

Wsparcie rodziców po prenatalnej diagnozie niepełnosprawności i choroby dziecka (wykład) - 2019/2020 /semestr zimowy/

Cele przedmiotu

- C 1. Przekazanie podstawowej wiedzy dotyczącej medycznych, psychologicznych i edukacyjnych aspektów poradnictwa genetycznego i diagnostyki prenatalnej
- C 2. Kształtowanie u studentów umiejętności wielowymiarowego patrzenia na problemy rodzin z ryzykiem genetycznym i po uzyskaniu niepomyślnego wyniku diagnozy prenatalnej
- C 3. Rozwijanie umiejętności pomocy rodzicom/rodzinie oczekujących na urodzenie dziecka z chorobą letalną lub zagrożonego wadą/ zaburzeniami w rozwoju.

Wymagania wstępne

- W 1. Podstawowa wiedza z zakresu pedagogiki specjalnej i pedagogiki rodziny
- W 2. Chęć pogłębiania wiedzy z zakresu problematyki wykładu

Efekty kształcenia dla przedmiotu

Wiedza

- 1. K_W05 Student zna zadania zawodowe oraz kompetencje doradcy w systemie opieki nad rodziną oczekującą urodzenia dziecka z problemem zdrowotnym oraz w okresie około i po porodowym
- 2. K_W07 posiada elementarną i uporządkowaną wiedzę o rodzajach struktur poradnictwa genetycznego, inwazyjnej i nieinwazyjnej diagnostyki prenatalnej, dalszych opcjach możliwych działań i form zorganizowanej pomocy (np. hospicja perinatalne)
- 4. K_W08 Student ma elementarną wiedzę dotyczącą procesów komunikowania się z rodzicami po uzyskaniu niepomyślnego wyniku diagnostyki prenatalnej, zna uwarunkowania wsparcia i pracy z rodzinami takich osób; posiada wiedzę na temat poradnictwa dla nich

Umiejętności

- 1. KU_02 Student potrafi wykorzystywać podstawową wiedzę teoretyczną z zakresu psychologii i pedagogiki oraz powiązanych z nimi dyscyplin w celu analizowania i interpretowania problemów edukacyjnych i terapeutycznych dotyczących oddziaływań skierowanych do rodziny z ryzykiem genetycznym i po niepomyślnej diagnozie prenatalnej
- 2. KU_03 Student potrafi posługiwać się podstawową wiedzą teoretyczną z zakresu psychologii i pedagogiki rodziny w celu analizowania motywów i wzorów zachowań rodziców w procesie diagnostycznym i decyzyjnym, prognozowania sytuacji oraz analizowania strategii działań praktycznych.
- 3. K_U12 Student potrafi posługiwać się zasadami i normami etycznymi w podejmowanej działalności; przewiduje skutki konkretnych swoich działań jako pedagoga, dostrzega i analizuje dylematy etyczne tych działań z odniesieniami do tradycji nauczania Kościoła katolickiego i papieża Jana Pawła II

Kompetencje społeczne (postawy)

- 1. K_K04 Student ma przekonanie o wadze: zachowania się w sposób profesjonalny, refleksji na tematy etyczne i przestrzegania zasad etyki zawodowej; rozumie dylematy etyczne i moralne

związane z pracą pedagoga pomagającego rodzinom z ryzykiem genetycznym, rodzinom w procesie diagnostyki prenatalnej oraz zmagającymi się z radzeniem sobie z niepomyślną diagnozą prenatalną

2. K_K05 Student dostrzega i formułuje problemy moralne i dylematy etyczne związane z własną i cudzą pracą, poszukuje optymalnych rozwiązań, postępuje zgodnie z zasadami etyki – szczególnie personalizmu chrześcijańskiego
3. K_K06 Student przejawia postawę rzetelności, sumienności i odpowiedzialności
4. K_K11 Student jest gotowy do podejmowania wyzwań zawodowych i doskonalenia swoich kompetencji w zakresie problematyki podejmowanej na wykładzie

Metody dydaktyczne

Wykład w oparciu o prezentacje multimedialną, dyskusja ze studentami, analiza indywidualnych przypadków

Treści programowe przedmiotu

1. Poradnictwo genetyczne, ryzyko genetyczne, psychospołeczne konsekwencje ryzyka genetycznego, problemy edukacyjne
2. Metody diagnostyki prenatalnej (inwazyjne i nieinwazyjne), diagnostyka preimplantacyjna, terapia prenatalna
3. Korzyści i zagrożenia rozwoju usług związanych z diagnostyką prenatalną
4. Niepomyślny wynik diagnozy prenatalnej – doświadczenie rodziców, jego zróżnicowanie, opcje wyboru.
5. Proces decyzyjny – przebieg procesu, cechy sytuacji decyzyjnej, pomoce decyzyjne, czynniki ułatwiające i utrudniające podjęcie decyzji „co dalej?”
6. Pomoc rodzinie po decyzji o urodzeniu dziecka z wadą lub chorobą wrodzoną – zadania pedagoga wobec rodziców i innych członków rodziny
7. Choroba lub wada letalna, hospicja perinatalne – misja, cele, struktura funkcjonowania, zadania, pedagog jako członek temu
8. Stanowisko Kościoła katolickiego wobec badań nad genomem ludzkim, diagnostyki preimplantacyjnej, diagnostyki prenatalnej, terapii prenatalnej

Kryteria oceny i sposoby weryfikacji zakładanych efektów kształcenia

1. Egzamin pisemny z treści przekazywanych na wykładzie oraz obowiązkowych lektur - na ocenę dostateczną minimum 40% wymaganej wiedzy, na ocenę dobrą minimum 70% wymaganej wiedzy
2. Obecność minimum 50%.

