

Chwiejne stópkki

PORADNIK PSYCHOLOGICZNY DLA RODZICÓW DZIECI
Z WRODZONĄ STOPĄ KOŃSKO-SZPOTAWĄ



© 2020

Dyplomowany psycholog Torsten Bendias

Praktyka psychologiczna • Pestalozzistr. 76 • DE - 10627 Berlin

Przewyciężyć pierwszy strach

Wytrzymać fakt

Dostrzec fakt

Znieść fakt

Przyjąć odpowiedzialność

Zatrzymać się ponownie

Zaakceptować fakt

Ponowny start

Słowa zachęty

Plan leczenia

Lista kontrolna

Adresy internetowe



Każdej minuty, na całej kuli ziemskiej, rodzice doświadczają cudu narodzin. Z odrobiną dobrej woli i życzliwości otoczenia, nowonarodzone dzieci rozwijają się prawidłowo. Jednakże zdarza się, że wygląd potomka odbiega od oczekiwań rodziców. W Niemczech jedno na siedemset dzieci rodzi się ze zdiagnozowaną wadą układu ruchowego kończyny dolnej, jaką jest stopa końsko-szpotawa - łac. *pes equinovarus congenitus*. W wielu przypadkach rodzice dowiadują się o tym schorzeniu dopiero po porodzie. Dziecko rodzi się niepełnosprawne i potrzebuje specjalnej opieki i wsparcia.

Niniejszy poradnik przybliży problemy sfery psychicznej towarzyszące tej niepełnosprawności. Nie należy go uważać za substytut rozmowy z lekarzem specjalistą, niemniej jednak pozwoli rodzicom zorientować się w sytuacji, w najtrudniejszych pierwszych chwilach po postawieniu diagnozy. Na szczęście minęły już czasy, w których ta specyficzna dysfunkcja kończyny dolnej u dzieci, oznaczała dla rodziny wyrok na całe życie. Ci, którzy dziś wycofują się z walki o zdrowie i lepsze jutro, robią to po prostu ze strachu, nad którym można pracować, i który z reguły można przezwyciężyć.

Niektórzy rodzice bez problemu akceptują chorobę dziecka i szybko dostosowują się do nowej sytuacji. Fora grup samopomocowych dają jednak świadectwo tego, jak wielu rodziców szuka pomocy w pierwszych tygodniach po otrzymaniu diagnozy końskiej szpotawości stopy u dziecka. Ten mały informator ma na celu wskazanie trudności, z którymi muszą zmagać się rodziny dzieci dotkniętych tą dysfunkcją oraz sugeruje pewne rozwiązania i kompromisy.

Inicjatywa „Die Klumpfuß-Initiative in Deutschland” to stowarzyszenie działające na terenie Niemiec, zaangażowane w program pomocowy skierowany do pacjentów z końsko-szpotawym ustawieniem stopy.

Bez względu na to, czy to mały Pawełek, czy Ania, dzieci z tą przypadłością potrzebują pomocy innych ludzi, dobrodusznych towarzyszy życia, jakimi są zwłaszcza ich rodzice lub opiekunowie. To właśnie oni ułatwiają malutkim ludziom zdobyć pewność siebie i uczyć ich życia bez poczucia strachu. Z tego też powodu, poniższa broszura opisuje na wstępie perspektywy rodziców dzieci, u których zdiagnozowano tę wadę. Jeżeli nieoczekiwanie zostali Państwo rodzicami maleństwa, u którego rozpoznano stopę końsko-szpotawą i nie potrafią Państwo pozbierać swoich myśli lub Państwa świat właśnie wywrócił się do góry nogami - mam nadzieję, że ta krótka lektura będzie dla Państwa źródłem pomocnych informacji, propozycji i sugestii.

T. Bendias

Dyplomowany psycholog

Przezwyciężyć pierwszy strach



Pewna matka opowiedziała kiedyś na spotkaniu z grupą wsparcia, że w chwili narodzin jej dziecka lekarze i pielęgniarki wyglądali na przerażonych i zaczęli między sobą szeptać. To nie zdarza się często, ale jednak nadal się zdarza. Dziecko było przeniesione z sali porodowej z zaleceniem, aby szef oddziału „rzucił na nie okiem”. Matka mogła dopiero w kilka godzin po porodzie zobaczyć swoje dziecko. Powód: Noworodek miał dwie końsko-szpotałe stopy. Ta okropna reakcja otoczenia na zniekształcenie stópek zdarza się częściej, niż byśmy przypuszczali i wynika z tego, że niektóre położne, pielęgniarki i lekarze, w trakcie całego swojego życia zawodowego, osobiście nigdy nie zetknęli się z tym schorzeniem u dzieci.

Szok, dopóki ma przyczyny psychologiczne, jest odruchem, który chroni nas przed przytłaczającym wyobrażeniem. Jest to związane z uczuciem odrętwienia emocjonalnego i obojętności emocjonalnej (tzw. objawy negatywne). Przeciwnościem szoku jest strach, któremu towarzyszą drżenie, niepokój i załamanie nerwowe (tzw. objawy pozytywne). Strach i szok chronią nas przed konfrontacją z rzeczywistością. Zygmunt Freud, jeden z pierwszych psychoterapeutów, uznał, że zarówno strach, jak i szok, tworzą pewnego rodzaju warstwę ochrony psychicznej, którą psychologowie nazywali odtąd „pierwotnym rozwojem choroby”. Cierpimy, ale troszczymy się bardziej o objawy, niż o ich przyczynę. Podświadomie traktujemy przytłaczającą nas sytuację tak, jakby dopiero zaistniała i nigdy wcześniej nie miała miejsca. Jeżeli znajdziemy przyczynę, objawy również znikną.

