



Stowarzyszenie
Pomocy Dzieciom i Młodzieży
Niepełnosprawnej Ruchowo
„Tęcza” w Szczecinie

PORADNIK

dla personelu medycznego
o postępowaniu wobec rodziców dzieci
z niepełnosprawnościami na oddziałach
szpitalnych wydany w ramach projektu
„Można inaczej”

Zadanie sfinansowane ze środków Państwowego Funduszu
Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych przekazanych
za pośrednictwem Województwa Zachodniopomorskiego

SZCZECIN 2017

Redakcja

Alicja Zolotucho

Katarzyna Rogacewicz

Współpraca

Iwona Kochanowska

Jadwiga Darczuk

Paweł Chamulak

Opracowanie graficzne

agencja reklamowa Evenema

evemena.com

Wydruk

Drukarnia Kadruk S.C.,

ul. G. Romera 10E,

71-246 Szczecin

WSTĘP	2
-------------	---

ROZDZIAŁ I / DIAGNOZA SPOŁECZNA PROBLEMU	4
--	---

ROZDZIAŁ II / WSPARCIE W TRUDNYM STARCIE	
rekomendowany model postępowania w sytuacji	
konieczności przekazania rodzicom niepomyślnej	
diagnozy	12

ROZDZIAŁ III / Z ŻYCZLIWOŚCIĄ I TROSKLIWOŚCIĄ	
rekomendowany model postępowania wobec rodziców	
przebywających razem z niepełnosprawnym dzieckiem	
na oddziale szpitalnym podczas leczenia lub niezbędnej	
diagnostyki	24

WYKAZ	
placówek rehabilitacyjno-terapeutycznych	
oraz organizacji pozarządowych działających	
na rzecz dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin	32

PODSUMOWANIE	46
--------------------	----

BIBLIOGRAFIA	50
--------------------	----

Drodzy lekarze, pielęgniarki, terapeuci



oddajemy w Wasze ręce poradnik, który powstał z uwagi na istotny moment życia rodziców, w którym to otrzymują informacje jakich żaden rodzic nie chciałby usłyszeć. Tym powstańcem złych wiadomości jest zawsze lekarz i to on informuje rodziców o tym, że ich dziecko będzie dzieckiem z niepełnosprawnością. Sposób w jaki lekarz przekaze trudną diagnozę jest niezwykle ważny i może mieć znaczący wpływ na długość procesu przystosowania się rodziców do nowej, trudnej sytuacji. Niniejsze opracowanie zawiera wskazówki, które mogą być wykorzystywane w praktyce i mają szansę wpłynąć na zwiększenie świadomości w zakresie komunikacji, udzielania wsparcia i motywowania rodziców do działania.



Publikacja powstała z myślą o rodzicach, ale swoje treści kieruje przede wszystkim do specjalistów, którzy w swojej codziennej pracy przekazują niepomyślnie diagnozy. Z uwagi na fakt, iż samo przekazanie rodzicom informacji o chorobie dziecka to dopiero początek wspólnej drogi personelu medycznego i rodziców, włączyliśmy do niniejszego opracowania treści skierowane również do osób, które diagnozują, leczą i opiekują się dziećmi z niepełnosprawnością w oddziałach szpitalnych. Już sam fakt pobytu dziecka w szpitalu jest dla rodziców niezwykle stresującym przeżyciem. Warto więc wsłuchać się w ich głosy by dzięki odpowiednim postawom, słowom a czasem zwykłym gestom ten stres zredukować.

DIAGNOZA SPOŁECZNA PROBLEMU



W dzisiejszych czasach, w kontekście polskiej służby zdrowia, bardzo dużo mówi się o ważności relacji lekarz – pacjent i o znaczeniu tej relacji w całym procesie terapeutycznym. Wypracowuje się standardy w postępowaniu wobec określonych grup pacjentów z uwzględnieniem postaw w stosunku do członków ich rodzin. Pojawiają się nowe zawody np. psychoonkolodzy, którzy pomagają odnaleźć się choremu i jego rodzinie w nowej sytuacji. Niestety niewiele mówi się o jakichkolwiek schematach, z których personel medyczny mógłby skorzystać w momencie przekazywania niepomyślniej diagnozy rodzicom niepełnosprawnych dzieci, czy czerpać wiedzę na temat postępowania wobec rodziców podczas pobytu ich dzieci na oddziałach szpitalnych.

Narodziny dziecka, u którego zdiagnozowano niepełnosprawność lub pojawienie się u dziecka niepełnosprawności w późniejszych latach jego życia, są zawsze trudnym doświadczeniem dla całej rodziny. Każdy pragnie, aby jego dziecko było zdrowe i rozwijało się prawidłowo. **Niepełnosprawność dziecka jest zatem dla rodziny szokiem i źródłem nieustannego stresu – nie umacnia, a osłabia więzi, powoduje rozchwianie emocjonalne i rozpacz.** W przeżyciach rodziców dominuje poczucie klęski życiowej, poczucie osamotnienia i skrzywdzenia przez los oraz poczucie beznadziejności.

Już od momentu powzięcia przez rodziców informacji o chorobie dziecka rozpoczyna się współpraca z profesjonalistami. Lekarze, pielęgniarki i rehabilitanci stają się dla rodziców osobami, które będą miały kluczowe znaczenie w procesie opieki zdrowotnej nad dzieckiem. Warto podkreślić, iż relacja rodzice – personel medyczny będzie nie tylko paralelna do procesu terapeutycznego, ale jej jakość będzie wpływać bezpośrednio na efekty tego procesu.

Z relacji rodziców dzieci niepełnosprawnych, z licznych wypowiedzi na forach internetowych, publikacji organizacji pozarządowych, jak również z opinii lekarzy i pielęgniarek wynika jasno, iż w polskich szpitalach nie ma wypracowanego standardu postępowania personelu medycznego wobec rodziców dzieci z niepełnosprawnością. W czasie studiów medycznych, jak też podczas następujących po nich szkoleniach, brakuje treningów w tym zakresie. Samo wykształcenie nie powoduje, że personel medyczny posiada umiejętności przekazywania trudnych diagnoz o wadach i zaburzeniach w rozwoju dziecka. Brakuje również wiedzy o sposobach postępowania z rodzicami dziecka z niepełnosprawnością podczas pobytów dziecka w oddziałach szpitalnych. Wiele osobom ze środowiska medycznego problem wydaje się jednak tak drobny, że prawie niezauważalny. Relacja emocjonalna lekarz – rodzic dziecka



niepełnosprawnego, w trudnych dla służby zdrowia czasach, to kwestia zdecydowanie drugorzędna, zbyt ekskluzywna, na którą często szkoda czasu i środków. Przekazywanie rodzicom niepomyślnych diagnoz i rokowań jest również bardzo trudne dla samego lekarza. Jego własny lęk, smutek, dyskomfort psychiczny sprawiają, iż przyjmuje on postawę rezerwy w stosunku do rodziców, nie angażuje się emocjonalnie przez co odbierany jest jako oschły i bez empatii.

