

**LEKARZ - RODZIC - DZIECKO
Z AUTYZMEM.
DYLEMATY KOMUNIKACYJNE**

MAŁGORZATA SEKUŁOWICZ

KATEDRA PSYCHOLOGII KLINICZNEJ DZIECI I MŁODZIEŻY APS, WARSZAWA

VI KONGRES POLSKIEGO TOWARZYSTWA MEDYCyny RODZINNEJ – WROCŁAW 2017 R.

WPROWADZENIE – MODELE KOMUNIKACJI

Model jednokierunkowy - autorytarny

kliniczna wiedza medyczna i doświadczenie zawodowe są wystarczającym profesjonalnym gwarantem zapewniającym pacjentowi poczucie bezpieczeństwa i właściwą relację z lekarzem oraz pożądany efekt leczenia.

Model dwukierunkowy – paternalistyczny

uwzględnia potrzebę przekazu informacji między lekarzem a pacjentem, ale rodzina pozostaje poza zainteresowaniami lekarza. Zasadniczym elementem tego modelu jest dwustronny przekaz informacji. Ważne jest kształcenie lekarzy w zakresie umiejętności wchodzenia w relację i komunikowania się z pacjentem.

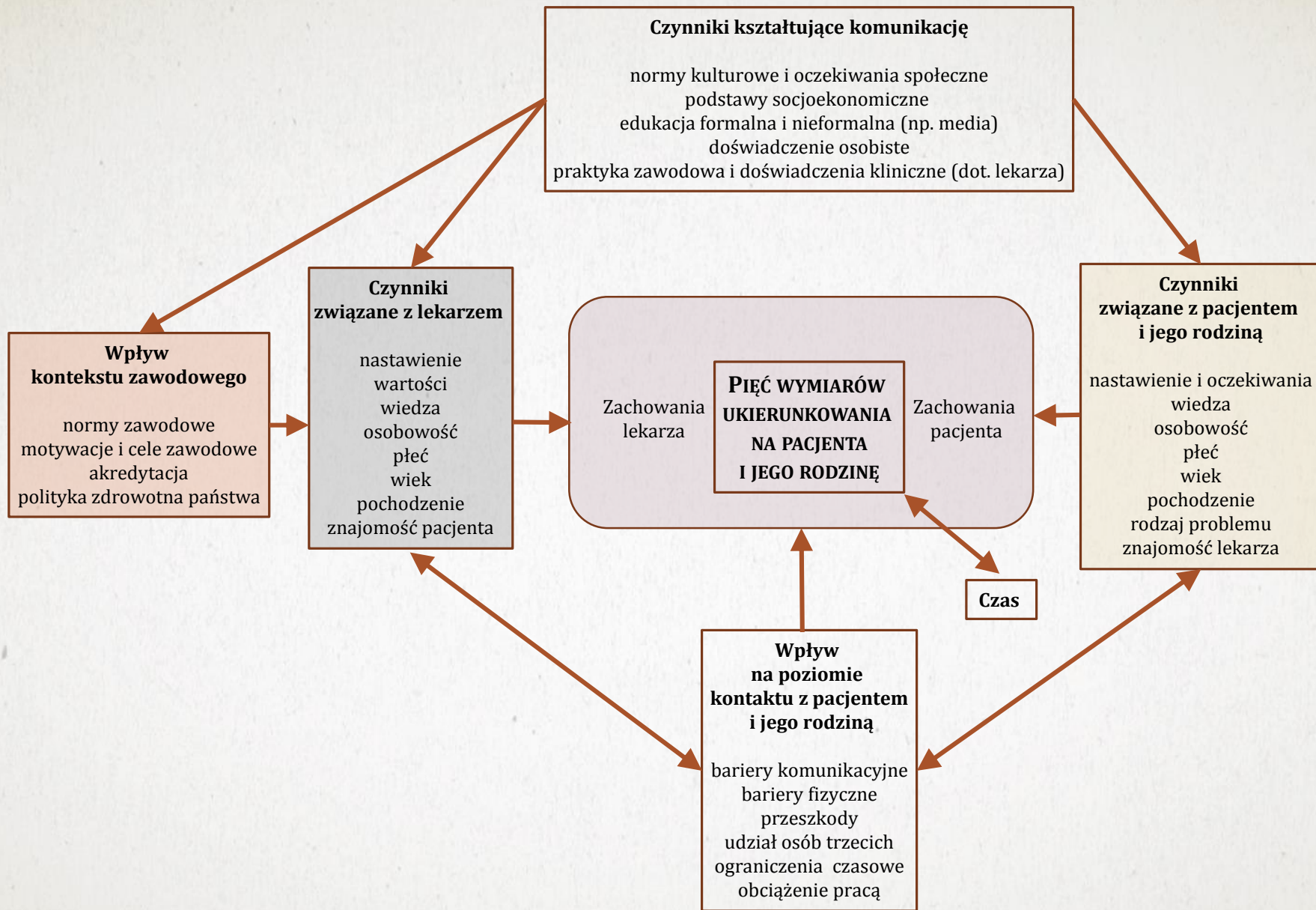
Modele komunikacyjne relacji lekarz - rodzina - pacjent