Wytrzymać fakt



Strach może uniemożliwić uświadomienie sobie, że własne życzenie i życzenie wielu rodziców („Najważniejsze – zdrowe dziecko!”) nie spełniło się, a narodzone dziecko nie jest w pełni zdrowym dzieckiem. Również Państwo, jako rodzice, nie są przyzwyczajeni do odczuć, że są mniej wytrzymali nerwowo, niż się od nich tego wymaga. Na niektóre rzeczy mogą czuć się Państwo nieodpowiednio przygotowani lub zawiedzeni wyobrażeniem, że wszystko będzie łatwiejsze w pierwszych tygodniach. Teraz widzą jednak Państwo przed sobą wiele trudności do pokonania.

Ta pierwsza faza przetwarzania faktów jest dziś określana mianem fazy szoku, fazą uderzeniową. W pierwszej chwili nie jesteś w stanie zauważyć wszystkiego, co się dzieje - to normalne. Czasami jesteśmy podświadomie przekonani, że pełna prawda wzmocni nasz strach i może nas przytłoczyć, dlatego staramy się nie dopuszczać do siebie rzeczywistości, która jednak dawno nas wyprzedziła. To, czego nie dostrzegamy, jest nieodczuwalne, a co za tym idzie, zamiast do uczuć prowadzi do „stanów”: złości, rozgoryczenia, rozżalenia. Wszystkie te stany emocjonalne są „kołem”, nieposiadającym kierunku ani celu. Równie szkodliwe są nierealne toki myślenia i opcje („gdybym - miałbym - byłbym”).

Być może pogodzisz się z sytuacją i jakoś „przejdiesz przez to”. Jeśli masz dziecko ze stopą końsko-szpotawą, zaraz po narodzinach biologicznych, ważne staną się kwestie społeczne i emocjonalne, dotyczące Twojej samoświadomości. W zaistniałej sytuacji nie masz jednak wiele czasu, ponieważ musisz przyswoić sporo wiedzy medycznej, podjąć wiele decyzji i po prostu być obecnym przy dziecku. Jeżeli potrafiłeś „przetrawić” wiadomość o diagnozie, to naprawdę oznacza już wiele.

Dostrzec fakt



Wielu rodziców próbuje najpierw zrozumieć, co się stało. Prawdopodobnie nie jest Państwu obce pytanie, „dlaczego my?” - dlaczego właśnie nam się to przytrafiło, dlaczego z nami tak przewrotnie zagrał los.

W tej broszurze nie znajdą Państwo jakiegokolwiek wyjaśnienia przyczyny choroby, czy jakiegokolwiek próby zrozumienia tego wydarzenia. Dlaczego? – Gdyż, po pierwsze, nie ma nic do zrozumienia o stopie końsko-szpotawej. Jeżeli nawet znajdziesz wśród swoich przodków, członka rodziny, u którego wystąpiła ta wada, być może znajdziesz wytłumaczenie, ale ono nie musi Ci pomóc. Próba zrozumienia czegokolwiek może jeszcze bardziej skomplikować sytuację. Jest jeszcze jeden powód, aby zaniechać tego dociekania: niektórzy ludzie w obliczu kryzysu próbują zrozumieć, co się stało, zanim w ogóle zaakceptują zaistniałą sytuację. To przeszkadza lub nawet uniemożliwia dopuszczenie danego faktu do świadomości.

Przyjęcie rzeczywistości takiej, jaką jest, otwiera dwie perspektywy. Z jednej strony jest swobodne spostrzeżenie, bez strachu - a zatem skupienie się na przejawach życia dziecka, na jego naturalnych bodźcach i potrzebach, nawet, jeżeli widok zniekształconych nóżek jest początkowo dla rodziców bolesny i wywołuje pewnego rodzaju nieśmiałość. Z drugiej strony pojawia się miejsce na przyznanie się do własnego samopoczucia. Jeszcze przed porodem snułeś już plany: - co będzie robiło twoje dziecko, - co Ty razem z nim zdziałasz. Na tym wczesnym etapie żaden lekarz nie może Tobie zagwarantować, że wszystko się ułoży. Miało być tak wspaniale. Dziecko - pełen pakiet radości: może urodzony piłkarz (ulubiona fantazja wielu ojców), może Twoje dziecko osiągnie to, czego Tobie się nie udało, może marzyłeś o dziecku, którym mógłbyś imponować innym, lub które od pierwszego dnia życia będzie Cię rozśmieszało. Niezależnie od tego,

czy to mały Einstein, sportowiec wyczynowy, piosenkarz, odkrywca, dusza towarzystwa, czy nawet „klon” rodziców, zawsze są to piękne i dobre marzenia.

Małeństwo jest po prostu doskonałe, a nie tylko takie, jakie powinno być. Nawiasem mówiąc, stwierdzenie doskonałości pojawia się dość często. Jednak, gdy rozdzielimy już życzenia od faktu, wszystko staje się jasne. Ważne i pomocne jest, aby nie tylko rozmawiać ze sobą samym, ale także nawiązać kontakt z bliskimi nam osobami (np. rodzice i dziadkowie) i zacząć z nimi rozmawiać. To „oczyści nam drogę” i przyspieszy proces podjęcia decyzji o oddzieleniu życzeń od rzeczywistości. Kiedy w końcu zarejestrujemy to, co się wydarzyło, „skończy się” strach, niedowierzenie czy zaprzeczanie. Wówczas, zamiast „stanów”, do głosu dojdą uczucia. Uczucia „chcą być przeżywane”. Muszą również zostać wyrażone. Obierają różny kierunek: strach, ból, miłość, wzruszenie, smutek. Jeżeli ich doświadczasz – „jesteś na dobrej drodze”.

