

O czym należy pamiętać przy przekazywaniu niepomysłnych informacji rodzicom dzieci z wrodzonymi nieprawidłowościami rozwojowymi/zespołami genetycznymi.

Robert Śmigiel

Katedra i Zakład Genetyki, AM we Wrocławiu

tekst opublikowany w publikacji Stowarzyszenia Bardziej Kochani – „Po pierwsze, nie ranić.”

Należy zdawać sobie sprawę, jak bardzo ważny jest dla rodziców moment, miejsce i sposób przekazywania niepomysłnych informacji o wrodzonej chorobie ich dziecka. Sposób, w jaki udzielana jest informacja ma ogromne znaczenie dla przystosowania się rodziców do nowej sytuacji, do zaakceptowania dziecka i wychowywania dziecka niepełnosprawnego. Pierwsza rozmowa z rodzicami zapoczątkowuje jednocześnie proces spostrzegania własnego dziecka. Proces akceptacji zależy od wielu czynników i jest zróżnicowany u poszczególnych rodziców, jednak pierwsza rozmowa może dać rodzicom wielkie wsparcie. Jak pokazują badania, wielokrotnie przekazywanie nieprawidłowych diagnoz rodzicom w sposób niewłaściwy, urażający, nieczuły, niekompetentny może wpłynąć na ich stosunek do dziecka, a na pewno może zranić ich psychikę na wiele lat.

Sposób przekazywania informacji wymaga wiedzy medycznej i psychologicznej, a także kultury osobistej. Zależy zarówno od kompetencji, jak i od empatii osoby udzielającej porady. Osoba przekazująca rodzicom informacje o rozpoznaniu u ich dziecka zespołu genetycznego, czy innych wad rozwojowych musi posiadać odpowiednią wiedzę na temat choroby, powinna znać przebieg naturalny choroby i mieć, w miarę możliwości, doświadczenie nabyte z innymi, często starszymi pacjentami z takimi samymi problemami zdrowotnymi. Badania pokazują, że rodzice dzieci dobrze rozróżniają dwie rzeczy: zawartość informacji medycznej przekazywanej przez specjalistę, która jest trudna do przyjęcia nie tylko dla nich, ale i obiektywnie trudna do zrozumienia oraz sposób, w jaki ta informacja jest przekazywana.

Niejednokrotnie przeżycia rodziców dotyczące sposobu przekazania im informacji o wrodzonych problemach zdrowotnych, o zespole genetycznym ich dziecka są bardzo bolesne. W tych przypadkach nieprawidłowe informowanie może negatywnie naznaczać dziecko.

Przekazanie nieprawidłowych informacji o dziecku ich rodzicom wywołuje w nich ogromny lęk, lęk przed przyszłością, lęk przed nieznanym, lęk potęgowany brakiem wiedzy o wadach, brakiem wiedzy, co to oznacza dla ich rodziny. Rodzice mają prawo czuć się

złkniętymi, jest to sytuacja naturalna, dotyczy każdego z nas. Zadaniem specjalisty przekazującego pierwszą nieprzychylną poradę jest między innymi nie zwiększać tego lęku.

Pokrótkie zostaną przedstawione pewne, wynikające z doświadczenia uwagi dotyczące sposobu przekazywania niekorzystnych informacji rodzicom o nieprawidłowościach rozwojowych czy wadach genetycznych ich dziecka.

