

Психологичният проблем при родителите с деца страдащи от церебрална парализа

Стефан Янев, Деспина Георгиева

The Psychological Problem of The Parents with Children Suffering From CP: The paper justifies the necessity to introduce the psychological problem of the parents of children with cerebral palsy, how to dealing with, and how to avoiding it. This problem is in the base of relationship between parents and medical personnel, and has a significant importance for the future child development. That is why, it must be avoided any conflicts, and the both sides must quickly orientate towards early beginning of the rehabilitation process.

Key words: Cerebral palsy, psychological problem, parents, medical personnel

ВЪВЕДЕНИЕ

Въпросът за психологичния проблем при родителите на деца с церебрална парализа е изключително актуален. Първо поради честотата на заболяването, която варира между 1,2 – 4 : 1000 деца, дължащо се на подобрената преживяемост на новородените с много малка телесна маса и сравнително големият брой на конгениталните мозъчни малформации. Второ, но не и по значение е фактът, че тази рискова група е свързана с изключително много трудно разрешими проблеми.

Съвременната социална педагогика и медицина неведнъж са подчертавали, че грижата за децата с церебрална парализа е цялостен медико - педагогически процес, в който терапията се провежда от мултидисциплинарен екип, състоящ се от педиатър, ортопед, детски невролог, психолог, социален педагог, логопед, ерготерапевт и кинезитерапевт, работещи в една организация. Такъв специализиран център би работил само в условията на съгласуваност с периодични обсъждания между участниците в екипа и родителите за състоянието и промените в терапията на детето.

Този модел спестява много време и средства на родителите. Спестяват се неудобствата от обикалянето по различни болници и центрове за провеждането на консултации и прегледи.

ИЗЛОЖЕНИЕ

ДЦП е непрогресиращо заболяване на главния мозък, увреждащо отделите, които ръководят действията и положението на тялото. То се получава в ранните етапи на развитието на главния мозък. Най-голямо значение за възникването му оказва поражението на главния мозък във вътреутробния период и в момента на раждането. Факторите, въздействащи на плода са многообразни – инфекциозни заболявания, сърдечно-съдови и ендокринни нарушения на майката, употреба на някои лекарствени препарати и алкохол. По време на раждане оказват влияние асфиксията и родовите травми. Децата с двигателни увреждания имат ограничения или пълна невъзможност да осъществяват основни движения. Освен това детската церебрална парализа е придружена с разнообразни слухови и говорни дефекти, отчитат се характерни нарушения в развитието на личността и поведението. Във връзка с двигателната неподвижност, придружена с промените в слуха, зрението, говора много от тези деца се обричат на пасивен, неподвижен начин на живот.

Психологическият стрес, на който са подложени родителите, разбрали диагнозата на детето си е изключително голям. Много често си задават въпроса „Защо на мен?“. Чувстват се виновни, чудят се дали те не са причинили по някакъв начин заболяването на детето си. Започват да търсят вина и в лекарите и израждащия екип, настъпва загуба на доверие към системата. Този процес на осъзнаване и приемане на реалността може да продължи различно дълго, което в действителност е загубено време за детето. Друга категория родители не приемат

сериозно диагнозата и се надяват да се оправят от самосебе си. Не са малко случаите на проява на слабост на единият от родителите и това обикновено е бащата, който изоставя майката и детето в трудният път на обгрижването и лечението. Семейства с по-ниско интелектуално ниво търсят алтернативни методи за лечение на нуждаещото се от комплексна грижа дете и също навреждат допълнително като започват сеанси при лечители и врачки. Всичко това води до забавяне на лечението, което трябва да започне още при съмнение за увреждане на ЦНС. Навременната, целенасочена и комплексна помощ води до изключително добри резултати. Именно тук ролята на екипа от специалисти е от огромно значение. Проявата на толерантност и внимание са задължително условие при работа с увредени деца. Необходимо е голямо търпение и професионализъм, за да отговорят на хилядите въпроси на притеснените родители, тъй като последните поемат отговорността и грижата за детето си. Първите въпроси, които те задават са: „Ще може ли да ходи?“, „Кой е виновен“, „Кога ще оздравее?“, „Каква е прогнозата?“, „Как ще се справим?“. Много трудно може да се предвиди какво ще стане. Но задължително не бива да се използват абсолютизми от рода на „никога няма да...“ или „ще стане така...“, и др. Даването на празни надежди е еднакво вредно, както и обезкуражаването. Семействата се нуждаят от подкрепа, усещане, че не са сами, искрена загриженост и заинтересованост от проблема им.

