

Warsztaty pt. „Jak wspierać osoby z chorobami rzadkimi?”

w ramach IX Konferencji „Choroby rzadkie nie tylko w programie nauczania”

Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II, 11.12.2024 r.

BLOK I

9:00-10:30

Warsztat I, sala C-302

„Rzadkie choroby i zespoły na dużym ekranie”

Mikołaj Białecki¹, Aleksandra Pietrzak¹, Maria Sołtys¹, Kamil Durał¹, Natalia Czajka¹

Opiekun SKN Anatomii Klinicznej: dr n. med. Michał M. Skoczylas²

¹*Studenckie Koło Naukowe Anatomii Klinicznej przy Instytucie Nauk Medycznych,*

Collegium Medicum, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

²*Katedra Podstawowych Nauk Medycznych, Collegium Medicum,*

Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

Jesienią 2024 roku pięcioosobowy zespół studentów kierunku lekarskiego podjął próbę opracowania treści subiektywnie wybranych filmów fabularnych, dokumentalnych i obyczajowych aby określić sposoby przedstawienia życia osób z rzadkimi problemami zdrowotnymi i możliwość postrzegania ich przez widzów. Przeanalizowano następujące filmy: „Maska” (1985), „Potęga Przyjaźni” (1998), „Cudowny chłopak” (2017), „Cudotwórczyni” (2000), „Jack” (1996), „W blasku nocy” (2018), „Cyrk motyli” (2009), „Teoria wszystkiego” (2014) i „Komfort” (2016). Praca ta wymagała od studentów zintegrowania wiedzy zdobytej podczas studiów i pracy w kole naukowym. Aby dowiedzieć się więcej o schorzeniach ukazanych w filmach korzystano z „Kompendium zespołów i rzadkich chorób dziecięcych” Zbysława Kopyścia oraz specjalistycznych baz danych (np. Orphanet, OMIM). W niniejszej pracy udowodniono, że filmy fabularne, dokumentalne i obyczajowe mają potencjał zwiększania społecznej świadomości na temat chorób rzadkich, przybliżając szerszemu gronu odbiorców wyzwania, z jakimi mierzą się osoby dotknięte tymi chorobami. Kinematografia wzbudza również zainteresowanie tym tematem w środowisku medycznym. Dzięki filmom widzowie mogą lepiej zrozumieć zarówno fizyczne, jak i emocjonalne aspekty życia osób chorych, co sprzyja rozwojowi empatii oraz świadomości społecznej. Interaktywne warsztaty, które zaangażują uczestników w aktywne dyskusje z wymianą doświadczeń i pomysłów, mają na celu rozwinięcie dokonanej analizy i sformułowanie wniosków pomocnych w różnych aspektach zmagania się z chorobami i udzielania pomocy osobom chorym.

Słowa kluczowe: zespoły rzadkie, choroby rzadkie, symptomatologia, socjologia medycyny, kinematografia

Warsztat II, sala C-115

mgr Urszula Kmita, Katedra Pedagogiki Specjalnej

Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

„Nie specjalizuję się w chorobach rzadkich, ale mogę z nim posiedzieć” – terapia pedagogiczna czy opieka – warsztat dla studentów i terapeutów

Podczas warsztatów wspólnie zastanowimy się kto może/powinien wspierać osobę z chorobą rzadką i jej rodzinę? Na czym to wsparcie miałyby polegać? Czy są jakieś tajemnicze, specjalistyczne metody? Jakie cechy wyróżniają terapeutów pracujących z osobami z chorobą rzadką? Czy z pomagania można się wycofać?

BLOK II
11:00-12:30

Warsztat III, sala C-919

dr Agnieszka Amilkiewicz-Marek, logopeda, spec. neurologopeda
Katedra Pedagogiki Specjalnej, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

Ćwiczenia logopedyczne „mogą smakować” – ocena i stymulacja sprawności aparatu artykulacyjnego w chorobach rzadkich

Terapia logopedyczna i wczesna diagnoza mogą być niedostępne dla dzieci z chorobami przewlekłymi. Podobnie, gdy dzieci doświadczają chorób rzadkich, które uniemożliwiają chodzenie do żłobka, przedszkola i szkoły. Nieraz o potrzebie wsparcia logopedycznego rodzic dowiaduje się przypadkiem, gdy ktoś inny - nie zawsze specjalista - zwróci uwagę na sposób oddychania, połykania a nieraz braku zrozumiałej mowy. Niekiedy też trudno podjąć ćwiczenia, gdy z góry wiadomo, że dostęp do systematycznych zajęć w w/w placówkach jest dla dziecka niedostępny. Wówczas jedyną możliwą formą terapii są indywidualne zajęcia w domu, których powodzenie zależy od systematycznej włączającej się w ich realizację pełnej aktywności rodzica. Cele warsztatów jest zatem poznanie tych potrzeb, wymiana doświadczeń i opracowanie prób ćwiczeń oceniających sprawność narządów artykulacyjnych, sposobu oddychania i połykania oraz warunków anatomicznych i posturalnych. To także działanie zmierzające do stymulacji i zachowania pożądanego ułożenia artykulatorów oraz ich zdolności percepcji.