- Ważne jest miejsce: Rozmowę należy starać się przeprowadzić w miejscu spokojnym, w którym nikt nam nie przerwie bez istotnej przyczyny, w którym zapewnimy rodzicom szacunek dla ich prywatności, nie należy udzielać trudnych informacji przy innych pacjentach czy rodzicach, na sali, gdzie leżą inne matki zdrowych dzieci.
- Należy informować jak najszybciej jak tylko można, od momentu podejrzenia występowania zespołu genetycznego o zauważonym problemie rozwojowym, czy też o rozpoznaniu zespołu/choroby.
- Przekazanie rodzicom dziecka takich informacji wymaga spokoju i czasu, rozmowa nie może być przeprowadzona w biegu, musimy poświęcić rodzicom tyle czasu, żeby można było odpowiedzieć na nurtujące ich pytania. Czasem trzeba rozłożyć przekazanie informacji na kilka spotkań. Należy dać rodzicom możliwość kontaktu (e-mail, telefon), możliwość ponownego spotkania. Należy zachęcać do ewentualnego spisania pytań czy problemów, które pojawią się po rozmowie, tak, żeby w spokojny sposób rodzice mogli je ponownie zadać przy następnym spotkaniu.
- Najlepiej jeżeli przy udzielaniu informacji są obecni oboje rodzice, dobrze jest, jeżeli obecne jest także dziecko, które możemy dotknąć, pogłaskać, do którego możemy się zwrócić.
- Zapytać, jak dziecko ma lub będzie miało na imię. Nie mówić bezosobowo o dziecku oraz nie nazywać go używając samej nazwy zespołu, jaki podejrzewamy np.: Down lub dziecko z Downem. Powinno być: dziecko z zespołem Downa, dziecko z niepełnosprawnością, dziecko z wadą. Nie używać żadnych pejoratywnych określeń, których sami nie chcielibyśmy słyszeć o naszych dzieciach np.: roślinka, nic z niego nie będzie, nie warto to dziecko leczyć.
- Przy pierwszej rozmowie, w której przekazujemy niepomyślnie informacje należy starać się używać prostego i zrozumiałego słownictwa.
- Nie należy straszyć rodziców (potęgować ich lęk) od samego początku rozmowy, podczas której przekazujemy informację. Przekazywanie informacji z zaakcentowaniem tego, co jest niedobre, co jest negatywną stroną sytuacji i rozpoznania, powoduje potęgowanie lęku rodziców, co zaburza proces spostrzegania własnego dziecka. Wiadomość o urodzeniu chorego dziecka zazwyczaj jest szokiem, z pierwszej rozmowy rodzice przeważnie i tak pamiętają przede wszystkim złe rzeczy. Stanowcza większość dzieci jest kochanych i

akceptowanych, są one skarbem dla rodziców. Najgorsze uczucia mijają, pojawia się nadzieja i optymizm, rodzice mogą cieszyć się dzieckiem, a samo dziecko jest szczęśliwe.

- Z drugiej strony należy mówić prawdę. Nie należy mówić, że wszystko jest dobrze, jeżeli widzimy zaburzenie. Nawet, jeżeli mamy wątpliwości dotyczące słuszności podejrzenia, należy zwracać rodzicom uwagę, że rozwój dziecka powinien być obserwowany i dziecko wymaga konsultacji specjalistycznych. Lepiej jest, jeżeli specjalista wykluczy patologię, niż mielibyśmy ją przeoczyć przy pierwszych badaniach.
- Rodzicom należy przekazać szczegółowe informację, co mają dalej robić z dzieckiem po wyjściu ze szpitala. Bardzo ważne są merytoryczne zalecenia obejmujące potrzebę porad specjalistycznych. Niezmiernie istotne są także praktyczne informacje: adresy, telefony poradni specjalistycznych – rodzicom ułatwia to pierwsze kroki w poruszaniu się w gąszczu służby zdrowia.
- Należy także podawać rodzicom informacje (telefony kontaktowe, e-mail, adresy stron internetowych, adresy miejsc spotkań) o stowarzyszeniach rodziców dzieci z podobnymi problemami zdrowotnymi, o odpowiedniej literaturze, o możliwości kontaktu z innymi rodzicami (jeżeli jest na to zgoda). Należy wręcz zachęcać do takich spotkań. Z doświadczenia wiadomo, że spotkania między rodzicami mają dla nich nieocenioną wartość, zarówno psychologiczną, jak i merytoryczną (wiedza na temat danej choroby). W przyszłości to rodzice dziecka z niepełnosprawnością są niejednokrotnie najlepszymi specjalistami dla swoich dzieci.
- Przyjęcie ciężkich informacji o zdrowiu dziecka, które niejednokrotnie są nieodwracalne, prowokują u rodziców wielkie emocje, do których mają prawo. Czasem rodzice zadają trudne pytania, podważają i odrzucają rozpoznanie, mają nadzieję na zmianę rozpoznania. Na przykład pytają o odległą przyszłość np.: o szkołę, o samodzielność w życiu dorosłym, na co trudno czasem odpowiedzieć.
- Należy umożliwić rodzicom, aby po rozmowie mogli zostać z dzieckiem sami, jeżeli tego pragną.
- Rodzice mają prawo nie radzić sobie samemu ze stresem i lękiem. Istnieje zawsze potrzeba spotkania się rodziców z psychologiem. Szczególnie nie można zostawić samej matki, chyba, że tego od nas oczekuje lub żąda.