Brak wypracowanego modelu postępowania, a bazowanie jedynie na własnym wyuczaniu, niesie ze sobą zbyt duże ryzyko pojawienia się wielu błędów jatrogennych co z kolei wpływa negatywnie na proces leczenia dziecka. Akceptacja przez rodzica diagnozy upośledzenia rozwoju dziecka czy też jego trwałego kalectwa np. na wskutek choroby lub wypadku, jest bezwzględnie zależna od formy przekazania tej informacji przez specjalistę. Sposób, w jaki zakomunikowana będzie niepomyślna diagnoza będzie miał ogromne znaczenie nie tylko dla przystosowania się rodziców do nowej sytuacji, ale również do zaakceptowania i wychowywania dziecka niepełnosprawnego, do jego zaangażowania w terapię.

W oparciu o dostępne wyniki badań czy relacje rodziców można stwierdzić, że polskie szpitale nie dysponują pożądanymi oddziaływaniami diagnostycznymi, ustalonymi zasadami postępowania informacyjnego, a niejednokrotnie podstawową wiedzą psychologiczną.

Na wysoki priorytet tych zagadnień wskazują sami specjaliści, dla których narodzenie dziecka dysfunkcyjnego, lub pojawienie się niepełnosprawności u dziecka wskutek różnych czynników na późniejszym etapie jego życia, jest złożonym problemem emocjonalnym i nie zawsze znajdują odpowiedź na pytania: Jak przekazać podejrzenie o trwałe uszkodzenie skutkujące upośledzonym rozwojem lub niepomyślną diagnozę? Jak się zachować? Na co zwrócić szczególną uwagę? Należy pamiętać o tym, że każdy rodzic jest inny i sposób przekazywania niepomyślnych informacji o dziecku powinien być w każdym przypadku indywidualny. Dlatego bardzo istotne jest, aby personel medyczny zdawał sobie sprawę z własnych cech osobowości, miał wgląd we własny system wartości i postaw społecznych, w tym postaw wobec niepełnosprawności.



Jak wynika z badań przeprowadzonych przez pracowników Katedry Psychologii Rehabilitacyjnej Wydziału Psychologii UW, na temat doświadczeń związanych z otrzymywaniem informacji o zespole Downa u dziecka, w ostatnim czasie wiele zmieniło się na lepsze.

Porównywano dwie grupy matek: jedną stanowiły matki dzieci w wieku 1-6 lat, drugą matki dzieci w wieku 16-25 lat. Matki młodszych dzieci wyżej oceniały przebieg rozmowy z lekarzem. Dotyczyło to przede wszystkim większej liczby przekazywanych informacji, formułowania realistycznych prognoz dotyczących rozwoju dziecka i sposobu mówienia o tym. Ale wciąż są pewne braki, np. matki skarżą się na opóźnienia w przekazywaniu diagnozy oraz warunki, w jakich została przeprowadzona rozmowa. Mają też poczucie braku ważnych informacji, zwłaszcza dotyczących dalszego postępowania z dzieckiem. Analiza ankiet wykazała też, że informacja o stwierdzeniu upośledzenia u dziecka jest nadal w większości przypadków przekazywana tylko matkom i to na nich spoczywa dalsze przekazanie jej ojcu. A to generuje wiele napięć w relacjach między rodzicami, może też stać się źródłem poważnych konfliktów i wzajemnego obwiniania się o zaistniałą sytuację.

Na potrzeby niniejszej publikacji zaprosiliśmy rodziców dzieci z niepełnosprawnością uczęszczających na terapie organizowane przez nasze Stowarzyszenie do udziału w ankiecie i podzielenia się z nami własnymi doświadczeniami. Ankieta dotyczyła dwóch kwestii tj. sposobu przekazania przez lekarza niepomyślnej diagnozy oraz tego, jakie postawy personelu medycznego są pożądane przez rodziców podczas pobytu dziecka w oddziale szpitalnym.

SPOSÓB PRZEKAZANIA NIEPOMYŚLNEJ DIAGNOZY

(najważniejsze z punktu widzenia rodziców)

- 68% – brak dogodnego pomieszczenia do przeprowadzenia rozmowy
- 52% – zbyt późne przekazanie diagnozy
- 80% – brak propozycji obecności drugiego rodzica przy rozmowie
- 65% – brak informacji o ośrodkach/instytucjach oraz specjalistach zajmujących się daną niepełnosprawnością
- 85% – brak propozycji terminu kolejnej rozmowy, brak możliwości dopytania o schorzenie dziecka
- 68% – brak empatii u lekarza przekazującego diagnozę
- 65% – odczuwalny przez rodzica brak czasu, jaki lekarz mógłby poświęcić na rozmowę; chęć szybkiego zakończenia rozmowy

POBYT Z DZIECKIEM W ODDZIALE SZPITALNYM

(najważniejsze z punktu widzenia rodziców)

- 60% – zbyt długie oczekiwanie na jasne informacje o stanie dziecka / wynikach badań
- 65% – brak możliwości obecności przy dziecku podczas wykonywanych procedur diagnostycznych
- 68% – postawy personelu bez zrozumienia, empatii
- 45% – brak rozmowy podsumowującej pobyt dziecka w oddziale

Wobec złożoności problemu, wychodząc naprzeciw oczekiwaniom rodziców, jak również chcąc ułatwić personelowi medycznemu poruszanie się w tematyce opieki zdrowotnej nad niepełnosprawnym dzieckiem, postanowiliśmy stworzyć model postępowania wobec rodziców tych wyjątkowych pacjentów. Chcemy zarekomendować specjalistom postawy wobec rodziców dzieci z niepełnosprawnością tak, aby przy niewielkim wysiłku zaczęli właściwie kształtować od nowa dopiero co zawałony świat rodziców, a tym, którzy już w tym świecie żyją, ułatwić funkcjonowanie.

WSPARCIE W TRUDNYM STARCIE

„Pani doktor niepytana nigdy nie odzywa się słowem. Pytana mówi: „Dziecko ma wadę serca i zespół Downa. Trzeba czekać na wyniki badań”. Na pytanie jakie cechy na to wskazują odpowiada: „No jak to? Nie widzi pani? Obniżone uszy, spłaszczony nos. Co jeszcze Pani chce wiedzieć?”. Matka patrzy na dziecko i nadal nic nie widzi, wydaje jej się zupełnie normalnym noworodkiem”.

