

ROZMOWY O CHOROBIĘ

Czyli dobra komunikacja
między lekarzem a pacjentem
pediatrycznym chorym na SM
i jego rodzicami



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

ROZMOWA Z DZIECKIEM CHORYM NA SM I JEGO RODZICAMI/OPIEKUNAMI

wskazówki i porady neurologa

Katarzyna Kotulska-Józwiak

Prof. dr hab. Katarzyna Kotulska-Józwiak, Kierownik Kliniki Neurologii i Epileptologii Instytut „Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka”

Dziecko z podejrzeniem lub rozpoznaniem przewlekłej, często ciężkiej choroby, jaką jest SM, wymaga nie tylko najlepszego leczenia zgodnego z aktualną wiedzą medyczną, ale także wielospecjalistycznej opieki i wsparcia. Zarówno samo dziecko, jak i rodzice mogą mieć wiele wątpliwości co do samej diagnozy i leczenia. Powodzenie terapii w znacznej mierze zależy od współpracy z chorym, konieczne jest więc zbudowanie zaufania zarówno pacjenta, jak i rodziców czy opiekunów.

W każdym przypadku należy na taką rozmowę zapewnić właściwe warunki i wystarczającą ilość czasu. Moje doświadczenia wskazują, że warto zacząć proces diagnostyczny od przedstawienia planu postępowania i wyjaśnienia, kiedy możliwa będzie rozmowa na temat konkretnej diagnozy/podejrzenia i ewentualnego leczenia. Zazwyczaj pozwala to zmniejszyć lęk i umożliwia dobre przygotowanie do dyskusji. Oczywiście podany termin powinien być dotrzymany.

Właściwe warunki rozmowy oznaczają przede wszystkim możliwość zachowania prywatności; najlepiej jest prowadzić w gabinecie lekarskim, ograniczając w tym czasie telefony i inne aktywności. Jeśli nie jest to możliwe, dobrze jest uprzedzić, że telefon może dzwonić i czasami konieczne będzie jego odebranie.

Warto prowadzić rozmowę w miejsc, które umożliwia pokazanie pacjentowi i rodzicom lub opiekunom wyników badań diagnostycznych, w tym obrazów rezonansu magnetycznego. Zazwyczaj pomaga to w zrozumieniu choroby zarówno dziecku, jak i dorosłym.

Najważniejsze trudności w rozmowach z dziećmi z SM – najczęstsze pytania dzieci i rodziców

Co mi właściwie jest?

Jednym z pierwszych problemów, z którym najczęściej przychodzi się zmierzyć lekarzowi w przypadku dziecka z SM jest pytanie czy rozmawiać z dzieckiem czy tylko z rodzicami.

Bardzo często rodzice młodszych dzieci nie chcą, aby dziecko wiedziało o chorobie. Czasem zdarza się, że nie chcą też tego rodzice starszej młodzieży. Według mnie należy zawsze dążyć do tego, aby przekazać dziecku informacje, oczywiście dostosowane do jego wieku. Należy pamiętać o tym, że pacjent od 16 roku życia ma prawo wyrażać zgodę na badania i leczenie. Uważam, że równie ważne jest uzyskanie akceptacji młodszego dziecka.

Jednym z argumentów, których można użyć przekonując rodziców o konieczności rozmowy z dzieckiem jest fakt, że dziecko i tak niewątpliwie wiele wie lub się domyśla. Oczywiście trudno zaprzeczać, że coś złego ze zdrowiem dziecka się dzieje, skoro jest w szpitalu. Dzieci najczęściej boją się, że chorują na coś bardzo groźnego (najczęściej myślą o nowotworze) i rozmowa z lekarzem jest im potrzebna także do tego, żeby ten lęk zredukować. Ponadto, dzieci chłoną strzępki rozmów, z których budują sobie hasła wyszukiwane następnie w Internecie. Dziecko otrzymujące leczenie, niezależnie od tego, czy jest to leczenie immunomodulujące, czy leczenie rzutu, powinno wiedzieć, jakie leki są stosowane i z jakiego powodu. Tylko w ten sposób można zbudować zaufanie młodego człowieka, bardzo potrzebne dla dalszej współpracy.