Znieść fakt



Jak twierdzi wielu rodziców, przy akceptacji schorzenia, jakim jest stopa końsko-szpotała, może dojść czasem do pewnego rodzaju „nawrotów”. Po raz kolejny budzą się w nas wątpliwości, co do całej diagnozy. Jakbyśmy czuli, że nasza akceptacja nie uznaje żadnego powrotu do świata fantazji i jest ostateczna. Osoba wątpiąca nie tylko wątpi w rzeczywistość, ale również w to, czy będzie w stanie znieść utratę swoich marzeń. Dlatego żyje w zawieszeniu, nie chcąc przyjąć ostatecznie trudnej pewności, a jednocześnie doświadczając tak samo stresującej niepewności. Niektórzy opóźniają moment diagnozy. Choć przeważnie akceptacja nie jest punktem zwrotnym, właśnie tak ją przeżywamy i doświadczamy jeszcze większego strachu.

„Nawroty” w akceptacji obejmują takie działania jak odwiedzanie wkrótce po porodzie różnego rodzaju cudownych uzdrowicieli lub poddawanie dziecka próbom „przekazywania energii”. Kiedy uciekamy do świata pragnień, niewyraźne uczucia nie mogą przeniknąć do świadomości. Niektórzy pragną usłyszeć od swojego ortopedy, że stopa końsko-szpotawa nie jest „prawdziwą” stopą końsko-szpotawą, albo, że jest łagodniejszą jej formą, lub, że może jeszcze zmienić się w ciągu kilku pierwszych tygodni. Są to „operacje” umysłowe, które wykorzystują Twoją „nieprzytomną” logikę - jakby jeszcze było możliwe powstrzymanie tego, co się już wydarzyło. W gruncie rzeczy, takie myślenie jest pozytywne. Tym sposobem pokazujesz, że chcesz dla swojego dziecka jak najlepiej i przeciwstawiasz się rezygnacji.

Akceptacja sytuacji oznacza powstrzymanie oporu intelektualnego. Oznacza również wyraźne nazywanie schorzenia, na przykład przed krewnymi. Jeśli zostaniesz o to zapytany, powiedz otwarcie, że dziecko ma jedną lub dwie stopy końsko-szpotawe i jest ruchowo ograniczone. To nie Twoja wina – jego zdrowie nie było w Twoich rękach. Kiedy spojrzysz na swoje dziecko, uczucie miłości, niejednokrotnie będzie przeplatało się z uczuciem przygnębienia. Nie jest ono jednak wymierzone przeciwko Twojemu dziecku. Po prostu, porzucając własne marzenia, potrzebujemy przeżyć rezygnację - uczucie bliskie smutkowi.

Smutek może również Ci pomóc. Dzięki niemu możesz lepiej zmotywować się do działania. Jeśli obecnie nie jesteś w stanie zaakceptować diagnozy, nadal będziesz musiał walczyć z niepokojem. Twoje wewnętrzne wycofanie wpłynie na Twoją więź z dzieckiem. Kiedy to sobie przemyślisz, dostrzeżesz, że nieświadomie rozwijasz przed światem niewidzialną kurtynę, która utrudnia innym ludziom współzycie z Tobą. Drugą taką kurtynę rozwijasz między samym sobą, a smutną częścią siebie. Z tego powodu, rezygnacja i akceptacja

są pozytywne. Mogą rozluźnić węzeł rozpacz, mocno zakotwiczyć go w rzeczywistości i pomóc wszystkim osobom zaangażowanym w sytuację.

Przyjąć odpowiedzialność



Teraz możesz wreszcie zrobić coś jeszcze: pozyskać informacje, przecież ich nigdy nie za wiele!

Czekałem z zachętą do tego momentu, ponieważ istnieje różnica między tym, czy ktoś zwraca się po fachowe opinie lekarskie z poczucia desperacji (i zazwyczaj wymaga jedynie zapewnienia, że wszystko będzie w porządku) lub otoczyć dziecko spokojem i głębokim zaufaniem, wypływającym z wewnętrznej siły rodzica i z tej pozycji stawiać pytania, biorąc jednocześnie odpowiedzialność za swoje dziecko.

Chcesz coś uczynić, chcesz działać - rodzą się niekończące się pytania. Czego potrzebuje moje dziecko? Czego sam nie mogę mu zapewnić? Gdzie uzyskam dla niego najlepszą pomoc? Co będę musiał sfinansować? Czego muszę się dowiedzieć, aby sprostać wyzwaniu? Zdobyte informacje nigdy nie będą jednoznaczne. Z jednej strony mogą pojawić się bardzo niepokojące kwestie: usłyszysz o operacjach lub odlewach gipsowych, o drutach Kirschnera wprowadzanych w kości, możliwości nacinania ścięgien i znieczulaniu dziecka, czy poddawaniu go narkozie. Patrząc jednak na to z drugiej strony, informacje te pomagają spojrzeć na własne obawy. Dają załączek nadziei, pokazują pewne ścieżki i umożliwiają wcześniejsze oszacowanie pewnych posunięć. Po kilku tygodniach fachowej łaciny i zamieszania, które spowodowała w Twoim życiu diagnoza, wkrótce "przejrzysz na oczy". Żadna z faktycznych informacji nie będzie już taka zła. Każda odpowiedź lekarzy jest - metaforycznie ujmując - piorunochronem dla niepotrzebnych zmartwień

i fundamentem, któremu możesz zaufać, do którego możesz się odwołać, na podstawie którego będziesz mógł formułować kolejne pytania.