(fragment z książki Krystyny Strączek „Mamy z innej Planety” Historie kobiet, które urodziły niepełnosprawne dziecko)



Informacja o tym, że dziecko jest przewlekłe chore, jest jedną z najtrudniejszych wiadomości, jaką mogą otrzymać rodzice. W jaki sposób powiedzieć rodzicom, że ich dziecko jest niepełnosprawne? Jak przekazać im informację, że prawdopodobnie do końca życia będzie potrzebowało ich stałej opieki?

Rodzice, po otrzymaniu niepomyślnej diagnozy, szukają jej zaprzeczenia u innych specjalistów. Poszukują szybkiego i łatwego sposobu na wyleczenie choroby u dziecka. Do momentu postawienia ostatecznej diagnozy żyją w nieustannym napięciu i niepokoju. Na skutek przedłużającego się stresu, zmęczenia oraz często depresji wynikającej z bezzadności pojawia się u nich kryzys emocjonalny.

„To było dawno, bo aż 12 lat temu. O podejrzeniu lekarzy dowiedziałam się od męża. Na porodówce pokazali mi małą przez chwilę i powiedzieli, że ma problem z oddychaniem i muszą ją zabrać na inny oddział. Nie protestowałam i nie pytałam o nic. Poród trwał bardzo długo i byłam szczęśliwa, że to już koniec. Od męża wiem, że pani ordynator oddziału na korytarzu przy innych osobach powiedziała: „Mają państwo dziecko z wadą genetyczną. Nic się nie da zrobić. Za kilka tygodni dostaną państwo potwierdzenie na piśmie”. I koniec. Choć było to 12 lat temu, jest to nadal świeże wspomnienie. Strach, który nam wtedy towarzyszył, był ogromny. Dziś wiemy, że niepotrzebnie taki ogromny. Gdybyśmy to wtedy wiedzieli...”

(Artykuł pochodzi z dwumiesięcznika dla rodziców dzieci z wyzwaniami rozwojowymi „Przyjaciel” nr 1 z 2007 r.)



Przekazanie rodzicom informacji o zaburzeniach w rozwoju dziecka jest dla specjalisty bardzo trudnym zadaniem. Lekarze nie zawsze zdają sobie sprawę z tego, jak wiele zależy od samego sposobu w jaki to uczynią. Sposób informowania bardzo często ma wpływ na przebieg procesu adaptacji rodziny do nowej sytuacji. Niestety, źródłem negatywnych przeżyć rodziców są często właśnie pierwsze kontakty z lekarzami.

„Sposób przekazywania złych informacji wiąże się z ciężkimi przeżyciami. Sama informacja jest przykra i trudna do zniesienia, a często sposób, w jaki rodzice dowiadują się o tym, staje się dodatkowo obciążający, raniący i dewastujący dla ich psychiki. Przede wszystkim zaś wpływa na to, jak dalej będą postrzegali swoje dziecko i jego chorobę, jak będą sobie z nią radzili”

(dr hab. Ewa Pisula z Wydziału Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego)

Rodzice zwracają uwagę na niewystarczające informacje jakie otrzymują od lekarzy. Zbyt często w tych informacjach występuje deprecjonowanie dziecka, co stawia je w świetle gorszego i niepełnowartościowego. Kolejnym zarzutem wobec specjalistów jest fakt, że informacje na temat dziecka przekazywane są im zbyt późno. Każdy rodzic ma prawo wiedzieć jak najszybciej, że z jego dzieckiem dzieje się coś złego.

W oczach lekarzy przeżycia rodziców niepełnosprawnych dzieci interpretowane są na różne sposoby. Jednym z nich jest coś w rodzaju żałoby na wskutek utraty swojego wyczekiwanego, wymarzonego i idealnego dziecka. Niewątpliwie wszyscy rodzice, którzy doświadczają niepełnosprawności swojego potomka potrzebują czasu na odreagowanie. Aby przejść przez ten trudny okres potrzebują kogoś, kto ich wesprze emocjonalnie i wysłucha a także pomoże przejść przez każdy etap żałoby, na końcu którego znajdować się będzie akceptacja tej nowej, trudnej sytuacji.

Zatem, jak sprawić, aby informacja o chorobie dziecka była najmniej jatrogenna i nie wpłynęła negatywnie na kształtowanie się więzi pomiędzy rodzicami a dzieckiem?



„Poszarpana i źle zaopatrzona rana goi się słabo i bardzo powoli lub nie goi się wcale. Czasem też jest źródłem zakażenia całego organizmu. Rana, równie bolesna, ale zszyta profesjonalnie i dobrze opatrzona goi się lepiej i szybciej.”

Proponujemy model sposobu przekazywania trudnej diagnozy rodzicom oparty na poniższych kryteriach:



KOMU?

- lekarz przekazuje diagnozę obojgu rodzicom jednocześnie. Jeżeli nie jest możliwa obecność ojca dziecka warto zaproponować udział w rozmowie innej, bliskiej matce osoby;
- rozmowa powinna odbyć się w obecności dziecka – jeśli rodzice wybrali już dla niego imię lekarz nazywa je po imieniu.

Bardzo trudna jest dla kobiety konieczność przekazania partnerowi informacji o urodzeniu się chorego dziecka. Zwiększa to u matki poczucie winy, wstydu oraz odpowiedzialności, że wyda lub wydała na świat niepełnosprawnego potomka. Przekazanie informacji tylko matce, jak to się dzieje najczęściej, może stanowić źródło problemów w relacji między rodzicami. Należy pamiętać, że obecność bliskiej osoby podczas otrzymywania niepomyślnego rozpoznania /podejrzenia zaburzenia jest niezwykle ważna z punktu widzenia wsparcia matki w doświadczaniu przez nią bardzo silnych emocji.

W JAKIM MIEJSCU?

- lekarz przekazuje informacje o stanie dziecka w osobnym pomieszczeniu, w którym możliwe będzie odreagowanie emocjonalne i poszanowanie uczuć rodziców;
- informując rodziców o chorobie dziecka należy mieć pewność, że rozmowa odbywa się bez przypadkowych osób trzecich.

Podczas pierwszej rozmowy z lekarzem rodzicom towarzyszą bardzo silne emocje. Pojawia się płacz, czasem wręcz histeryczny a także próba odreagowania emocji poprzez krzyk. Osobne pomieszczenie, w którym nikt nie będzie przeszkadzał, rozpraszał ani z ciekawością przysłuchiwał się rozmowie zapewni rodzicom poczucie prywatności i bezpieczeństwa.

JAKIE TREŚCI?