W niektórych przypadkach przy pierwszych objawach choroby nie ma pewności, czy mamy do czynienia z SM. Przekazanie podejrzenia jest czasami trudniejsze niż pewnego rozpoznania. Moim zdaniem w tej sytuacji trzeba przekazać pacjentowi i opiekunom, dlaczego należy wykonać kolejne badania i dlaczego czasami trzeba je wykonać za jakiś czas, a nie od razu. Odrębnego omówienia wymaga badanie płynu mózgowo-rdzeniowego. To badanie powszechnie budzi lęk i zawsze otwarcie trzeba powiedzieć, po co się je wykonuje. Częstym pytaniem rodziców jest, czy nie wystarczy rezonans. Dobrze jest wytłumaczyć, że zobaczenie czegoś na zdjęciu to nie jest to samo, co sprawdzenie, z czego się to składa. Dzieci wiedzą zazwyczaj, co to jest płyn mózgowo-rdzeniowy, a czasem nawet pytają o szczegóły dotyczące jego wytwarzania i funkcji. Warto poświęcić te kilka chwil na taką rozmowę.



**Skąd się to wzięło?**

Zarówno rodzice, jak i dzieci pytają o przyczyny choroby. Czasami szukają przyczyn zewnętrznych, w tym swojej winy. W czasie takiej rozmowy trzeba oczywiście wspomnieć o czynnikach ryzyka rozwoju SM, ale jednocześnie unikać wrażenia, że na przykład palenie papierosów przez ojca spowodowało SM u dziecka. W naszej Klinice często posługujemy się porównaniem układu nerwowego do płataniny kabli otoczonych izolatorem. Rozmawiamy z dzieckiem o tym, co się może stać, gdy taka izolacja ulegnie zniszczeniu. Zazwyczaj takie obrazowe tłumaczenie jest dobrze przyjmowane, a porównania do spięć i braku przepływu prądu trafiają do dzieci szkolnych stosunkowo łatwo. Trudniejsze jest przedstawienie autoimmunologicznego tła choroby. Ja posługuję się w rozmowach z dziećmi pojęciem „pomyłki układu odpornościowego”. Jako przykłady podaję również inne choroby autoimmunologiczne, wskazując na ich stosunkowo dużą częstość. Czasami pokazanie podobieństw z cukrzycą, łuszczycą, zapaleniem stawów zmienia też przebieg rozmowy na temat „dlaczego ja?”, nieuchronnie pojawiający się w rozmowie z dziećmi i opiekunami.

Opisując „pomyłkę” układu odpornościowego warto wskazać, że ulega ona utrwaleniu wskutek dobrej pamięci komórek odpornościowych. Stąd niedaleka już droga do tłumaczenia, że leczenie powinno tę pamięć modyfikować. W takich rozmowach warto wykorzystać popularne filmy, na przykład serię „Było sobie życie”, zwłaszcza części poświęcone układowi odpornościowemu. Ja zadaję obejrzenie tego serialu na zadanie domowe, ale zwykle okazuje się, że dzieci już to widziały.

Po co mi te wszystkie tabletki/zastrzyki?

Leczenie rzutu łatwiej jest dziecku i rodzicom zaakceptować, gdyż stosowane jest w momencie występowania objawów choroby. Trudniej jest wytłumaczyć, dlaczego należy stosować leczenie przewlekłe. Nastolatki niejednokrotnie zadają pytania o sens takiego leczenia, którego skutki nie są doraźnie widoczne.

Zdarza się, że pytają o dowody na skuteczność takiego leczenia. Należy być przygotowanym na bardzo dojrzałe pytania i szczerze na nie odpowiadać. Zdarzyło mi się, że nastoletnia pacjentka pytała, czy konieczność przewlekłego leczenia SM nie jest przypadkiem wymysłem firm farmaceutycznych chcących sprzedać swoje produkty. Trzeba być przygotowanym na pytania o naturalny przebieg choroby. Takie pytania są trudne i wymagają właściwej oceny wrażliwości dziecka.

Pomocne może być pokazanie zmian widocznych w badaniu rezonansowym i wskazanie ich jako celu leczenia. W rozmowach z rodzicami trzeba koniecznie omówić ramy programów lekowych, w jakich niemal zawsze obecnie odbywa się leczenie dzieci z SM. Dziecku również należy przedstawić plan leczenia i badań kontrolnych oraz wyjaśnić, po co są wykonywane. Tutaj również pomocny może okazać się rezonans i tłumaczenie, dlaczego posługujemy się nim jako kryterium skuteczności. Dzieci zazwyczaj ze szkoły wiedzą, że różne części mózgu odpowiadają za różne jego funkcje. Warto wspomnieć, że są takie jego części, których uszkodzenie nie musi się objawiać problemami z widzeniem, ruchem, czuciem i dlatego warto wiedzieć, czy te uszkodzenia nie powstają.