Do udziału w warsztacie zaproszeni są rodzice dzieci/uczniów z chorobami rzadkimi, studenci specjalności logopedycznej oraz kierunków medycznych i zainteresowani specjaliści. Czynny udział wymaga posiadania stojącego lusterka, kilku par rękawiczek higienicznych, preparatu do dezynfekcji rąk.

Warsztat IV, sala C-408

dr Monika Nowak, Katedra Pedagogiki Specjalnej
Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

"Narysuj mi baranka" – tworzenie relacji terapeutycznej z pacjentem pediatrycznym.

Warsztat kierowany jest do studentów medycyny, pedagogiki oraz psychologii, a także osób pracujących z pacjentem pediatrycznym.

1. Znaczenie znajomości biografii pacjenta pediatrycznego i jego rodziny – choroba rzadka jako punkt zwrotny w życiu rodziny
2. Rodzic jako sprzymierzeniec w procesie leczenia.
3. Warunki sprzyjające budowaniu relacji z chorym dzieckiem.
4. Ćwiczenie na budowanie relacji z chorym dzieckiem.

Warsztat będzie oparty na książce Antoine de Saint-Exupéry „Mały Książę”. Uczestnicy będą mogli wcielić się w rolę "małego pacjenta", a także doświadczyć radości wspólnego tworzenia. Odbędą symboliczną podróż przez pustynię z Małym Księciem, która może doprowadzić do odkrycia ukrytego skarbu.

BLOK III
12:45-14:15

Warsztat V, sala C-408

mgr Bartłomiej Jasiocha

psycholog, psychoonkolog, psychoterapeuta
Pracownik Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia

Wrażliwość i „podążanie za”. Szukanie sposobów na dostrojenie się do potrzeb pacjenta i jego rodziny w schyłkowym okresie choroby.

Kontakt z pacjentem w paliatywnym etapie chorowania wymaga odpowiedniego nastawienia wewnętrznego. Personel, rodzina i sam pacjent dotychczas skupiali się na ratowaniu życia „za wszelką cenę”. W momencie, gdy pewne jest, że życia już nie da się uratować, należy przeformułować cele, jakie sobie stawiamy. „Gdy wydaje się, że nic już nie da się zrobić, tak naprawdę jest jeszcze wiele do zrobienia”.

Nierzadko wiąże się to z wewnętrznymi trudnościami przeżywanymi przez personel medyczny, psychologów, pracowników socjalnych, kapelanów. Jaki mam być, by profesjonalnie towarzyszyć? Otwiera to wiele dylematów, rozterek.

Warsztat może być pomocny wszystkim, którzy – zarówno jako personel placówki medycznej czy rodzina chorego – chcą wzmocnić wewnętrzne zasoby w radzeniu sobie z kryzysem zmiany i adaptacji do nowej, często trudnej sytuacji.

Warsztat VI, sala CTW-302

dr Aleksandra Borowicz, dr Renata Kołodziejczyk

Katedra Pedagogiki Specjalnej
Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

Komunikacja z pacjentem niesłyszącym i niemówiącym

Wiele chorób rzadkich powoduje poważne zaburzenia w rozwoju mowy i komunikacji językowej. Podczas warsztatu będziemy rozmawiać o podstawach skutecznej komunikacji. Uczestnicy zapoznają się z savoir-vivre'm względem osób z uszkodzeniami słuchu. Określone zostaną prawa tej grupy osób określone ustawą. Porozmawiamy o formach pomocy w komunikacji pacjentowi niesłyszącemu i niemówiącemu. Wybrane formy zostaną zademonstrowane i przybliżone na konkretnych pomocach (narzędziach). Wskazana zostanie literatura tematyczna. Warsztat zakończy się tematem komunikacji z małym pacjentem i tego, co jest istotne z punktu widzenia wieku dziecka.

Uczestnicy naszego warsztatu naberą wiedzę i konkretne umiejętności doboru pomocy ułatwiających komunikację z pacjentem niesłyszącym i niemówiącym np. w następstwie choroby rzadkiej.

Zapraszamy!