Nie bój się drugiej opinii medycznej! System opieki zdrowotnej w Niemczech wspiera pacjenta i pozwala na swobodny wybór lekarza prowadzącego. Dzięki temu nie będziesz się zadręczał, że w przeszłości nie rozważyłeś innych możliwości, których teraz już nie da się nadrobić. Nieco trudno, będzie Ci momentalnie odróżnić stosowane metody leczenia od panujących trendów - tak dzieje się na przykład w zakresie fizjoterapii. Od około 2010 r. leczenie metodą Ponsetiego zyskuje w Niemczech na popularności. Jednak do dziś istnieje wiele koncepcji leczenia - i oczywiście nie bez powodu – gdyż każda stopa końsko-szpotawa jest inna. Nawet, jeżeli obie stopy dziecka są zdeformowane, to każda w innym stopniu. Lekarz, który informuje Cię o metodzie leczenia dziecka, powinien sam być do niej bardzo przekonany – przecież przekonanie o swojej racji, dotyczy każdego zawodu, nie tylko lekarzy. Medycyna, to nie mechanika, a lekarze nie leczą każdego przypadku jednym schematem. Nie postępują według ściśle określonego jednego wzorca, lecz dostosowują się do wady. Porady u kolegów po fachu są dziś na porządku dziennym, więc lekarze sami zasięgają dodatkowych opinii. Kliniki komunikują się między sobą, łączą różne metody lub opracowują ich modyfikacje. Ostatecznie, doświadczenie lub oryginalność lekarza mogą również „odegrać rolę” przy wyborze placówki ochrony zdrowia. To nie problem, jeżeli sam „wyspecjalizujesz się” w zakresie, jakim jest wada Twojego dziecka. Kontakty lekarzy z dziećmi trwają zwykle tylko kilka minut, i w tym krótkim czasie lekarz nie może wszystkiego zauważyć.

Najlepiej przygotuj sobie notatnik, w którym będziesz zapisywał pojawiające się w międzyczasie pytania, i który będziesz zabierał ze sobą na każdą konsultację lekarską. W przeciwnym razie, może się zdarzyć,

że zapomnisz zadać lekarzowi ważne pytania. Pamiętajmy, że wizyty są z reguły krótkie i stresujące. Zapewne doświadczysz kompetentnej i cierplivej porady lekarskiej, w trakcie której może okazać się, że nie Ty pierwszy stawiałeś doktorowi pytania tej samej treści, oraz, że wrodzona stopa końsko-szpotawa nie jest aż tak rzadką przypadłością. W tej sytuacji, możesz te słowa potraktować jako ulgę, gdyż oznacza to, że nikt nie musi na nowo odkrywać metody leczenia tej wady. Doświadczenie lekarza zakładającego gips, jest tak samo ważne, jak lekarza prowadzącego. Subiektywne wrażenie, jakie wywarł na nas specjalista, przekłada się na zaufanie, które koniec końców, jest tak samo ważne jak faktyczna informacja.

Ponad to, możesz również odwiedzić rodziców dzieci z wrodzoną stopą końsko-szpotawą, poznać ich i z nimi porozmawiać. Prawdopodobnie znajdzie się ktoś taki, w pobliżu Twojego miejsca zamieszkania. Najlepszym sposobem na nawiązanie kontaktu jest skorzystanie z forów internetowych lub zasięgnięcie informacji bezpośrednio w szpitalu. Niejednokrotnie zdarza się, że gdy opowiemy otwarcie o diagnozie naszego dziecka, nagle pojawiają się w kręgu naszych znajomych, wśród kolegów lub nawet bezpośrednio w sąsiedztwie, osoby z podobnymi przypadłościami.

Zatrzymać się ponownie



Począwszy od zaskakującej informacji o diagnozie i poczucia strachu, poprzez powolne przyzwyczajanie się, integrujemy się z własnymi wrażeniami. Lęk zapewne szybko zniknie. Niektórzy psycholodzy uważają, że integracja wrażeń nie zaczyna się w momencie, gdy myślisz, że masz wszystko pod kontrolą, ale wtedy, gdy zdajesz sobie sprawę, jak wielki strach przeżyłeś. Wówczas po raz pierwszy patrzysz wstecz. To znak,

że zaczyna się faza wewnętrznej integracji. Jeśli „szturmujesz na przód”, grzebiąc w książkach medycznych itp., przemyśl to i sprawdź sam siebie. Ponowne rozpoznanie u siebie szoku może także przybliżyć Cię do partnera. Partnerzy we wszystkich działaniach muszą wykazywać specyficzną intymną bliskość, z której wyrasta miłość do dziecka, sięgająca znacznie głębiej niż chęć bycia dobrym. Wkrótce możesz powiedzieć: „Największy stres minął. To doświadczenie bardzo mnie przytłoczyło! Przeżyłem to - gorzej już nie będzie. Poradzimy sobie. Wspólnie pokonamy wszystkie trudności”. To jest bardzo dobry symptom. Oznacza on, że faza szoku dobiegła końca. Na tym etapie możesz już „cicho się chwalić” swoimi „osiągnięciami”.