Bardzo trudne są sytuacje, gdy bezpośrednio po włączeniu leczenia dojdzie do rzutu. W takich wypadkach i rodzice i dzieci często podejrzewają nieskuteczność terapii. Warto z góry przedyskutować czas uzyskania odpowiedzi na leczenie i warunki, w jakich uznamy je za nieskuteczne. Obecnie możliwości leczenia SM u dzieci są znacznie większe niż jeszcze kilka lat temu, koniecznie więc trzeba omówić także plan postępowania w takiej sytuacji.

Dla wielu nastolatków trudne do akceptacji są działania niepożądane leków. Koniecznie trzeba umówić się z dzieckiem, że chcemy o nich wszystkich wiedzieć i że wspólnie będziemy się zastanawiać, co z nimi zrobić. Zdarzają się sytuacje, że dzieci w obawie przed wizytą w szpitalu lub sterydami nie mówią o objawach rzutu. Zdarza się również, że robią to w obawie przed koniecznością odstawienia leczenia lub zmiany na przykład z doustnej terapii na iniekcje. To kolejne powody, dla których budowa zaufania ma niezwykle istotne znaczenie.

Co ze mną będzie?

Niemal każdy nastolatek pyta o rokowanie. Dzieci boją się niepełnosprawności, ale także rzutów. Często mówią o wrażeniu siedzenia „na tykającej bombie”. Zawsze takiej sytuacji trzeba się zastanowić, czy dziecku potrzebna jest pomoc psychologiczna lub psychiatryczna.



Warto nie polegać tylko na swojej ocenie, ale delikatnie spytać dziecko i rodziców, czy nie ma takiej potrzeby, albo czy nie chcieliby spróbować z takiej pomocy skorzystać.

Dzieci i rodzice zwykle zadają pytanie o konieczność weryfikacji planów dotyczących szkoły i przyszłego zawodu.

Z jednej strony trzeba szczerze odpowiedzieć, że SM to choroba przewlekła, często ciężka. Z drugiej jednak strony trzeba mówić także o zmieniającym się jej obliczu, o skuteczności nowych leków i o tym, że coraz częściej pacjenci z SM prowadzą satysfakcjonujące życie, a jedynym ich ograniczeniem jest konieczność leczenia. Pamiętam piętnastolatka z SM, który po rozpoznaniu choroby i rozpoczęciu leczenia postanowił uprawiać triathlon. Mówił mi, że „choroba nie będzie nim sterować”. Takie przykłady mogą pomóc dzieciom oswoić się nieco z trudną sytuacją i stanowią dobre uzupełnienie suchych danych z badań klinicznych. Pokazują także, że SM nie wymaga bezwzględnie zmiany planów życiowych. Większość naszych pacjentów chodzi do szkoły bez przeszkód i realizuje swoje plany.

Nie można jednak zapominać, że różne zaburzenia funkcji poznawczych oraz zaburzenia nastroju są częste u dzieci z SM. Koniecznie trzeba zapewnić i dziecko i rodziców, że wsparcie psychologiczne jest powinno być częścią systemu opieki nad dzieckiem z SM i należy z niego korzystać, gdy tylko jest taka potrzeba. Dla wielu osób jest to jednak nadal temat bardzo trudny, dlatego należy bacznie obserwować zachowanie i funkcjonowanie dziecka, a najlepiej od początku włączyć psychologa w opiekę. Zdaję sobie sprawę, że w polskich realiach jest to często bardzo trudne, a nawet niemożliwe, gdyż nie wszystkie oddziały szpitalne mają psychologów. W takich sytuacjach można porozmawiać z rodzicami o opiece w ramach poradni pedagogiczno-psychologicznych. Wówczas jednak koniecznie trzeba skontaktować się z taką poradnią.