- lekarz w sposób rzetelny informuje rodziców o chorobie / podejrzeniach u dziecka oraz o możliwościach leczenia i rokowaniach;
- pierwsza informacja powinna uwzględniać jedynie to, co rodzice potrafią na ten moment z niej zrozumieć;
- lekarz przedstawia zagrożenia, a nie realistyczne, pewne plany. Minimalizuje negatywne aspekty niepełnosprawności a podkreśla to co można zrobić by stawić jej czoła;
- przekazuje informacje na temat ośrodków, w których rodzice znajdą specjalistyczną pomoc i wsparcie nie tylko dla dziecka, ale i rodziny.

Treści pierwszej rozmowy powinny zawierać, zaraz po informacjach dotyczących stanu dziecka, konkretne rady dla rodziców na temat tego, gdzie mogą otrzymać dalszą pomoc w jego rehabilitacji, gdzie wykonają badania genetyczne a gdzie mogą załatwić przysługujące im świadczenia. Bardzo pomocne będzie przekazanie rodzicom adresów czy numerów telefonów organizacji działających na rzecz osób z określonymi problemami.

Należy wyeksponować to wszystko, co nie czyni sytuacji beznadziejną.

W JAKI SPOSÓB?

- lekarz okazuje rodzicom współczucie (ale nie litość), szacunek, empatię i zrozumienie;
- lekarz spokojnym i zrównoważonym tonem mówi otwarcie, szczerze i w sposób zrozumiały dla rodziców. Nie nadużywa fachowych terminów;
- lekarz informuje a nie wyrokuje. Przekazuje informacje również na temat tego co niepewne w diagnozie, budzi nadzieję na przyszłość.

Szok wywołany diagnozą powoduje, że rodzice niewiele zapamiętają z tego co mówił lekarz. Konieczne jest powtórzenie takiej rozmowy w późniejszym okresie, podczas której specjalista rozszerzy charakterystykę zaburzenia. Wykorzystując gotowe plansze, zdjęcia, wykresy zobrazuje rodzicom trudne treści medyczne, które są dla nich w tym momencie nowe i budzą jedynie lęk. Lekarz przekaze również więcej informacji na temat procesu leczniczo – terapeutycznego. Należy również różnicować informacje przekazywane rodzicom np. poprzez unikanie koncentrowania się na negatywnych aspektach rozwoju dziecka. Warto wskazać również na jego prawidłowości rozwojowe, które będą uwzględniane przez rodziców w kreowaniu obrazu dziecka. Skupianie się lekarza wyłącznie na niepełnosprawności dziecka często prowadzi do postrzegania go przez rodziców jedynie przez pryzmat istniejących dysfunkcji i utrudnia cały proces wspierania jego rozwoju.

Zdarza się, że rodzice pytani w późniejszym okresie o mocne strony dziecka, nie potrafią ich nazwać a nawet nie są w stanie powiedzieć co dziecko lubi a czego nie. Niestety, za ten stan rzeczy w dużej mierze odpowiadają specjaliści skoncentrowani na usprawnieniu jednej funkcji a nie na ogólnych możliwościach dziecka.

**„Myśl jak mędrzec,
ale mów jak prosty
człowiek”**

ARYSTOTELES

Z ŻYCZLIWOŚCIĄ I TROSKLIWOŚCIĄ

Pobyt dziecka niepełnosprawnego w szpitalu to trudny czas dla jego rodziców czy opiekunów. To również ogromne wyzwanie dla personelu medycznego, który powinien dokładać wszelkich starań, by mały pacjent nie cierpiał i jak najszybciej wrócił do domu. Życzliwa i pełna wzajemnego zrozumienia współpraca personelu medycznego i rodziców zawsze przekłada się na lepsze samopoczucie małego pacjenta w oddziale szpitalnym.



Pomimo powszechnego, wywalczonego przez lata prawa rodziców do całodobowego pobytu z dzieckiem w szpitalu wielu z nich nadal z niepokojem myśli o ewentualnej hospitalizacji dziecka. Najczęściej opiekunowie boją się o to, że dziecko źle znieśnie pobyt w szpitalu, że hospitalizacja będzie związana z silnym bólem i nieprzyjemnymi zabiegami, ale również myślą o relacjach z lekarzami i pielęgniarkami tam pracującymi. Czy będą traktowani z uwagą i zainteresowaniem ze strony służb medycznych? Czy ich uwagi i opinie będą uwzględnione przy układaniu planu pobytu? Oczekiwanie wobec specjalistów pracujących na oddziałach pediatrycznych płyną z jednej strony od rodziców, którzy przychodzą do szpitala z życiowymi doświadczeniami, nawykami i określoną kulturą osobistą, a z drugiej strony od samego pacjenta, czyli mniej lub bardziej świadomego i bezbronnego dziecka wymagającego pomocy dorosłych. Należy pamiętać, że na proces zdrowienia, dobre samopoczucie oraz czas pobytu dziecka w oddziale, wpływa bezwzględnie trójstronna relacja: dziecko - rodzic - personel medyczny.



Rozmowy z rodzicami hospitalizowanych dzieci to istotny element pracy personelu medycznego. Czasami te rozmowy przebiegają spokojnie, ale niestety częściej towarzyszą im silne emocje rodziców. Należy pamiętać, iż rodzice dziecka niepełnosprawnego przeżywają jego pobyt w oddziale z jeszcze większą siłą niż w przypadku rodziców dziecka pełnosprawnego. Wiele zależy również od rodzaju/stopnia niepełnosprawności pacjenta. W przypadku rodziców dzieci upośledzonych w znacznym stopniu, z którymi kontakt jest ograniczony, sam fakt hospitalizacji jest niezwykle trudny. Rodzice krępują się swojego niepełnosprawnego potomka nie tylko przed personelem medycznym (szczególnie na początku) ale również przed innymi rodzicami przebywającymi w oddziale z dziećmi bez upośledzenia. Nie ma bowiem w polskich szpitalach możliwości, aby dzieci z niepełnosprawnością przebywały na osobnych oddziałach. Rodzice podczas pobytu w placówce całodobowej doświadczają zarówno barier w postaci niedostosowania oddziału do obsługi osoby niepełnosprawnej (szczególnie starsze budynki szpitalne), jak również barier w akceptacji osób niepełnosprawnych ze strony osób przebywających i pracujących na oddziale.

Sami często są jeszcze w tym życiowym momencie, gdzie nie do końca pogodzili się i zaakceptowali stan swojego dziecka. Łatwo więc zauważyć przewagę czynników stresogennych związanych z pobytem dziecka w szpitalu wśród rodziców posiadających dzieci z niepełnosprawnością niż u rodziców dzieci pełnosprawnych.

Co zrobić, aby stres rodziców związany z pobytem dziecka w szpitalu zredukować na tyle, aby hospitalizacja dziecka nie była doświadczeniem w rodzaju koniecznego zła? Jakie postawy powinien przyjąć zespół medyczny, aby rodzic czuł się bezpiecznie i miał zaufanie do specjalistów?