Zaakceptować fakt



Akceptacja faktu jest czymś więcej, niż zniesieniem faktu. Właśnie w tym momencie chciałbym zaprosić Cię do kolejnych przemyśleń, w celu sprawdzenia siebie samego, czy ten temat wciąż jest dla Ciebie aktualny. Być może musisz jeszcze „pożegnać się” z wyobrażeniem zdrowego dziecka. Proszę - nie śmieć się z tego - byłby to śmiech z siebie samego. Utraciłeś swój ideał, piękne marzenia i wizję szczęścia. Towarzysząca Ci smutna myśl, że nie masz w pełni zdrowego dziecka, nie jest niehonorowa. Ta myśl nikomu nie szkodzi, gdyż nie jest skierowana przeciwko Twojemu dziecku. W tej sytuacji należy oplakiwać wyimaginowane zdrowe dziecko, abyś mógł z miłością zwrócić się do noworodka, który „jest tu i teraz” – „z krwi i kości”. Będzie to niemożliwe, jeżeli wewnętrzny obraz idealnego dziecka będzie nadal pojawiał się w Twoich marzeniach – tym samym będzie sprawcą niezdrowej iluzji lub melancholii.

Akceptacja pomoże Ci uwolnić się od zranionych uczuć, pozwoli uwolnić się od zazdrości wobec zdrowszych ludzi, od bolesnej tęsknoty, czy wreszcie od walki sprzecznych emocji. Posłuchaj głosu rozsądku. Może właśnie nadszedł moment, aby poczuć, że struktura Twojej wewnętrznej twierdzy, na której wzrosły Twoje marzenia, rozpada się na kawałki. Masz prawo po raz kolejny przyznać, że Twoje pragnienie posiadania doskonale zdrowego dziecka było piękne i wygodne. To marzenie, które będziesz chętnie wspominał. Wiedz, że wraz ze swoim dzieckiem zrealizujesz dużą część tego marzenia. Opuścisz jednakże twierdzę marzeń, zamkniesz w niej okna i drzwi i już tam nie wrócisz. Proces ten może niekiedy trwać dłużej. Trudniejsze od uświadomienia sobie faktów, jest zaakceptowanie swojego losu bez wewnętrznego oporu i „odpuszczenie czegoś”, czego się z całego serca pragnie.



Jeżeli chcą Państwo zaspokoić swoją ciekawość i wiedzieć, na jaki obraz powinni się Państwo przygotować, sugeruję spojrzeć na poniższe zdjęcie. Jeżeli Twoje dziecko urodzi się z wrodzoną szpotawością stóp, może wyglądać tak samo lub podobnie. Dziecko przedstawione na zdjęciu ma obie stopy końsko–szpotawe. Obustronne zniekształcenie stóp nie należy do rzadkości.

Spróbuj otwartej kontemplacji - bez koloryzowania, ale również bez dramatyzowania - bez patrzenia w drugą stronę i bez dryfowania w zamierzony optymizm. Postaraj się być wobec siebie tak szczerzy, jak tylko możesz. Jeżeli wszystko jest w porządku, możesz przejść do następnego rozdziału. Jeśli natomiast nadal znajdujesz

coś złego - nie ma to nic wspólnego z dzieckiem, ale z Twoimi własnymi postawami, które można wyjaśnić. Jest źle, ponieważ nadal myślisz, że coś jest złe. Jeśli tak, proszę, kontynuuj rozważanie. W tym momencie zadaj sobie pytanie: co dokładnie jest w tym dla mnie takiego złego?



To dziecko ma jedną stopę końsko-szpotawą, która nie tylko wymagała standardowego leczenia, ale została również pomyślnie skorygowana w późniejszym terminie. Metoda leczenia jest zawsze dostosowana do wady, a kliniki ortopedyczne są przyjazne dzieciom.

Wymień wszystko, co przychodzi Ci do głowy. Nie pomijaj niczego. Nie ma znaczenia, czy brzmi to dziwnie. Bądź ze sobą szczerą. Jeśli nie znajdujesz w swoim dziecku nic złego - w porządku. Ważne jest jednak, abyś „otworzył się” przed sobą samym. Nie zaprzestawaj kontemplacji, dopóty, dopóki nie jesteś całkowicie pewien – „Nic więcej nie przychodzi mi na myśl. Byłem kompletnie szczerą i prawdziwą wobec siebie. Nazwałem wszystko cicho po imieniu”. Jeśli podczas swoich rozważań nie odnotowałeś nic złego - w porządku.

Wszystko to, co udało Ci się zanotować, nie rozwiąże się samo. Jeżeli jesteś na przykład samotną matką i z tego powodu wynikają Twoje „złe” wyobrażenia, to obawa jest w pełni uzasadniona. Wyobrażenia te jednak dotyczą Ciebie, a nie Twojego dziecka - ono nie ma złych skojarzeń. Twoje otoczenie musi to wiedzieć, aby Tobie pomóc.

Dlatego musisz być bardziej odważny i bezpośredni. Jeśli spisujesz nurtujące pytania na liście, zacznij właśnie od nich i poproś o wsparcie swojego partnera życiowego, przyjaciół, społeczność lub Urząd ds. Młodzieży (niem. Jugendamt), ale także własnych rodziców lub dziadków. Wiedz, że nie istnieją nieodpowiednie pytania. Pokochasz dziecko, jeżeli pokochasz wszystkie własne emocje. Może się też zdarzyć, że przez długi okres będziesz zapisywać kolejne pytania na swojej liście. Nie wszystkie uda Ci się od razu wyjaśnić czy rozwiązać, ale przecież właśnie po to prowadzisz zeszyt wizyt lekarskich.