Szczególne okoliczności i wyzwania stwarza rodzinne SM. Należy pamiętać, że w tej sytuacji chore dziecko ma własne doświadczenie dotyczące obrazu choroby. Zwykle jest to obraz osoby starszej, która na początku objawów miała niewielki lub żaden dostęp do leków immunomodulujących. Doświadczenie to jest dla dzieci zatem bardzo trudne, gdyż pokazuje gorsze scenariusze. Konieczne jest przede wszystkim podkreślanie wpływu nowych leków na objawy SM, a także roli wczesnej diagnozy. Nasze doświadczenie wskazuje jednak, że dzieci z rodzinną historią SM szczególnie często wymagają pomocy psychologicznej, a także farmakoterapii z powodu zaburzeń nastroju.

Czy będę w przyszłości mieć dzieci?

Nastolatki z SM niezwykle często zadają pytanie o dziedziczenie choroby. Czy przekazają swoim dzieciom? Czy w ogóle będą mogły założyć rodzinę i mieć dzieci? Pytania takie najczęściej padają bez obecności rodziców. Wyraźnie widać jednak, że są to sprawy dla młodzieży bardzo ważne. Szczerłość jest bardzo ważna w takich sytuacjach. Zarówno ryzyko rodzinnego występowania SM, jak i wpływ samej choroby i leków na płodność i ciążę trzeba otwarcie młodym człowiekiem przedyskutować. Oczywiście zawsze pamiętając, że sytuacja dynamicznie się zmienia w związku z wprowadzaniem nowych terapii.

Delikatnym, ale bardzo ważnym zagadnieniem jest aktywność seksualna młodzieży z SM i stosowanie ewentualnej antykoncepcji. Tę kwestię zawsze należy poruszyć u starszych dzieci, oczywiście dostosowując się do sytuacji i wieku młodego pacjenta.

Czy mogę normalnie żyć?

Ten temat warto poruszyć, nawet jeśli ani dziecko, ani opiekunowie nie zadają pytań. Koniecznie trzeba omówić sytuację szkolną dziecka. Będzie przecież nieobecne czasami w szkole. Będzie stosowało leki, być może także w czasie na przykład wycieczek szkolnych. W przypadku leków w iniekcjach może mieć zasinienia, widoczne na przykład na zajęciach WF. Ja swoich pacjentów zachęcam do otwartego przedstawienia sytuacji w szkole. Jednocześnie zachęcam do pełnego uczestnictwa w życiu szkolnym łącznie z zajęciami sportowymi. Piszę jednak zazwyczaj prośbę do nauczyciela WF o dostosowanie zajęć do możliwości ucznia i zwrócenie uwagi na możliwą konieczność stosowania indywidualnego systemu oceniania z tego przedmiotu. Dla uczniów ostatnich klas ma to szczególne znaczenie i czasami w obawie przed obniżeniem oceny chcą zwolnienia z WF. Lepiej jest jednak dla nich uczestniczyć w zajęciach z grupą rówieśniczą. Dla wielu dzieci ważny jest sport. Według mnie, o ile nie jest to sport wyczynowy jawnie zagrażający zdrowiu lub kłócący się z leczeniem, nie ma powodu ich ograniczać. Można wręcz wskazać dzieciom przykłady sportowców z SM, jak na przykład mistrzyni pływacka Stephanie Millward, która zachorowała na SM jako nastolatka.



Często padają pytania o dietę, a także jej suplementowanie. Na pewno należy podkreślić istotną rolę suplementacji witaminy D. Czasem dzieci pokazują różne „odżywki”, które stosują. Zawsze trzeba sprawdzić ich skład i spokojnie wytłumaczyć czy można je stosować. Dość często rodzice dzieci z SM pytają o możliwości stosowania innych leków, od prostych przeciwbólowych, przez antybiotyki, aż do szczepień. Dobrym pomysłem jest przekazanie pediatrze zajmującemu się dzieckiem na co dzień telefonu do oddziału neurologicznego, najlepiej wraz z opisem choroby dziecka i planem leczenia. Ma to szczególne znaczenie w przypadku szczepień, które za każdym razem powinny być indywidualnie dostosowane do sytuacji dziecka i uwzględniać otrzymywane leczenie immunomodulujące oraz leczenie sterydami w przypadku rzutów.

Co będzie, jak skończę 18 lat?

Im bliżej pełnoletności, tym częściej to pytanie się pojawia - zarówno ze strony dzieci, jak i opiekunów. Przygotowania do przekazania pacjenta do ośrodka zajmującego się leczeniem SM u dorosłych należy rozpocząć kilka miesięcy wcześniej. Trzeba omówić preferencje samego pacjenta, jak i możliwości systemowe. Inaczej wygląda ta sytuacja w przypadku leczenia lekami I linii, a inaczej dla II linii. Warto też wskazać, że możliwości leczenia pacjentów dorosłych są szersze, niż te dostępne dla dzieci.