Model dwukierunkowy – kooperacyjny

uwzględnia problemy zarówno pacjenta, jak i jego rodziny, ale koncentruje się na pacjencie, zakłada pewien zakres partnerstwa i współpracy między lekarzem a pacjentem oraz lekarzem a jego rodziną. Wymaga od lekarza podstawowej wiedzy i umiejętności dotyczących empatii i wsparcia emocjonalnego w sytuacjach kryzysowych z zachowaniem dystansu emocjonalnego.

Model systemowy – partnerski

zakłada powstanie między lekarzem, pacjentem i jego rodziną relacji partnerskich będących elementami składowymi współdziałających systemów medycznych i rodzinnych oraz systemów społeczności lokalnej.



SPECYFIKA ASD

Autystyczne spektrum zaburzeń – głębokość, wiek, specyfika funkcjonowania

- deficyty w komunikacji społecznej i interakcjach społecznych (zwłaszcza naprzemiennych);
- zaburzenia mowy i/lub komunikacji;
- werbalne artykułowanie często nieadekwatne do sytuacji;
- dziwaczne sposoby artykulacji;

- stałe powtarzanie zwrotów, zakazów, nakazów, sloganów, zasłyszanych fragmentów wypowiedzi – mowa echolaliczna;
- trudności ze zrozumieniem informacji, znaczeń, gestykulacji, mimiki, tonacji głosu;
- w przypadku osób wysoko funkcjonujących niezwykle wysublimowany język;
- choć niekoniecznie umiejętność rozumienia komunikatów kierowanych w stronę osoby z autyzmem;
- współwystępowanie zespołu nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi (ADHD) oraz zaburzenia emocji i zaburzenia w obszarze samoregulacji;

- fiksacje i natręctwa utrudniające komunikację;
- upodobanie do specyficznych bodźców zmysłowych (wzrokowych, słuchowych);
- nietypowe lub gwałtownie zmieniające się reakcje na kontakt dotykowy (np. niechęć do delikatnego przytulania, obejmowania, całowania; przedkładanie bodźców gwałtownych, niekiedy nawet dość bolesnych);
- zaburzenia kontaktu wzrokowego (choć nie zawsze).

Co kształtuje komunikację
w triadzie
lekarz – rodzic - dziecko (osoba) z autyzmem?

WYPOWIEDŹ 1

„W większości przypadków problem powstaje wtedy, kiedy lekarz nie ma zielonego pojęcia o tym, czym jest autyzm i jak może się przejawiać. Ktoś, kto z empatią podchodzi do autysty wie, że trzeba go przygotować, trzeba mu wszystko wytłumaczyć, wie, że czasami histeria jest nieodłącznym elementem wizyty u lekarza”.