JAK SPRAWIĆ BY POBYT W SZPITALU BYŁ MNIEJ STRESUJACY?

DOBRE PRAKTYKI *

- Należy przedstawić rodzicowi z imienia i nazwiska lekarza, który będzie prowadził hospitalizację dziecka, wskazać gabinet, w którym przyjmuje oraz godziny, w których jest dostępny dla rodziców.
- Lekarz prowadzący przedstawia rodzicowi plan leczenia lub plan diagnostyczny (np. kolejność wykonywanych badań, rodzaj podawanych leków, informacje związane z zabiegiem). Zwraca się do rodziców w sposób zrozumiały. Upewnia się, że rodzice właściwie odebrali jego słowa.
- Ważną informacją dla rodziców jest również długość planowanego pobytu, a w przypadku odstępstwa od zakładanego planu, bieżące informowanie rodzica w tym zakresie.
- Należy przedstawić rodzicom pełną informację dotyczącą ewentualnych kosztów pobytu z dzieckiem, zapoznać ich z zasadami obowiązującymi na oddziale oraz pokazać pomieszczenia, z których mogą korzystać.

- Należy umożliwić rodzicowi uczestnictwo w procedurach diagnostycznych.
- Personel medyczny zwraca się do dziecka po imieniu a w rozmowie z rodzicami mówi o dziecku używając jego imienia. Komunikuje się z dzieckiem w sposób uwzględniający jego niepełnosprawność.
- Opieka pielęgnarska oraz czynności medyczne zawsze powinny być dostosowane do ograniczeń wynikających z niepełnosprawności dziecka.
- Postawy personelu medycznego powinny być nacechowane życzliwością, zrozumieniem, cierpliwością, dobrą komunikacją a zarazem fachową wiedzą z zakresu medycyny. Tylko takie postawy mogą w zdecydowany sposób zniwelować przykre i stresujące doznania związane z pobytem dziecka w szpitalu.
- Na zakończenie pobytu w szpitalu, lekarz prowadzący odbywa z rodzicem rozmowę podsumowującą pobyt dziecka w oddziale. Przekazuje niezbędne informacje do dalszego postępowania z dzieckiem.

*Przy założeniu planowego przyjęcie dziecka do oddziału w celu przeprowadzenia leczenia lub diagnostyki.



Znajdź więcej czasu na spokojną rozmowę i nie przekazuj informacji w biegu (np. na korytarzu, w obecności innych rodziców lub pacjentów).

Pamiętaj, że rodzic często nie zna terminologii medycznej, dlatego musisz przekazywać informacje w sposób jasny, a słownictwo musi być dostosowane do rozmówcy.

Zadawaj rodzicom pytania lub poproś o powtórzenie własnymi słowami tego, co od Ciebie usłyszeli. Ważne, abyś miał pewność, że rodzic dokładnie zrozumiał i zapamiętał, jak np. podawać leki lub jaką dietę musi stosować dziecko.

Informując o zakazach lub nakazach, wytłumacz z czego one wynikają i jaki mają cel. Wtedy jest większa szansa, że rodzice będą przestrzegać ustalonych przez personel medyczny zasad. Część komunikatów warto przekazywać na piśmie - w ten sposób dasz rodzicom więcej czasu na zapoznanie się z ważnymi informacjami.

WYKAZ PLACÓWEK

rehabilitacyjno-terapeutycznych
oraz organizacji pozarządowych
działających na rzecz dzieci
niepełnosprawnych i ich rodzin
na terenie województwa
zachodniopomorskiego



REHABILITACJA NARZĄDU RUCHU. REHABILITACJA PSYCHOSPOŁECZNA.			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Białogard	Lekarska ambulatoryjna opieka rehabilitacyjna - "Folk-Med"	ul. 1 Maja 23	94 312 26 05
Karlino	Stowarzyszenie Integracji Społecznej „DROGA”	ul. Koszalińska 96 A	94 721 64 24 508 845 768

REHABILITACJA NARZĄDU WZROKU			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Białogard	Koło Polskiego Związku Niewidomych w Białogardzie	ul. 1 Maja 18	94 311 02 71

REHABILITACJA NARZĄDU RUCHU. REHABILITACJA PSYCHOSPOŁECZNA.			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Choszczno	Lekarska ambulatoryjna opieka rehabilitacyjna - SPZOZ	ul. Niedziałkowskiego 4a	95 765 87 72

REHABILITACJA NARZĄDU WZROKU			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Choszczno	Koło Polskiego Związku Niewidomych w Choszcznie	ul. Bohaterów Warszawy 17	723 030 445

REHABILITACJA NARZĄDU SŁUCHU I MOWY			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Choszczno	Polski Związek Głuchych Poradnia Logopedyczna Choszczno	ul. Niedziałkowskiego 17	663 353 997 513 570 049

REHABILITACJA NARZĄDU RUCHU. REHABILITACJA PSYCHOSPOŁECZNA.			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Złocieniec	SP ZOZ Szpital Specjalistyczny MSW w Złocieniu	ul. Kańsko 1	94 367 12 22 94 367 12 33
Draśko Pomorskie	Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom Niepełnosprawnym „Radość z Życia”	Gudowo15	94 363 25 86
REHABILITACJA NARZĄDU WZROKU			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Złocieniec	Koło Polskiego Związku Niewidomych w Złocieniu	ul. Bohaterów Warszawy 25	600 821 427
REHABILITACJA NARZĄDU SŁUCHU I MOWY			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Złocieniec	NZOZ „Medica” S.C.	ul. Plac 650 –lecia 1	94 367 23 63 501 060 072

REHABILITACJA NARZĄDU RUCHU. REHABILITACJA PSYCHOSPOŁECZNA.			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Goleniów	Szpitalne Centrum Medyczne w Goleniowie	ul. Niepodległości 1	91 466 43 01
Nowogard	Stowarzyszenie dla Dzieci Niepełnosprawnych „Serduszko”	ul. Ks. J. Poniatońskiego 2a	503 734 075
REHABILITACJA NARZĄDU WZROKU			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Goleniów	Koło Polskiego Związku Niewidomych w Goleniowie	ul. Konstytucji 3 Maja 47	692 862 783
REHABILITACJA NARZĄDU SŁUCHU I MOWY			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Przybiernów	Polski Związek Głuchych Poradnia Logopedyczna Przybiernów	ul. Mieszka I 11	660 419 297