Ta lista nie obejmuje oczywiście wszystkich pytań, jakie zadają dzieci z SM i ich rodzice. Jest z oczywistych przyczyn subiektywna i wynika z moich własnych doświadczeń. Mam jednak nadzieję, że stanowić pomoc w niejednokrotnie trudnych i pełnych emocji rozmowach.



ROZMOWA Z DZIECKIEM CHORYM NA SM I JEGO RODZICAMI/OPIEKUNAMI

wskazówki i porady psychologa klinicznego

Izabela Kaczmarek

Dr n. med. Izabela Kaczmarek – psycholog kliniczny,
Klinika i Katedra Neurologii Wieku Rozwojowego, Uniwersytet Medyczny w Poznaniu

Rozmowy na temat choroby przewlekłej

stanowią niekiedy znaczne wyzwanie dla lekarza neurologa czy lekarzy innych specjalności, którzy udzielają wsparcia pacjentowi. Przekazanie informacji o chorobie jest momentem, w których chcąc nie chcąc stajemy się „postańcem” złej nowiny. Wiadomości o diagnozie są trudne nie tylko dla pacjenta, ale także dla lekarza. Często zastanawiamy się, szczególnie mając niewielkie doświadczenie, w jaki sposób należałoby taką rozmowę przeprowadzić. Zdajemy sobie sprawę, że z perspektywy pacjenta informacja o chorobie jest niejednokrotnie momentem zwrotnym w życiu i oprócz tego, że niesie ona ze sobą informacje medyczne, to pacjent często ponosi także znaczne koszty emocjonalne związane z samą formą jej przekazu. Sposób przekazania informacji jest nadzwyczaj istotny i z licznych rozmów z pacjentami wiemy, że niejednokrotnie pozostaje w pamięci w postaci zapisanych, wdrukowanych w pamięć obrazów, które bywa, że pozostają traumatyczną matrycą dla kolejnych kontaktów z lekarzami czy służbą zdrowia. Zatem warto na moment zastanowić się, czy można przygotować się do takiej rozmowy by złagodzić trudności rodzące się w trakcie tego spotkania.

W tle każdej rozmowy z pacjentem znajdują się, oprócz wiedzy dotyczącej choroby, sposobów leczenia itp., osobiste doświadczenia lekarza tj. sposób spostrzegania świata, prywatne przekonania dotyczące możliwości niesienia pomocy, a także elementy wydaje się, że niezwiązane z pomocą np. sprawy osobiste. Wszystko to wnosimy każdorazowo do kontaktu z drugim człowiekiem. Zatem oprócz przygotowania merytorycznego, dobrze jest odpowiedzieć sobie na pytanie na ile „moje prywatne sprawy” mogą przeszkadzać mi kontakcie z pacjentem? Bardzo pomocne byłoby także spojrzenie na swój styl komunikacji tzw. „trzecim okiem”, niejako „z góry”. Możemy zastanowić się, „kogo” bym ujrzał na miejscu przeznaczonym dla lekarza, gdybym miał się zamienić z pacjentem rolą? Odpowiedź na to pytanie pokazuje, jakie mamy umiejętności komunikacji z innymi osobami, a w szczególności z pacjentami? Co jest moją mocną stroną, a co może nie powinno mieć miejsca?

Rozmowę z pacjentem może poprzedzać niepokój a nawet lęk. Mają one najczęściej związek z niemożliwością przewidzenia reakcji pacjenta i kontroli tego, w jakim kierunku „pójdzie” rozmowa i czym zakończy się spotkanie. Intuicyjnie bowiem wiemy, że przekazywana diagnoza oprócz charakteru informacyjnego niesie ze sobą ogromny przekaz emocjonalny. W tym niejednokrotnie trudnym spotkaniu widzimy dwa rozbieżne plany w komunikacji; podczas gdy lekarz chce przekazać przede wszystkim informacje o chorobie i omówić plan terapii, w odpowiedzi reakcją pacjenta mogą być przede wszystkim emocje, czasem bardzo silne. Usłyszana informacja o stawianym rozpoznawaniu może wywołać pobudzenie, przestrasz czy nawet przerażenie. Zapewnij wtedy pacjenta, że jesteś z nim, że jego reakcja jest naturalna. Daj mu potrzebny czas na odreagowanie.