Matka dziecka w wieku 4,5 roku

Wszystkie wypowiedzi mają zachowaną oryginalną pisownię

WYPOWIEDŹ 2

„Lekarz musi mieć cały czas świadomość, że nie widział jednak jeszcze wszystkiego, że może być coś, co go zaskoczy, że w każdym momencie może nauczyć się czegoś nowego. Ja nie mam problemu z tym, że lekarz mnie pyta, jak ma się zachować - to świetnie, że pyta. Nie zakładam, że lekarz musi mieć nie wiadomo jakie doświadczenie z autystami (choć moim zdaniem powinno się jednak o tym uczyć na studiach), ale jeśli nie miał doświadczenia/ nie ma wiedzy, to niech ma tego świadomość”

Matka dziecka wysoko funkcjonującego z autyzmem w wieku 4 lat

WYPOWIEDŹ 3

„Przeszliśmy przez kilku lekarzy. To, co pamiętam od zawsze - na widok mojego syna - panika na twarzy. I jakaś rozpacz w oczach wpatrzonych we mnie. Orda Hunów na pokładzie, Attyla we własnej postaci... I już wiedziałam, że być może osłuchamy go, ale to nie ja mogę polegać na lekarzu, tylko lekarz polega na mnie. Za każdym razem dopadało i dopada mnie poczucie samotności. No i te profesjonalne przytyki, że jak ja się nim opiekuję? Czemu on taki pobudzony? Czemu taki gruby?”

Matka 23-letniego nisko funkcjonującego mężczyzny z autyzmem

WYPowiedź 4

*„Obecnie mój mąż i syn mają wspólnego lekarza pierwszego kontaktu. Jest twarda, ale na Młodego reaguje dość nerwowo, co już opisywałam. Zwraca uwagę głównie na jego nadwagę i nie rozumie, co to znaczy, że Młody je tylko kilka potraw i to koniecznie z ketchupem. I że to nie jest takie oczywiste dać mu jabłuszko, ryż, czy surówkę. Albo nie dać mu jeść w środku nocy, kiedy wrzeszczy, wyje i wali piętami w podłogę godzinami (mieszkamy w bloku, mamy sąsiadów). Tak, wolę dać mu jeść, niż narażać osiedle na taki koncert. **Nadal widzi w tym moje lenistwo i brak troski o Młodego. Chętnie wypisuje skierowania do specjalistów, ale za każdym razem kończy się: To nie jest pacjent dla mnie**”.*

Matka 23-letniego nisko funkcjonującego mężczyzny z autyzmem

WYPOWIEDŹ 5

„Jak przyniosłam diagnozę i orzeczenie do lekarza rodzinnego to usłyszałam: A co to ZA? Może mi Pani wyjaśnić, co świadczy o tym, że dziecko ma ZA?”

Matka 10-letniego chłopca z zespołem Aspergera
(wg. DSM V i wstępnej ICD 11 – łagodny autyzm)

WYPOWIEDŹ 6

„Fakt, z dorosłymi mój inteligentny i elokwentny synek rozmawiał i rozmawia w górnych poziomach, ale dla lekarza dowodem na spektrum autyzmu miał być całkowity brak kontaktu wzrokowego i bardzo ograniczony kontakt słowny, a najlepiej jego brak”

Matka 10-letniego chłopca z łagodnym autyzmem,
w diagnozie zespół Aspergera

WYPOWIEDŹ 7

„Druga sprawa - lekarze nie powinni traktować dziecka jakby w ogóle nie można było nawiązać z nim kontaktu. Czasami dziecko jest w swoim świecie i faktycznie nie można z nim się porozumieć, ale trzeba przynajmniej spróbować i ze zrozumieniem podejść do tego, że nie wyszło.

I zupełnie na marginesie; niektórzy pediatrzy mogliby sobie darować komentarze w stylu: jest pani matką i nie potrafi uspokoić/przytrzymać swojego dziecka do badania!”

Matka 4,5-letniej dziewczynki z autyzmem

WYPOWIEDŹ 8

„Mieszkam na wsi, jedna przychodnia, kilku lekarzy rodzinnych, jedna lekarka pediatra, która uważa po tym, jak jej diagnozę przyniosłam do karty, że jestem taką zmanipulowaną kretynką, że robaka owsika od niestrawionego makaronu nie odróżniam, ech życie...”

Matka 10-letniego syna z zespołem Aspergera

RODZICE

Opieka nad dzieckiem wymaga dużej odporności i posiadania odpowiednich zasobów dla poradzenia sobie z problemami życiowymi (sytuacjami trudnymi, stresowymi). Brak zasobów rodzi frustrację, gniew, agresję i trudności komunikacyjne, roszczeniowość.