Ponowny start



Osiągnąłeś bardzo wiele. Wszystko to, co przeszedłeś, pozwoli Ci rozwinąć stabilne i trwałe uczucia, które nie są wymuszone, czy napędzane jakimiś argumentami. Twoja wewnętrzna przemiana pomoże Ci zaakceptować to, co się wydarzyło i radośniej spojrzeć na świat, na siebie i dziecko. Załóż, że aktywna postawa jest zawsze dobra. Dla noworodka dotyk jest chyba najważniejszą formą komunikacji. Jeśli będziesz często dotykał swoje dziecko, spostrzeżesz wkrótce, że nie przywiązujesz już uwagi do stopy końsko-szpotawej dziecka, ale też jej nie zaprzeczasz. Możesz swobodnie dotykać nóżek swojego malucha, troszczyć się o nie, głaskać i pieścić.

Do tej pory dużo się mówiło o relacji rodzica z dzieckiem. Jak przy każdych narodzinach dziecka, również przy narodzinach dzieci ze stopą końsko-szpotawą, partnerzy powinni przyjrzeć się sobie, swojemu związkowi i sytuacji - upewnić się, co do swojego uczucia, zwierzać się sobie i wzajemnie utwierdzać. W niektórych przypadkach ojcowie muszą najpierw trochę nadrobić zaległości - brakuje im dziewięćmiesięcznej przewagi noszenia dziecka w łonie. Z drugiej strony, matki trudniej „odpuszczają sobie”. Jeśli jesteś matką, a lekarze

wyprasząc Cię z pokoju zabiegowego na przykład podczas przecinania ścięgna - wiedzą, co robią. Możesz zaufać lekarzom i od razu poćwiczyć „odpuszczanie sobie”. Rodzice powinni dopuścić do świadomości, że stopa końsko-szpotawa (sama w sobie) nie jest źródłem bólu dziecka. Dzieci nie odczuwają bólu, ponieważ ich kości są bardzo miękkie, a stopy końsko-szpotawe mają zwykle normalną wrażliwość na bodźce zewnętrzne. We wczesnych fazach rozwojowych dziecko nie potrzebuje stóp do chodzenia czy biegania, lecz do kopania, poprzez które uczy się odróżniać granicę między własnym ciałem a środowiskiem zewnętrznym. W tym momencie dziecko jeszcze niczego nie zauważa świadomie. Nie ma porównania. Jest po prostu w fazie rozwojowej, w której pije i śpi, chce być przewinięte w świeże pieluszki, noszone i kołysane. Na rozmowę o niepełnosprawności jest przecież wciąż o wiele za małe.

Aby dodać Państwu otuchy, zamieszczam poniżej typowy anonimowy list:

«Oczywiście mamy nadzieję, że nasz syn M., nie będzie miał w przyszłości żadnych problemów. W tym aspekcie, jesteśmy bardzo pewni siebie, ponieważ pozostali rodzice, których poznaliśmy w gabinecie lekarskim, mieli bardzo dobre doświadczenia i dodali nam dużo odwagi, którą teraz chcielibyśmy przekazać dalej. Stopa końsko-szpotawa nie jest niczym strasznym i można ją wyleczyć. Będąc w ciąży dowiedziałam się o stopie końsko-szpotawej u mojego dziecka. Z tą wiedzą czułam się okropnie. Myślałam, że wydam na świat niepełnosprawne dziecko. Dzisiaj patrzę na tę sprawę zupełnie inaczej, i jestem zła na samą siebie, że moim myśleniem zepsułam sobie radosny okres ciąży. Korzystając z możliwości, chciałabym życzyć Wam wszystkiego najlepszego i

szczególnie gorąco podziękować jednej z matek, u której dziecka rozpoznano wadę końskiej szpotowości stopy, i która pomogła mi przetrwać pierwszy szok». (Anonimowa matka).

Słowa pocieszenia, motta, sentencje i hasła na pierwsze tygodnie:



*Moje dziecko jest
ciekawe życia*

Jesteśmy świadomi
naszych mocnych
stron i zdajemy sobie
sprawę, że są one
wystarczające

Do momentu, gdy nasze
dziecko skończy
pierwszy rok życia
i zacznie chodzić,
mamy wystarczająco
dużo czasu na
podstawowe leczenie

*Moje dziecko nawet nie wie,
czym jest stopa
końsko - szpotawa*

Wielu rodziców dobrze
sobie już poradziło z tą
wadą. Nie jesteśmy
jedyni na świecie...

*Ja sam też nie jestem
idealny, posiadam szereg
wad,
a mianowicie...*

Od dzisiaj nie musimy
się przed nikim
usprawiedliwiać

*Nikt nie jest winny,
że dziecko ma wadę.*

*Nie ma też żadnej
przyczyny, która by ją
spowodowała...*

Mam prawo popełniać
błędy wychowawcze

Zrelaksowani rodzice
to
silne dzieci

*Moje dziecko jest żywe,
szczęśliwe i silne*

*Na wszystko znajdzie się
rozwiązanie. Wytrwamy,
gdyż jesteśmy wystarczająco
silni i kompetentni...*

Już teraz planujemy
radosne świętowanie
pierwszych urodzin
naszego dziecka

*Nie muszę rozwiązywać
wszystkich moich problemów
w ciągu najbliższych kilku lat*

Kto wie... Być może
jeszcze coś dobrego
wyniknie z zaistniałej
sytuacji...