Емпатичната емоционална възбуда се приема като мотивираща сила в обгрижващия процес. Емпатията е афективното отношение на родителя към детето, изразяваща се в съпреживяване. Отговорността на родителя в това е свързана с неговата мотивация, формиращи цели съответстващи на нуждите на детето. Точно тази потребност от грижовност, привързаност, потребност от принадлежност и любов дава сили на родителите да се борят за здравето на детето си. Трябва да се поощрява стремежът им в осигуряването на независимост и израстване, доколкото позволява състоянието му. Тази немалка група от хора имат нужда от подкрепа и разбиране, сигурност, че могат да разчитат на специалистите, нужни за непрекъснатото лечение на увредените им деца.

Психическата травма принуждава родителите да се държат мнително и критично към медицинската система, което налага специален подход.

В голяма част от случаите здравните работници, поради негативизма на такива семейства, тенденциозно избягват контакта със тях. Това от своя страна води до по-голямо напрежение и засилване на отрицателното мнение на хората към здравната система и служителите ѝ.

Правилният подход в такива ситуации е поддържане на добра информираност на семействата (това важи особено за предприетите промени в хода на лечението), което се постига чрез чести разговори с лекуващия лекар и целия персонал.

Лекуващият лекар задължително трябва да покаже ерудираност, контрол на ситуацията и увереност в избраната терапевтична схема, за да получи доверието на родителите. Трябва да се има в предвид, че голям брой от семействата са минали през други здравни заведения и сравняват професионализъмът, с който специалистите си вършат служебните задължения.

Здравните работници трябва да избягват задължително ситуации, в които биха обвинили някой от колегите за причиняването на заболяването. В този смисъл данните от анамнезата трябва да се възприемат като дадени и без коментар, особено в случаите, когато реално може да се набележи отговорен за увреждането специалист. Правилната реакция в такива ситуации е фокусиране на вниманието на родителите към текущото състояние и рехабилитацията на детето им.

Много често (особено от страна на средния медицински персонал) се съобщава за изказване на прогнози относно протичането и крайния изход от заболяването. Практика е и при някои медици умишлено да казват на семействата най-лошия

възможен изход, с цел да мобилизират родителите или вярвайки, че когато децата се подобрят, близките ще им бъдат много благодарни.

Оптимистичните прогнози също могат да доведат до разочарования. За това за всички родители е важно прогнозите да бъдат реалистични в максимална степен.

Голям процент от семействата не могат да се справят с предизвикателствата и изоставят децата си в институции. Бедността и липсата на специализирани центрове, предоставящи услуги за семействата на деца със специални нужди е другата причина за това тяхно решение им. Социалните проблеми на тази категория хора са тежки, тъй като единият родител има възможност да работи. Финансовите проблеми, ограничават възможностите за посещение на специализирана помощ и осигуряване на скъпо струващи помощни средства и медикаменти, тъй като голяма част от децата са в инвалидни колички.

За интелектуалното развитие на дете с увреждания са необходими занимания със специалисти – логопед, психолог, кинезитерапевт и др. според състоянието на детето и нуждата от специализирана помощ.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

В края на краищата и за двете страни, родители и здравен персонал, трябва да стане ясно, че въпросите за вината, за прогнозата и диагнозата не във всички случаи могат да се изяснят. В действителност те не представляват информация от толкова голямо значение. Единствените неща, които трябва да ангажират вниманието на специалисти и родители са текущото състояние на детето и правилното конструиране и комплексност на терапевтичната програма. Световната практика добре е развила методите и средствата на медицинската рехабилитация, което предлага възможност за незабавно започване на терапевтичните мероприятия за получаване на максимално добри резултати.

Трябва да се осъзнае, че единствено обединението на родители и специалисти, работещи в тясно сътрудничество и разбирателство, може да помогне на децата с церебрална парализа за постигане на независимост по време на игра, движение, общуване и обучение. Това ще доведе за тяхното физическо и психическо развитие и интегриране в обществото.

ЛИТЕРАТУРА

- [1] Miller, F. Physical therapy of cerebral palsy. New York: Springer, 2007.
- [2] Кръстева, Н., Й. Ангелова-Костадинова. Сестрински грижи при хора с увреждания. Пловдив, 2005
- [3] Янчева, С. Клинична неврология, Ст. Загора, "Знание", т. II, 2000
- [4] Text book of Pediatrics / W. Nelson ed.; Philadelphia, W. B. Saunders Co. 1996
- [5] Стойков, И. Педагогическа и възрастова психология. Фабер, Велико Търново, 2001

За контакти:

Ас. д-р Стефан Янев, Катедра "Кинезитерапия", Русенски университет "Ангел Кънчев", Тел.: 082 821 993, E-mail: jane6_bg@yahoo.com

Ст. ас. Деспина Георгиева, Катедра "Кинезитерапия", Русенски университет "Ангел Кънчев", Тел.: 082 821 993, E-mail: despina_g@abv.bg

Докладът е рецензиран.