Dlaczego?

RODZICE

Jest to wynik procesu utraty sił, jako konsekwencji stałej opieki nad dzieckiem, a także nakładających się na to wielu problemów w życiu codziennym, czyli stale powtarzających się sytuacji trudnych zaburzających relacje z otoczeniem, w tym komunikację z lekarzem rodzinnym.

LEKARZ

- Niski poziom empatii (Wilczek-Rużyczka, 2008);
 - Wysoki poziom frustracji jako konsekwencji np. utrudnień organizacyjnych, brak czasu dla pacjenta (NFZ);
 - Agresja wynikająca z trudności komunikacyjnych z rodzicami (np. roszczeniowość rodziców), przepracowania;
 - Brak świadomości roli;
 - Ograniczona wiedza na temat autystycznego spektrum.
-

CZEGO OCZEKUJĄ RODZICE? – UWAGI MATKI

„Chciałabym, aby lekarze rodzinni:

- rozmawiali z naszym synem jak z każdym innym dzieckiem,*
 - rozmawiali z nami i słuchali nas,*
 - aby rozumieli, że jest nam niejednokrotnie ogromnie trudno, że nie mamy sił, bywamy sfrustrowani, zagubieni, czasem mamy wrażenie, że nie damy już dalej rady. Nie jesteśmy robotami.*
 - chciałabym, aby lekarze i w nas, rodzicach, zobaczyli ludzi.*
 - chciałabym, aby zawsze zapisywali najważniejsze zalecenia na kartce – często jest tak, że będąc z dzieckiem w gabinecie muszę mieć oczy dookoła głowy. Po wyjściu z gabinetu, zdarza się, że nie pamiętam wielu zaleceń, bo skupiona byłam de facto na dziecku.”*
-

CZEGO OCZEKUJĄ RODZICE?

- Komunikacji w zrozumiałym języku;
 - Przekształcenia perspektywy komunikacyjnej z własnej, na rodzica i pacjenta z ASD;
 - Wsparcia, towarzyszenia w problemie;
 - Empatii w wymiarach: poznawczym i behawioralnym.
-

**Jak niwelować dylematy
komunikacyjne?**

MODELE SZKOLEŃ PODYPLOMOWYCH

Uniwersalny Model Komunikacji Terapeutycznej
(zmodyfikowany wg. Motyki, 2017)
10 do 120 godzin

1. Cykl wykładów (tu budujących wiedzę nt. ASD, problemów rodziny, możliwości pomocy medycznej i terapeutycznej – pracy w zespole, salutogenetycznego podejścia do pacjenta i jego rodziny);

MODEL KOMUNIKACJI TERAPEUTYCZNEJ

2. Warsztaty asertywnej komunikacji;
3. Warsztaty empatycznej komunikacji;
4. Warsztaty komunikacji w sytuacjach trudnych;

MODEL KOMUNIKACJI TERAPEUTYCZNEJ

5. Grupa Balinta – nastawiona na pogłębienie wrażliwości, samoakceptację poczucie posiadanych kompetencji, poszerzenia perspektywy rozumienia problemu.

Uczestniczenie w Grupach Balinta rozwija umiejętności w kontakcie z pacjentem, zdiagnozowania konfliktów intrapsychicznych, mogących stanowić źródło chorób psychosomatycznych oraz interpretacji znaczenia objawów prezentowanych przez chorego.

CZEGO OCZEKUJE SIĘ?

**Dążenia do zachowania harmonii
w triadzie komunikacyjnej**

ZAMIAST ZAKOŃCZENIA...

(19) 1

DIVERTIMENTO
für Violine, Viola und Violoncell

Mozart's Werke. von Serie 15. N^o 4.

W. A. MOZART.
Köch. Verz. N^o 563.

Allegro.

Violino: *sotto voce*

Viola: *sotto voce*

Violoncello: *sotto voce*



W. A. Mozart
prawdopodobnie ASD



DZIĘKUJĘ ZA UWAGĘ