REHABILITACJA NARZĄDU RUCHU. REHABILITACJA PSYCHOSPOŁECZNA.			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Gryfice	Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelleksualną Koło w Gryficach	ul. 3-go – Maja 4	91 384 26 16
Gryfice	Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej	ul. Niechorska 27	91 384 20 61
REHABILITACJA NARZĄDU WZROKU			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Gryfice	Koło Polskiego Związku Niewidomych w Gryficach	ul. Plac Zwycięstwa 37	661 032 455
REHABILITACJA NARZĄDU SŁUCHU I MOWY			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Gryfice	Koło Terenowe w Gryficach Polskiego Związku Głuchych	ul. Dworcowa 22	e-mail: gryfice@pzg.szczecin.pl

REHABILITACJA NARZĄDU RUCHU. REHABILITACJA PSYCHOSPOŁECZNA.			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Gryfino	Niepubliczny Zakład Fizjoterapii Mariola Kupkowska	ul. 9-go Maja 8	91 416 91 36
Gryfino	Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelleksualną Koło w Gryfinie	ul. Szczecińska 33	91 415 20 14
REHABILITACJA NARZĄDU WZROKU			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Gryfino	Koło Polskiego Związku Niewidomych w Gryfinie	ul. Flisacza 4	91 404 55 04
REHABILITACJA NARZĄDU SŁUCHU I MOWY			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Chojna	Polski Związek Głuchych Poradnia Logopedyczna Chojna	ul. Krasieńskiego 29	519 818 786

REHABILITACJA NARZĄDU RUCHU. REHABILITACJA PSYCHOSPOŁECZNA.			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Kamień Pomorski	Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelleksualną Koło w Kamieniu Pomorskim	ul. Garncarska 4	91 382 15 98 91 382 44 41
Wolin	Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelleksualną Koło w Wolinie	ul. A. Mickiewicza 14	91 326 11 21
REHABILITACJA NARZĄDU WZROKU			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Kamień Pomorski	Koło Polskiego Związku Niewidomych w Kamieniu Pomorskim	ul. Kościuszki 3a	501 278 937
REHABILITACJA NARZĄDU SŁUCHU I MOWY			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Wolin	Polski Związek Głuchych Poradnia Logopedyczna Wolin	ul. Prosta 1	603 385 089

REHABILITACJA NARZĄDU RUCHU. REHABILITACJA PSYCHOSPOŁECZNA.			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Kołobrzeg	Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelleksualną Koło w Kołobrzegu	ul. Mazowiecka 29	94 352 53 88
Kołobrzeg	"Milenium" Przychodnia Lekarska z Bazą Zabiegową	ul. Łopuskiego 38	94 355 13 57
Kołobrzeg	Regionalny Szpital w Kołobrzegu	ul. Łopuskiego 31	94 353 02 33
Kołobrzeg	Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci i Młodzieży Niepełnosprawnej „Przyjaciele Okruszka” w Kołobrzegu	ul. Brzozowa 2	91 354 96 70 91 354 96 74
REHABILITACJA NARZĄDU WZROKU			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Kołobrzeg	Koło Polskiego Związku Niewidomych w Kołobrzegu	ul. Okopowa 15 a pok. 215	607 737 812

REHABILITACJA NARZĄDU RUCHU. REHABILITACJA PSYCHOSPOŁECZNA.			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Łobez	Przychodnia „Medican”	ul. Gen. W. Sikorskiego 6	91 573 25 12
Radowo Małe	Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelleksualną, Ruchową i z Autyzmem w Resku	ul. Radowo Wielkie 11	91 577 71 44
REHABILITACJA NARZĄDU WZROKU			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Łobez	Koło Polskiego Związku Niewidomych w Łobzie	ul. Niepodległości 50	91 39 75 701
REHABILITACJA NARZĄDU SŁUCHU I MOWY			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Łobez	Polski Związek Głuchych Poradnia Logopedyczna Łobez	ul. M. Konopnickiej 42	91 397 41 62 604 168 585

REHABILITACJA NARZĄDU RUCHU. REHABILITACJA PSYCHOSPOŁECZNA.			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Barlinek	NZOZ Rehabilitacja Zespół Lekarzy i Fizjoterapeutów	ul. Szpitalna 11	95 746 63 18
Dębno	Rehabilitacja "Kinezis" S.C. Macudzińska -Marszałek-Sadowska	ul. Kostrzyńska 8	95 734 11 66
Myślibórz	Przychodnia im. Jana Pawła II Sp. z o.o.	ul. Ogrodowa 9	95 747 20 71 95 747 20 72
Barlinek	Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom „Bratek”	ul. Henryka Sienkiewicza 15	95 746 24 47 699 901 847

REHABILITACJA NARZĄDU WZROKU

Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Barlinek	Koło Polskiego Związku Niewidomych w Barlinku	ul. Strzelecka 29	601 552 024
Dębno Lubuskie	Koło Polskiego Związku Niewidomych w Dębnie Lubuskim	ul. Piłsudskiego 5	785 500 360
Myślibórz	Koło Polskiego Związku Niewidomych w Myśliborzu	ul. Łużycka 4	500 541 364

REHABILITACJA NARZĄDU SŁUCHU I MOWY

Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Myślibórz	Polski Związek Głuchych Poradnia Logopedyczna Myślibórz	ul. Ogrodowa 9	665 184 554 792 236 910

REHABILITACJA NARZĄDU RUCHU. REHABILITACJA PSYCHOSPOŁECZNA.

Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Dobra (wieś Mierzyn)	LUX MEDICA	ul. Welecka 38	91 484 84 04
Police	Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną Koło w Policach	ul. J. Korczaka 57	91 318 02 70
Police	„Medika” Usługi Medyczne Sp. z o.o., A,B	ul. Bankowa 7	91 350 60 73

REHABILITACJA NARZĄDU WZROKU

Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Police	Koło Polskiego Związku Niewidomych w Policach	ul. Grunwaldzka 15	607 737 103

REHABILITACJA NARZĄDU SŁUCHU I MOWY

Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Police	Polski Związek Głuchych Poradnia Logopedyczna Police	ul. Siedlecka 6	511 513 457 785 456 605 536 742 570

REHABILITACJA NARZĄDU RUCHU. REHABILITACJA PSYCHOSPOŁECZNA.

Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Pyrzyce	EVOMED Sp. z o.o.,	ul. Kwiatowa 2	506 658 738
Mielęcin	Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną Koło w Pyrzycach	Nowielin 40	91 570 06 43 91 577 78 74

REHABILITACJA NARZĄDU WZROKU

Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Pyrzyce	Koło Polskiego Związku Niewidomych w Pyrzycach	ul. Plac Ratuszowy 1	91 570 00 71 wew. 402

REHABILITACJA NARZĄDU RUCHU

Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Pyrzyce	Polski Związek Głuchych Poradnia Logopedyczna Pyrzyce	ul. Lipińska 4	91 570 07 44 662 156 580

REHABILITACJA NARZĄDU RUCHU. REHABILITACJA PSYCHOSPOŁECZNA.

Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Postomino (wieś Jarostawiec)	Health Resort & Medical SPA Panorama Morska ZOZ	ul. Uzdrowskowa 15	94 348 26 64
Sławno	Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej „Ars Medica”	ul. Koszalińska 4	59 810 58 55
Sławno	Szpital Powiatowy	ul. I go Pułku Ułanów 9	59 810 63 22

REHABILITACJA NARZĄDU WZROKU			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Darłowo	Koło Polskiego Związku Niewidomych w Darłowie	ul. Wieniawskiego 13 a	728 120 596
Stawno	Koło Polskiego Związku Niewidomych w Stawnie	ul. M.C.Skłodowskiej 9	516 708 986

REHABILITACJA NARZĄDU SŁUCHU I MOWY			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Stawno	NZOZ Ars Medica	ul. Koszalińska 4	59 810 58 55

REHABILITACJA NARZĄDU RUCHU. REHABILITACJA PSYCHOSPOŁECZNA.			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Stargard	NZOZ "KMW Centrum Zdrowia"	ul. I Brygady 18	91 392 55 13 91 577 62 10
Stargard	Zakład Rehabilitacji Krzysztof Flanc	ul. Kasprowicza 19 a	91 578 00 37
Stargard	Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Niepełno-sprawnością Inteligentalną Koło w Stargardzie	ul. Generała Władysła-wa Sikorskiego 16	91 577 60 58

REHABILITACJA NARZĄDU WZROKU			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Stargard	Koło Polskiego Związku Niewidomych w Stargardzie	ul. Szczecińska 17	91 577 14 73

REHABILITACJA NARZĄDU SŁUCHU I MOWY			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Stargard	Polski Związek Głuchych Poradnia Logopedyczna Stargard	ul. Lechnicka 11	509 591 967 505 262 509
Stargard	Poradnia Logopedyczna	ul. Sucharskiego 1	505 877 100

REHABILITACJA NARZĄDU RUCHU. REHABILITACJA PSYCHOSPOŁECZNA.			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Szczecinek	Reha Medica Centrum Rehabilitacyjno - Medyczne Piotr Łoziński	ul. Kościuszki 57	94 372 14 51
Szczecinek	Wojskowa Specjalistyczna Przychodnia Lekarska SPZOZ	ul. Polna 24	94 374 39 11
Szczecinek	Fundacja Jaś i Małgosia	ul. Boh. Warszawy 31 -35 pok. 406-407	94 307 01 24

REHABILITACJA NARZĄDU WZROKU			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Szczecinek	Koło Polskiego Związku Niewidomych w Szczecinku	ul. 9 Maja 12/1	94 372 35 70

REHABILITACJA NARZĄDU SŁUCHU I MOWY			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Szczecinek	Centrum Rehabilitacyjno - Medyczne	ul. Kościuszki 57	94 372 14 51
Szczecinek	NZOZ „Peozet”	ul. 28-go Lutego 3	94 372 12 28 94 372 43 83

REHABILITACJA NARZĄDU RUCHU. REHABILITACJA PSYCHOSPOŁECZNA.			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Potczyn Zdrój	Uzdrowisko Potczyn Grupa PGU S.A.	ul. Zdrojowa 6	94 36 62 320
REHABILITACJA NARZĄDU WZROKU			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Świdwin	Koło Polskiego Związku Niewidomych w Świdwinie	ul. 1 Maja 18	607 040 574
REHABILITACJA NARZĄDU SŁUCHU I MOWY			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Świdwin	Neurologopeda Magdalena Felińska	ul. Wojska Polskiego 22 c	602 309 159

REHABILITACJA NARZĄDU RUCHU. REHABILITACJA PSYCHOSPOŁECZNA.			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Wałcz	107 Szpital Wojskowy z Przychodnią SP ZOZ	ul. Kołobrzaska 44	261 47 28 39
Wałcz	Stowarzyszenie Dzieci Niepełnosprawnych „Uśmiech”	ul. Nowomiejska 2	67 258 26 00
REHABILITACJA NARZĄDU WZROKU			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Wałcz	Koło Polskiego Związku Niewidomych w Wałczu	ul. Wojska Polskiego 24a	797 496 441
REHABILITACJA NARZĄDU SŁUCHU I MOWY			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Wałcz	Oddział Centrum Medyczno-Rehabilitacyjne	ul. Budowlanych 10	67 356 52 80
Wałcz	Koło Terenowe w Wałczu Polskiego Związku Głuchych	ul. Okulickiego 22	67 258 92 62

REHABILITACJA NARZĄDU RUCHU. REHABILITACJA PSYCHOSPOŁECZNA.			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Koszalin	Szpital Wojewódzki im. M. Kopernika	ul. Chałubińskiego 7	94 348 84 00
Koszalin	Poradnia Rehabilitacji Dzieci z Zaburzeniami Wiekowego Rozwojowego w Ośrodku Dziennym	ul. Jana z Kolna 24b	94 341 04 84
Koszalin	Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną Koło w Koszalinie	ul. Wyspiańskiego 4	94 345 08 53
REHABILITACJA NARZĄDU WZROKU			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Koszalin	Koło Polskiego Związku Niewidomych w Koszalinie	ul. Zwycięstwa 168	94 342 25 66
REHABILITACJA NARZĄDU SŁUCHU I MOWY			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Koszalin	Polski Związek Głuchych – Specjalistyczna Poradnia Rehabilitacji Dzieci i Młodzieży z Wadą Słuchu	ul. Jana z Kolna 24b	94 341 04 84
Koszalin	Szpital Wojewódzki im. M. Kopernika	ul. Chałubińskiego 7	94 343 07 99
Koszalin	Samodzielny Publiczny ZOZ MSW	ul. Szpitalna 2	94 347 16 34

REHABILITACJA NARZĄDU RUCHU. REHABILITACJA PSYCHOSPOŁECZNA.			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Szczecin	Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom i Młodzieży Niepełnosprawnej Ruchowo „Tęcza” w Szczecinie	ul. Księdza Piotra Wawrzyniaka 7a	91 307 06 46
Szczecin	Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Inteligektualną Koło w Szczecinie	ul. Rostocka 125	91 426 81 98 w. 104
Szczecin	EVOMED Sp. Z o.o.	ul. Starzyńskiego 2	91 489 38 24 91 489 38 25
Szczecin	NZOZ „KMW Centrum Zdrowia”	ul. 3 Maja 25-27	91 471 19 32 91 471 19 31
Szczecin	NZOZ „Rehabilitacja – Majowe”	ul. Iwaskiewicza 89	91 464 39 45
Szczecin	WOMP-ZCLIP	ul. Kopernika 18	91 489 18 09
Szczecin	Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Dzieci z Zespołem Downa „Iskierka”	ul. Św. Mikołaja 9/1	514 552 434
Szczecin	Krajowe Towarzystwo Autyzmu	ul. Montwiłła 2	91 488 56 02 535 002 917
Szczecin	Szczecińskie Stowarzyszenie Pomocy Autystom	ul. Tkacka 55	91 461 32 05
REHABILITACJA NARZĄDU WZROKU			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Szczecin	Centrum – Polski Związek Niewidomych	ul. Piłsudskiego 37	91 48 92 998
REHABILITACJA NARZĄDU SŁUCHU I MOWY			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Szczecin	NZOZ Centrum Słuchu i Mowy „Medincus”	ul. Starzyńskiego 3-4	91 455 33 00
Szczecin	Polski Związek Głuchych - Centrum Diagnostyki i Rehabilitacji Dzieci i Młodzieży oraz Osób Dorosłych im. Marii Góralówny	ul. Niedziałkowskiego 19/1	91 423 36 09

Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Szczecin	Ars Dicendi Usługi Edukacyjne	ul. Seledynowa 75 a	508 962 606
Szczecin	NZOZ Łokietka	ul. Staromłyńska 21-26	91 433 22 97
Szczecin	NZOZ "Medical Care"	ul. Batalionów Chłopskich 86	91 461 20 47
Szczecin	SP Wojewódzki Szpital Zespolony	ul. Arkońska 4	91 813 93 63
Szczecin	NZOZ Przychodnia Medycyny Rodzinnej Sp.J.	ul. Niemcewicza 15 h	91 422 20 00
Szczecin	SPSZOZ - ZDROJE	ul. M.C. Skłodowskiej - Curie 14	91 486 04 25

REHABILITACJA NARZĄDU RUCHU. REHABILITACJA PSYCHOSPOŁECZNA.			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Świnoujście	Polskie Stowarzyszenie na Rzecz z Osób z Niepełnosprawnością Inteligektualną Koło w Świnoujściu	ul. Basztowa 11	91 321 35 59
REHABILITACJA NARZĄDU WZROKU			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Świnoujście	Koło Polskiego Związku Niewidomych w Świnoujściu	ul. Hołdu Pruskiego 13	693 800 622
REHABILITACJA NARZĄDU SŁUCHU I MOWY			
Gmina	Nazwa placówki	Adres	Telefon
Świnoujście	Polski Związek Głuchych Poradnia Logopedyczna Świnoujście	ul. Dąbrowskiego 4	606 585 041 504 126 402
Świnoujście	Wojskowa Specjalistyczna Przychodnia	ul. Grunwaldzka 9/1	91 324 30 87 509 500 604

Słowa leczą i kaleczą

Z całą pewnością istnieje wśród służb medycznych spora grupa specjalistów, którzy doskonale wczuwają się w moment, kiedy to stają się postaćmi złych wiadomości. Mają oni świadomość tej ogromnej odpowiedzialności za sposób przekazania niepomyślnego diagnozy. Wiedzą, że czasem wystarczy jedno dobre słowo, gest, a czasem po prostu współuczestniczenie z rodzicami w ciszy. To dla rodzica jest ważne w tym momencie o wiele więcej niż cała naukowa wiedza. To tylko tyle i aż tyle.

Byłoby idealnie, gdyby każdy lekarz, który ma do przekazania rodzicom złą diagnozę dokładnie się do tej rozmowy przygotował. Aby zajął w głębi siebie i przemyślał brzmienie pierwszych słów tej informacji. Bo to te pierwsze słowa wyznaczą nie tylko kierunek dalszej rozmowy, ale przede wszystkim wyznaczą drogę w nowej rzeczywistości rodziców. To te pierwsze słowa zostaną dokładnie zapamiętane i pozostaną z rodzicami do końca życia. I to od nich zacznie się nowa, życiowa rola matki i ojca, którzy wraz z wypowiedzianiem tych słów staną się rodzicami dziecka z wyzwaniami rozwojowymi.



Pojawienie się niepełnosprawności u dziecka często wiąże się z pobytem dziecka w szpitalu. Bez względu czy będą to pobyty związane z leczeniem czy też diagnostyką to zawsze będzie to sytuacja niezwykle stresująca dla rodziców. W przypadku hospitalizacji dziecka niepełnosprawnego personel szpitala powinien dołożyć wszelkich starań, wcale nie wymagających nakładów finansowych a jedynie dobrych chęci, aby zredukować rodzicom stres związany z tą sytuacją. Należy pamiętać, że aby placówka medyczna była przyjazna nie wystarczą kolorowe rysunki na ścianach, ładne mebelki lub bajkowa pościel. Najważniejszy jest uśmiech, czas na rozmowę i poznanie indywidualnych potrzeb małego pacjenta a także jego rodziców.

Serdecznie dziękujemy rodzicom, którzy zechcieli podzielić się z nami swoimi doświadczeniami w zakresie kontaktów z personelem medycznym poczynawszy od tej pierwszej, trudnej rozmowy po dalszy proces leczenia ich dziecka. To głównie dzięki ich historiom mogliśmy zarekomendować sposób w jaki chcieliby być traktowani przez specjalistów. Bo przecież można inaczej, można lepiej.

Bibliografia

1. Dolińska – Zygmunt G. Podstawy psychologii zdrowia, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 2001
2. Gordon T., Rozmawiać z pacjentem: podręcznik doskonalenia umiejętności komunikacyjnych i budowania partnerskich relacji, Wyd. WSPS „Academica”, Warszawa 2009
3. Jędrzejewska A., Rusinak A., Choroba dziecka – krzywda czy wyzwanie?, dwumiesięcznik dla rodziców dzieci z wyzwaniami rozwojowymi „Przyjaciel” nr 1 (2) styczeń, luty 2007
4. Kacprzak K., Kula W., Grabowska J., Patyk S., Poradnik dla lekarzy. Jak przekazywać trudne diagnozy, Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy, Bydgoszcz 2011
5. Kornas – Biela D., Psychologiczne problemy poradnictwa genetycznego i diagnostyki genetycznej, Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 1996
6. Lipowska N., Pławecka-Stolarska L., Wnęk-Joniec K., Mały pacjent. Poradnik dla rodziców i personelu, Wydawnictwo Narodowego Funduszu Zdrowia, Warszawa 2016
7. Salomon P., Psychologia w medycynie wspomaga współpracę z pacjentem i proces leczenia, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2002
8. Strączek K., Mamy z innej planety. Historie kobiet, które urodziły niepełnosprawne dziecko, Wydawnictwo Znak, Kraków 2016
9. Suchcicki A., Po pierwsze nie ranić. Zasady przekazywania niepomyślnych diagnoz, Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani”, Warszawa 2009



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych



Pomorze
Zachodnie