Plan leczenia



Do końca 4. roku życia dziecka	Szyna odwodząca (derotacyjna) w nocy na 12-13 godz.	↑ ewentualnie fizjoterapia ↑
4.-7. miesiąc życia dziecka	Szyna odwodząca (derotacyjna) 23 godz./dobę	
3. miesiąc życia dziecka	Ostatni gips przez okres 3 tygodni	
2. miesiąc życia dziecka	Tenotomia (u 80–90% wszystkich dzieci)	
0.-2. miesiąc życia dziecka	4- lub 5-krotny opatrunek gipsowy, cotygodniowa zmiana gipsu	
Pierwszy tydzień życia dziecka	Planowanie leczenia	

Typowa ścieżka leczenia wady bez uwzględnienia wyjątków związanych z poszczególnym przypadkiem.

Leczenie stopy końsko-szpotawej składa się z trzech potencjalnych ścieżek: gipsowania kończyny dolnej, zakładaniu szyn odwodzących, fizjoterapii i nacięciu ścięgna Achillesa (tenotomia). W trudniejszych przypadkach będzie rozważone przeprowadzenie jednej tzw. „dużej” operacji lub nawet kilku. Przy leczeniu według metody Ponsetiego, często rezygnuje się z fizjoterapii. Podstawowe leczenie zostaje zamknięte, gdy dziecko zaczyna chodzić. Leczenie jest zawsze dostosowywane do dziecka, dlatego powyższa grafika ukazuje jedynie uogólnione punkty orientacyjne.

Lista kontrolna na pierwsze tygodnie



Co możesz zrobić...

- Stwórz książeczkę lub załóż teczkę, w którą możesz wpisać wszystkie numery telefonów, pytania otwarte, protokoły rozmów, wyniki i zdjęcia. Zaprojektuj ją samodzielnie lub poproś o pomoc znajomych, którzy mają do tego talent.
- Z każdej konsultacji lekarskiej spisz protokół – w ten sposób ograniczysz możliwość zapomnienia jakiegoś ważnego faktu.

- Umów się na wizytę w poradni, w której dziecko ma być leczone - jeśli nie zostało to wcześniej wykonane przez położną lub oddział położniczy. Dowiedz się, jaką metodę zaleca ta poradnia w przypadku leczenia Twojego dziecka?
- Jeśli mieszkasz w obszarze przygranicznym krajów należących do Unii Europejskiej, możesz rozważyć leczenie za granicą. Jeśli jednak nie masz przykładu powodzenia proponowanego leczenia, bądź ostrożny.
- Czy konieczna będzie tenotomia (przecięcie ścięgna Achillesa)? Jeśli tak, to czy zostanie przeprowadzona ambulatoryjnie? Wyjaśnij, czy: dziecko może zostać poddane dodatkowej operacji (oprócz tenotomii); kiedy ewentualnie; czy operacja (operacje) odbyłaby się w tej samej klinice, w której zasięgaćie konsultacji lekarskich; oraz - który chirurg będzie operował Twoje dziecko.
- Wybierz się na spotkanie informacyjne z pracownikami kasy chorych (niem. Krankenkasse). Niektóre umowy specjalne pomiędzy kasami chorych, szpitalami i punktami ambulatoryjnymi optymalizują leczenie w ramach ogólnego terminu „opieka zintegrowana” (termin ten dotyczy tylko Niemiec). Ograniczają swobodny wybór lekarza, jednakże mogą być szansą leczenia na wysokim poziomie. W przyszłości takie programy będą odgrywać coraz to większą rolę. Zapytaj, czy Twoja kasa chorych ma kontrakt, jeżeli chodzi o leczenie stopy końsko-szpotawej. Zorientuj się, czy pokrywa koszty ortez (dobrze, jeżeli podasz konkretne produkty). Wynik zwykle zależy od Twoich umiejętności negocjacyjnych lub od dobrej woli kasy chorych. Zasięgnij informacji, czy Twoja kasa chorych zwraca koszty podróży do szpitali i punktów ambulatoryjnych. Proś zawsze o pisemną odpowiedź.

- Czy w pobliżu funkcjonuje grupa samopomocowa (niem. Selbsthilfegruppe)?
- Zapytaj swoją położną, czy w okolicy mieszkają inne dzieci z końską szpotawością stopy. W przypadku, jeżeli Twojej położnej (ze względu na ochronę danych osobowych), nie wolno udostępnić adresów i numerów telefonicznych, poproś o to innych znanych Ci rodziców dzieci z wadą (rodziców, których dotąd poznałeś, np. w poczekalni).
- Czy wybrana przez Ciebie klinika współpracuje z fizjoterapeutami, czy też sam musisz się o nich zatroszczyć (uwzględniając fizjoterapeutów specjalizujących się w rehabilitacji dzieci)?
- Czy klinika dysponuje doświadczonymi lekarzami w zakresie zakładania opatrunków gipsowych? Jeżeli nie, to czy wybór innej kliniki (z doświadczonymi specjalistami) wiązałby się z długimi podróżami?
- Czy Twoja kasa chorych finansuje tzw. gips lekki (z tworzywa sztucznego) i czy wybrana klinika stosuje go w leczeniu? W odróżnieniu od gipsu tradycyjnego, opatrunki z gipsu lekkiego schną naprawdę szybko, są lekkie, przepuszczają powietrze („oddychają”) i można w nich kąpać dziecko. Jeśli otrzymasz drogą telefoniczną odmowę od kasy chorych, możesz jeszcze wysłać nieformalny wniosek, że osobiście będziesz finansował gips z tworzywa sztucznego dla Twojego dziecka. Gips lekki możesz zakupić prywatnie. Jednakże zdarzają się lekarze, którzy ze względu na doświadczenie, a nie na niższe koszty, wybierają gips tradycyjny, gdyż ten lepiej się dopasowuje do kończyny i w ostatecznym rozrachunku przynosi lepsze rezultaty. Zasięgnij szczegółowych informacji w tym temacie.

