Rodzicom nie pomagają również pocieszenia typu: „Jesteście młodzi, będziecie mieć jeszcze zdrowe dzieci” ani litowanie się nad nimi bądź dzieckiem słowami: „Jaka ona jest biedna”, „Co za nieszczęście”. Jednoznaczne stwierdzenia dotyczące funkcjonowania dziecka w przyszłości („Na pewno nie będzie chodził”, „Ona nigdy pani nie zobaczy” itd.) podcinają rodzicom skrzydła i zostawiają ich w poczuciu beznadziei.

Rodzice, którzy doświadczają ciężkiej choroby swojego ukochanego dziecka, potrzebują wsparcia, przestrzeni do przeżywania emocji (zwłaszcza tych trudnych) oraz szacunku i empatii. Pozwólcie im na płacz i złość. Zamiast mówić: „Płacz w niczym nie pomoże”, potwierdźcie: „Pani/Pana uczucia są normalne. Jestem przy Pani/Panu”.

Zrozumiały język

Rozmowy dotyczące stanu zdrowia malucha to zawsze wielka niewiadoma i ogromny stres. Trudne sformułowania medyczne i niezrozumiałe nazwy zamiast wyjaśniać sytuację, wprowadzają jeszcze większe poczucie zagubienia. Zadbaj o to, aby język i sformułowania używane w rozmowie były zrozumiałe dla rodzica małego pacjenta. Zaproponuj, aby Twój rozmówca notował najważniejsze informacje. Dzięki notatkom można wrócić do przekazanych wcześniej wiadomości, jeśli jakiś szczegół uleci z głowy. Poczucie zrozumienia obniża poziom stresu odczuwanego przez rodzica.

Informacje o rokowaniach dziecka przekazuj uczciwie, podkreślając jednocześnie pozytywne efekty, jakie może przynieść leczenie i rehabilitacja. Nie składaj fałszywych obietnic, ale pozostaw rodziców z nadzieją – medycyna wciąż się rozwija, choroby i schorzenia, które jeszcze niedawno były wyrokiem, są obecnie z powodzeniem leczone, a dzieci ze szczególnymi potrzebami coraz częściej mogą znaleźć odpowiednie wsparcie.

Dalsze kroki

Kiedy maluch wychodzi ze szpitala, rodzice często zostają pozostawieni sami sobie; nie wiedzą, gdzie się udać, do kogo się zgłosić, aby pomóc swojemu dziecku. Dlatego bardzo ważne jest, by jeszcze przed wyjściem ze szpitala otrzymali wszelkie informacje dotyczące przyszłych zaleceń i kontakty lub nazwy placówek, w których uzyskają wsparcie. Być może dziecko będzie wymagało rehabilitacji? Może po wypisie ze szpitala będzie mu potrzebny specjalistyczny sprzęt medyczny? Być może warto rozważyć opiekę hospicjum domowego? Dzięki wiedzy przekazanej z wyprzedzeniem rodzice mają czas, aby się z nią oswoić i przygotować do właściwego wspierania swojego malucha po wyjściu ze szpitala. Dysponując konkretnymi wskazówkami, rodzice będą mieli również poczucie sprawczości i będą mogli skupić się na chwili obecnej, zamiast nadmiernie wybiegać w przyszłość.

Wasza misja

To Wy, medycy, jesteście osobami, od których rodzice dowiedzą się o wyzwaniach zdrowotnych swojego dziecka. I od tego, jaka będzie Wasza reakcja, zależy często będzie spojrzenie rodziców na chorobę bądź niepełnosprawność ich dziecka. To od Was zależy więc, czy potraktują ją jak źródło poczucia winy, powód do wstydu, tragedię, która zniweczy ich marzenia o szczęśliwej rodzinie, czy uznają ją za wyzwanie, z którym można się konstruktywnie zmierzyć.

Starajcie się pamiętać, że choroba bądź niepełnosprawność jest tylko jedną z wielu cech noworodka. Być może jesteście w stanie zwrócić uwagę rodziców również na inne cechy maleństwa? Może na kolor oczu? Piękne paluszki? Silne serduszko? Może w informacji o diagnozie można wpleść szczerą gratulację? Dla wielu rodziców będziecie największym autorytetem – i to Waszymi oczami będą patrzeć na swoje dziecko. W imieniu wszystkich rodziców, prosimy: sprawcie, by było to spojrzenie pełne szacunku, akceptacji, zachwyty...