Utrudnienie w kontakcie z pacjentem bierze się także stąd, że z reguły w znikomym stopniu znamy osobę, z którą rozmawiamy. Nie znamy dobrze jej historii, nie znamy sposobów radzenia sobie, nie znamy rodziny pacjenta. Dopiero z czasem, z reguły podczas leczenia, poznajemy chorego na tyle, że rozmowy przestają być trudne, a w tle tworzy się naturalna więź i wsparcie. Znacznie prościej byłoby nam rozmawiać z wiedzą o pacjencie, którą będziemy mieli dopiero za jakiś czas.

Kluczowe dla przygotowania się na rozmowę jest przemyślenie tego, co chcielibyśmy przekazać w rzeczowy i klarowny sposób, tak by dać pacjentowi nadzieję. Planując spotkanie możemy zadać sobie pytanie, w jaki sposób ja chciałbym, żeby mi przekazano tak trudną informację?





Zacznijmy od miejsca. Czy chciałbyś żeby przekazano Tobie diagnozę na korytarzu, gdzieś „po drodze”, w obecności innych osób? Czy może lepiej zaprosić pacjenta, a jeżeli chce to także bliską mu osobę, do gabinetu, by w warunkach pełnych poszanowania oraz intymności przekazać diagnozę? Wyłącz telefon, nie patrz na zegarek, poproś by nikt Ci nie przeszkadzał. Daj sobie czas! Masz ułożony w głowie plan rozmowy i nic gorszego niż ktoś, kto zadzwoni do Ciebie i zada Tobie nieważne w tym momencie pytanie. Jesteś skupiony, nastawiony na zadanie. Zadbaj nie tylko o pacjenta, ale także o siebie. W tej trudnej sytuacji Twój komfort jest nie mniej ważny. Jesteś potrzeby pacjentowi na „tu i teraz”.

Mów jasno. Załóż, że pacjent nie ma żadnej wiedzy medycznej. Niewiele rozumie, nie zna znaczenia wszystkich słów, które do niego mówisz. Na pewno, będzie potrzebował wyjaśnień. Nie proponuj pacjentowi, czy powiedzieć diagnozę po polsku czy po łacinie. Mów tak by Twój komunikat był zrozumiały dla osoby niezwiązanej z medycyną. Wprawdzie używanie języka fachowego jest z jednej strony uwiarygodnieniem twojej wiedzy, czasem jednak bywa używane jako tarcza przed trudnymi pytaniami ze strony pacjenta. W sytuacji, w jakiej znalazłeś się Ty i Twój pacjent, gdy przekazujesz wyniki badań, język naukowy może być odbierany jako niezrozumiały i wbrew Twoim oczekiwaniom może rodzić jeszcze większy niepokój i dezorientację w pacjencie. Z góry przyjmij także, że pacjent nie wie nic o chorobie. Nawet, jeżeli pacjent powie Tobie, że czytał już o chorobie w Internecie, to pamiętaj, że to Ty, jako lekarz jesteś wiarygodnym źródłem informacji.

Mów powoli. Mówienie szybko, „wyrzucenie czegoś z siebie” sprawi, że pacjent będzie coraz mniej rozumiał, w efekcie czego, spotkanie może w ostateczności przerodzić się w niekończącą się serię pytań. Przekazanie informacji nie jest tylko mówieniem. Jest rozmową, jest słuchaniem! Przyjmowanie złych wieści jest jeszcze trudniejsze od tego, co Ty robisz. Daj czas pacjentowi, jego rodzinie na przyswojenie informacji. Realny czas. Jeżeli zaplanowałeś 10 minut, to z góry wiadomo, że może być to zdecydowanie za mało.

Zawsze upewnij się, czy pacjent rozumie, co do niego mówisz!

Ważne jest, aby pamiętać także o tym, że w trudne rozmowy niejednokrotnie wdiera się cisza. Nie bój się jej. W pozornie niewygodnej ciszy pacjent ma szansę na „przetworzenie” tego, co usłyszał. Zrozum, że dzisiejszym spotkaniem dla pacjenta zaczyna się proces adaptacji i akceptacji sytuacji, w jakiej się znalazł. Swoją drogą, czasami po prostu nic więcej nie da się powiedzieć i cisza jest najbardziej adekwatna w danym momencie. Odpowiedz sobie na pytanie, czym jest dla Ciebie cisza w rozmowie? Oswajaj się z nią, a nawet zaprzyjaźni! Z czasem zaobserwujesz, że nie raz okaże się niezwykle pomocna.