- Czy Twoje dziecko potrzebuje szyny odwodzącej (derotacyjnej)? To wyjaśni Ci lekarz. Czy Twój ubezpieczyciel sfinansuje szyny odwodzące, które umożliwiają rozpięcie butów (a nie tylko regulację kąta)? Zaletą jest, gdy buty można najpierw założyć pojedynczo, a potem łatwo zapiąć obie stopy w szynie. Dziecko zwykle wykazuje mniejszy sprzeciw w stosunku do tego typu butów. Jeśli zdejmowane szyny nie mogą zostać sfinansowane przez ubezpieczyciela, a Ciebie nie stać na ich zakup, poszukaj ewentualnie używanych. Czasami są one sprzedawane z drugiej ręki w Internecie.
- Aktywuj dziadków, przyjaciół i sąsiadów, zastosowując na przykład korespondencję seryjną.
- Możesz potrzebować samochodu. Jeśli ośrodki leczenia są znacznie oddalone od miejsca zamieszkania, a Ty nie posiadasz samochodu, zorganizuj go na okres pierwszego roku leczenia lub ustal coś w rodzaju „dyżuru samochodowego” (dziadkowie?). Jeśli to konieczne, poproś znajomych o pomoc, wyraźnie podając przyczynę. Ich udział w wyjazdach może odbywać się bez biurokracji, za pośrednictwem dziennika ewidencji przebiegu pojazdu, który można nabyć w każdym sklepie papierniczym.
- Jeśli w trakcie leczenia konieczne jest korzystanie z noclegów, poproś o pomoc znajomych lub zleć innym osobom ich zorganizowanie.
- Poproś ewentualnie o rozmowę swojego szefa i radę zakładową. Ustal z pracodawcą, czy masz prawo do dodatkowego czasu wolnego, przeznaczonego na opiekę medyczną nad dzieckiem.

- Jako para, uświadomcie sobie dodatkowe utrudnienia, które możecie napotkać na swojej drodze. Powyżej opisano szerzej ten temat. Starsze rodzeństwo najlepiej od razu poinformować o sytuacji, także o dodatkowych zmianach organizacyjnych w funkcjonowaniu gospodarstwa domowego.
- Czytaj strony internetowe, uczestnicz w forach, nie przytłaczając się jednak zalewem informacji.
- Zaopatrz się we własny aparat fotograficzny lub telefon komórkowy ze sprawną kamerą. Od czasu do czasu dobrze jest samodzielnie dokumentować wygląd stóp dziecka. Fotografuj je z sześciu możliwych wymiarów (jakby były zamknięte w sześcianie). Przy jednostronnej wadzie, fotografuj również dla porównania drugą, zdrową stopę. Jeśli to możliwe, zdjęcia wykonuj w świetle dziennym. Jeśli aktywujesz funkcję wyświetlania daty na zdjęciu, to data wykonania zdjęcia będzie pojawiała się na nim automatycznie (a nie tylko w kodzie źródłowym). Dzięki temu Twoja dokumentacja fotograficzna będzie uporządkowana i przejrzysta.
- Zachowuj wszystkie rachunki za wydatki, które ponosisz (także za dopłaty), abyś w późniejszym czasie mógł je uwzględnić w rocznym zeznaniu podatkowym. W tej kwestii skonsultuj się ewentualnie ze swoim doradcą podatkowym. Możesz również zasięgnąć informacji o przywilejach/ulgach w niemieckiej instytucji Behinderten-/Invalidenkasse. Omawiany temat dotyczy również takich instytucji w Niemczech, jak Urząd Pracy (niem. Agentur für Arbeit), Agencja Pracy (niem. Jobcenter) i Ośrodek Pomocy Społecznej (niem. Grundsicherungsamt).

Przydatne adresy internetowe



<http://www.klumpfuss.at/>

<http://www.klumpfuss-info.de/>

<http://www.klumpfusskinder.de/>

<http://www.klumpfuss.ch/>

<http://www.klumpfuesse.de/>

<http://www.ponte-hilft.de/index.html>

<http://www.ponseti-fuesse.de>

<https://www.facebook.com/groups/413077278715934/>

<http://www.help-org.com/clubfoot>



Powodzenia!

© Praktyka psychoterapeutyczna Torsten Bendias • Pestalozzistrasse 76 • DE - 10 627 Berlin

Fotografia nr 1, nr 5: Fotografia autorska
Fotografia nr 2: Dr. Stefan Blume, Oberlinklinik Potsdam-Babelsberg,
Fotografia nr 3, nr 4: Stowarzyszenie „Klumpfußinitiative” (niem. Verein Klumpfußinitiative)
Korekta i skład tekstu wortastico!
Wersja: polska: przetłumaczyła Dorota Krupicz 2020



BY-NC-ND

Zamów drukowane egzemplarze za pośrednictwem: psychologie-bendias.de / Wersja: 20.09. 2020

„Wackelfüßchen - Chwiejne stóпки”

Poradnik psychologiczny dla rodziców dzieci
z wrodzoną stopą końsko-szpotawą