Lektury

Obowiązkowe

1. Kornas-Biela D. (2005). Diagnostyka prenatalna. Hasło, w: A. Muszala (red.), Encyklopedia Bioetyki. Personalizm chrześcijański. Głos Kościoła (s. 98-105), Radom, POLWEN.
2. Kornas-Biela D. (2005). Poradnictwo genetyczne. W: A. Muszala (red.), Encyklopedia Bioetyki. Personalizm chrześcijański. Głos Kościoła (355-360). Radom: Polskie Wydawnictwo Encyklopedyczne POLWEN, wyd. II., 2007, s. 442-449.
3. Kornas-Biela D. (2008). Niepomyślna diagnoza prenatalna: dylemat rodziców, wyzwanie dla profesjonalistów. Medycyna Praktyczna. Ginekologia i Położnictwo, 4:15-27.
4. Kornas-Biela D. (2009). Psychologiczny kontekst podejmowania decyzji w sytuacji niepomyślnej diagnozy prenatalnej. W: K.A. Kłosiński, S. Biela (red.), Człowiek i jego decyzje (T. 2. s. 343-360). Lublin,

Wydawnictwo KUL.

5. Kornas-Biela D. (2012). Eugeniczny wymiar diagnostyki preimplantacyjnej jako wyraz dystansu społecznego wobec osób niepełnosprawnych. W: M. Parchomiuk, B. Szabała (red.), *Dystans społeczny wobec osób z niepełnosprawnością jako problem pedagogiki specjalnej*. T. I. Przyczyny-Konsekwencje-Przeciwdziałanie. Lublin, Wydawnictwo UMCS, s. 17-39.
6. Kornas-Biela D. (2012). Hospicjum perinatalne jako forma afirmacji życia. W: J. Stala (red.), *Życie i śmierć. Wyzwania działalności charytatywnej*. Tarnów, Wydawnictwo Polihymnia, 2012, s. 201-216.
7. Kornas-Biela D. (2014). Cierpienie rodziny z osobą z niepełnosprawnością. W: J. Kossewska (red.), *Osoba ze stanami ze spektrum autyzmu. Możliwości aktywnego życia*. Kraków, Wydawnictwo JAK, s. 125-145.

Uzupełniające

1. Kornas-Biela D. (1996). Psychologiczne problemy poradnictwa genetycznego i diagnostyki prenatalnej. Lublin: TN KUL.
2. Kornas-Biela D. (1985-1986). Obraz siebie u rodziców z ryzykiem genetycznym. *Summarium*, 34-35: 221-228.
3. Kornas-Biela D. (1987-1988). Wpływ genetycznej choroby dziecka na psychospołeczne funkcjonowanie rodziców. *Summarium*, 16-17 (36-37): 99-106.
4. Kornas-Biela D. (1993). Psychologiczne aspekty kryzysu ekologicznego w dziedzinie prokreacji, „*Ginekologia Polska*”, Supl. Sympozjum Ekologia Prokreacji Człowieka (1993), s. 168-171.
5. Kornas-Biela D. (1997). Psychospołeczne konsekwencje rozwoju usług w zakresie diagnostyki prenatalnej. *Ginekologia Polska*, 68, 5b:188-195.
6. Kornas-Biela D. (2001). Osoba niepełnosprawna, chora, cierpiąca: nauczanie Jana Pawła II. W: D. Kornas-Biela (red.), *Rodzina: źródło życia i szkoła miłości* (s. 357-384), Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
7. Kornas-Biela D. (2002). Wokół początku życia ludzkiego. Warszawa, IW PAX, rozdział: „Diagnostyka prenatalna – metody, korzyści i zagrożenia”, s.158-185.
8. Kornas-Biela D. (2006). Jakość życia w kontekście diagnostyki prenatalnej. W: T. Rostowska (red.). *Jakość życia rodzinnego. Wybrane zagadnienia* (s. 87-104), Łódź, Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Informatyki.
8. Kornas-Biela D. (2011). Dobro moralne i dobro psychiczne w sytuacji prenatalnie zdiagnozowanej letalnej choroby dziecka. W: B. Dobrowolska, A. Pilewska-Kozak, I. Wrońska (red.), *Bioetyka i praktyka medyczna. Wybrane zagadnienia* (s. 141-163). Lublin, Uniwersytet Medyczny w Lublinie.
9. Kornas-Biela D. (2012). Afirmacja życia w kontekście jego zagrożeń po niepomyślnej diagnozie prenatalnej. W: J. Stala (red.), *Życie i śmierć. Wyzwania działalności charytatywnej*. Tarnów, Lublin: Wydawnictwo Polihymnia, s. 171-188.
9. Kornas-Biela D. (2014). Cierpienie rodziny z osobą z niepełnosprawnością. W: J. Kossewska (red.), *Osoba ze stanami ze spektrum autyzmu. Możliwości aktywnego życia*. Kraków, Wydawnictwo JAK, s. 125-145.

STANOWISKO KOŚCIOŁA KATOLICKIEGO

1. Przemówienie JPPII: Zasady moralne diagnostyki i terapii prenatalnej (1982)
2. Instrukcja Kongregacji Nauki Wiary: *Donum Vitae*. O szacunku dla rodzącego się życia ludzkiego i o godności jego przekazywania (1987)
3. Encyklika: *Evangelium Vitae* (1995)
4. Karta Pracowników Służby Zdrowia (1995)
5. Katechizm Kościoła Katolickiego (2274, 2275)