Zdania w stylu: „Jakoś to będzie” itp. zachowaj raczej na pocieszenie znajomych i to tylko wtedy, gdy nic mądrzejszego nie masz do powiedzenia. Z obcą osobą, którą jest Twój pacjent rozmawiaj rzeczowo, nie zbywaj frazesami. Bazujesz na wiedzy, statystykach, algorytmach postępowania. W tym obszarze czujesz się pewnie i bezpiecznie i tego też potrzebuje pacjent.

Czasami szczególnie trudną grupą pacjentów są adolescenty. Wiemy, że wiek nastoletni kieruje się „swoimi prawami”. Obawy przed rozmową z młodzieżą wynikają często z utrwalonego sposobu spostrzegania ich, jako osób będących w ciągłym buncie. Zupełny brak gotowości do zaistniałego wydarzenia, jakim jest postawienie rozpoznania SM wiąże się z nagłym poczuciem utraty kontroli nad sytuacją, a wiek dojrzewania może istotnie wzmocnić proces radzenia sobie z kryzysem. Wiedza o pewnych stałych elementach typowych dla wieku dojrzewania może istotnie pomóc nam w zrozumieniu nastoletniego pacjenta. Zatem, o czym należy pamiętać w pierwszej rozmowie oraz podczas kolejnych kontaktów? Zobaczmy na przykładach poniżej jak w kontekście potrzeb nastolatka, mogą być rozumiane informacje o chorobie oraz leczeniu;

Nastolatek ma silne przekonanie „bycia zawsze na scenie” – stąd min „chowanie się” w swoim pokoju. Informacja o chorobie silnie zwiększa zainteresowanie jego osobą w najbliższym otoczeniu. Choroba stawia go w jeszcze silniejszym „świecie reflektorów”, których on, wręcz obsesyjnie unika. Oto przykłady:

„Wszyscy zaczynają o mnie mówić w rodzinie, choroba to sensacja!”

„Mama zaczęła ciągle mi się przyglądać i pytać o zdrowie. Niech w końcu przestanie!”

„Czuję się przecież dobrze a Oni każą czytać mi informatory o chorobie! To jest nie do wytrzymania!”



Nastolatka spotykamy w okresie, gdy „tworzy” on swoją osobę - poszukuje własnego „Ja”. Choroba może istotnie zaburzać ten naturalny proces;

„Mówią, że nie będę mógł robić wielu rzeczy, będę jeździć na wózku!”

„Piszą w necie, że w SM nie mogę się przegrzewać! To co? To koniec z siłownią?”

„To co z moimi planami na przyszłość? Na pewno chcę bym wszystko co zaplanowałem zostawił!”

W okresie adolescencji człowiek ma ogromną potrzebę prywatności, intymności. Wszelkie pytania, szczególnie te dotyczące fizyczności mogą być przez niego bardzo źle odbierane, co więcej mogą zniechęcać do wizyt czy badań.

„Pytają mnie, czy mam problemy z oddawaniem moczu! Co to w ogóle jest za pytanie!!!!???”

„Mam regularnie rozbierać się przy lekarzu. Po co on się tak wpatruje? On jakoś dziwnie na mnie patrzy!”

Nastolatek może mieć trudności w spostrzeganiu długofalowych implikacji bieżących decyzji. Żyje na „tu i teraz” i chce wszystko na „tu i teraz”, w tym min. chce znać odpowiedzi na wszystkie pytania. Brak odpowiedzi może odbierać, jako poważny afront. Ma być: na TU i TERAZ!

„Nie wiedzą, co będzie jutro? Oni nic nie wiedzą!!!”

„Niby lekarz a nie wie, jakie leczenie będzie dla mnie najlepsze. Każe mi podejmować jakieś decyzje!! Starzy [rodzice] też nie wiedzą, co będzie dla mnie dobre! Na nikogo nie mogę liczyć!”

„Lekarz każe mi brać leki, ale mówi, że nie wie, jaki będzie przebieg choroby! Co to w ogóle ma oznaczać! Nie mam objawów, nie będę się truć!”

Nastolatek ma tendencja do szczególnego „dramatyzowania” własnej sytuacji osobistej. Widzi świat w biało- czarnych barwach.

„Zdiagnozowali SM! Czytałem w Internecie! Pewnie wkrótce umrę!”

Każdy z nastolatków w inny sposób radzi sobie z przyjmowaniem informacji o chorobie oraz z zadaniami stojącymi przed nim w kontekście leczenia. Nasza uważność, zapewnienie wsparcia oraz chęć wysłuchania i pełne rozumienie i akceptacja „buntu” znacznie zwiększają poczucie zachwianego bezpieczeństwa u młodego pacjenta. Nie mniej ważne jest wsparcie rodziny pacjenta. W znacznej mierze to od ich zdolności radzenia sobie ze stresem doświadczanym w rodzinie, zależy przebieg dalszej współpracy z nastolatkiem.

Na zakończenie pamiętaj, że spotkanie z pacjentem może być dla Ciebie bardzo wyczerpujące. Przemyśl, jak mógłbyś tego dnia zadbać o efektywny odpoczynek dla siebie. Czy spotkanie z kolejnymi pacjentami będzie dla Ciebie dobre? Regeneracja, to słowo musi towarzyszyć Tobie przez całą pracę zawodową, odpierając perspektywę wypalenia zawodowego. Uprawiasz zawód nadzwyczaj trudny, gdzie oprócz wiedzy medycznej wymaga się od Ciebie wielu innych kompetencji, w tym zdolności do trudnych rozmów, empatii. Mówi się, że ważne jest nie tylko to, z czym wychodzimy z domu „do świata”, ale przede wszystkim to, co przynosimy do domu, z pracy. Zastanów się. Może zanim wrócisz do domu po ciężkim dniu pracy, warto przejść się na spacer i „przewietrzyć” głowę.



O Nas

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (PTSR) to ogólnopolska organizacja pożytku publicznego, która poprzez działania rzecznicze, kampanie społeczne, projekty edukacyjne i wydawnicze oraz poradnictwo (neurologiczne, psychologiczne, prawne i socjalne) dąży do poprawy jakości życia osób z SM i ich bliskich oraz podnoszenia świadomości o chorobie w społeczeństwie.

PTSR w liczbach:

30 lat działalności 26 oddziałów w Polsce 6000 członków

Jak pomagamy?

- **prowadzimy Ogólnopolskie Centrum Informacyjne SM (CISM)**, w którym osoba z SM lub jej bliscy uzyskują wsparcie informacyjne na temat leczenia i rehabilitacji, pomoc psychologiczną, porady prawnika, pracownika socjalnego i neurologa;
 - **prowadzimy program Leczenia i Rehabilitacji (PLiR)**, który pozwala osobom z SM na gromadzenie środków finansowych z przeznaczeniem na leczenie i rehabilitację SM;
 - **udostępniamy publikacje**, czyli bezpłatne broszury oraz książki o SM dla osób chorujących i ich bliskich;
 - **prowadzimy projekty edukacyjne i kampanie społeczne**;
- Ponadto, oddziały PTSR prowadzą rehabilitację (domową i stacjonarną), wsparcie psychologiczne, konsultacje neurologiczne i różnego rodzaju warsztaty i zajęcia, mające na celu m.in. aktywizację społeczną i zawodową osób z SM.

Gdzie nas znaleźć

Biuro Rady Głównej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego

U. Nowolipki 2a, 00-160 Warszawa

Ogólnopolskie Centrum Informacyjne SM: tel. 22 127 48 50

e-mail: cism@ptsr.org.pl; biuro@ptsr.org.pl

www.ptsr.org.pl

Jesteśmy też na Facebooku

“

*Być może dla świata jesteś tylko człowiekiem,
ale dla niektórych ludzi jesteś całym światem.*

Gabriel Maria Márquez

”

O projekcie

Projekt powstał dzięki wsparciu Bristol-Myers Squibb

Partnerzy edukacyjni projektu:

Doradca Komisja Medyczna PTSR

Warszawski Uniwersytet Medyczny

Uniwersytet Jagielloński – Collegium Medicum

© Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

Korekta językowa:

Monika Lewandowska

Projekt broszury:

Karolina Górna i Agata Włostowska



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANIEGO

PATRONI EDUKACYJNI



PARTNER PROJEKTU

