

Beteg gyermek szülei vagyunk



Sok apró tényező segíthet megteremteni és fenntartani az új egyensúlyt, ami mind a krónikus beteg gyermek, mind a családtagok szempontjából alapvető fontosságú. Ehhez ad segítséget jelen tájékoztatónk.

STRESSZ ÉS LELKI TEHER

Amikor az orvos kimondja a krónikus betegség diagnózisát, természetes reakció a szülők részéről a szomorúság és bűntudat. Miben hibáztunk? Hol rontottuk el? Mit kellett volna másként csinálnunk? Kellő körütekintéssel megelőzhattük volna? Az is előfordulhat, hogy haragot érez a párja, sőt akár a gyermeke irányában.

Elsődlegesen azt kell tisztáznia magában, hogy egy krónikus betegség kialakulásáért senki nem felelős, és teljesen normális, ahogyan érez.

A feldolgozás és továbblépés legjobb módja, ha közvetlenül a gyermeke állapotára összpontosítja figyelmét. Onkológiai gondozás alatt álló gyermekek és szülei bevonásával lefolytatott tudományos kutatások bebizonyították, hogy kevésbé szenvednek szorongástól és depressziótól azok a szülők, akik a mindennapi teendőkre és az aktuálisan felmerülő problémák megoldására fókuszálnak.

Egy tartósan beteg gyermek gondozása értelemszerűen fokozott stresszel is jár. Tudományos vizsgálatokból úgy tűnik, hogy bár ez a helyzet az anyák és az apák részére is

Minden szülő természetes vágya, hogy biztosítsa gyermeke egészségét, jóllétét és biztonságát. Minden felborulni látszik azonban, ha kiderül, hogy a gyermek beteg. Különösen nagy terhet ró a családtagok lelkére, de a mindennapi életre is, amikor az is világossá válik, hogy hosszabb távra kell berendezni a megváltozott életet, hiszen a gyermeknél krónikus betegséget diagnosztizálnak az orvosok, például cukorbetegséget, autoimmun kórképet, asztmát vagy tartós onkológiai utógondozást igénylő daganatos megbetegedést.

hasonló stresszfaktorokat tartogat, az anyák mégis magasabb szinten élnek meg a stresszes szituációt. Ez valószínűleg azzal függ össze, hogy a legtöbb családban elsődlegesen az anya felelős a gyermekek gondozásáért, illetve általánosságban a velük kapcsolatos mindennapi teendők ellátásáért. Ugyanezek a kutatások arra is rávilágítottak, hogy a beteg gyermek gondozásának lelkileg leginkább megterhelő aspektusa a dolgok kézben tartása és irányítása feletti kontroll elvesztése. Ilyen kontrollvesztéses élmény lehet, amikor nincs eszköze arra, hogy gyermeke fájdalmán enyhítsen, állapotán javítson, vagy bizonytalansággal tölti el a jövővel kapcsolatos gondolatok.

A legfontosabb, hogy igyekezzen úrrá lenni a stresszhelyzeten, hiszen lelkiállapota a gyermeke lelkiállapotára is kihat. Egy 1-es típusú cukorbetegséggel élő gyermekek részvételével lefolytatott vizsgálatban azt találták, hogy stresszesebbnek élik meg helyzetüket és gyakrabban küzdenek depresszióval azok a gyermekek, akik szülei erősebb stressznek vannak kitéve. És ami még ennél is fontosabb, ez a helyzet a terápiás compliance-re és ezen keresztül a kezelés eredményességére, és a betegség prognózisára is kedvezőtlenül hat.

A stresszel való megküzdés leghatásosabb módja támogató háló kialakítása gyermeke és az egész család körül, és közben saját magáról sem szabad megfeledkeznie (erről később még lesz szó).



A krónikus betegséggel élő gyermekek szüleinek fel kell készülniük és gyermeküket is felkészíteni arra, hogy nem állhatnak örökké mögöttük

A GYERMEKSEL VALÓ KAPCSOLAT

Amikor egy gyermekről kiderül, hogy beteg, akkor a szülők hajlamosak túlféltetni abbéli aggodalmukban, hogy minden támogatást, segítséget és védelmet megadjanak számára. Éppen ezért tudatosan figyeljen arra, hogy lehetőleg ne tartsa „burokban” gyermekét, és a szükségesnél jobban ne korlátozza mindennapi tevékenységeit és a kortársaival való kapcsolatait.

A másik hiba, amibe krónikus beteg gyermek szülőjeként beleeshet, hogy túlságosan sokat enged meg neki, és nem állít fel határozott szabályokat és korlátokat. Pedig a beteg gyermekek sem különböznek egészséges társaiktól abban, hogy egyértelmű és következetes keretekre van szükségük ahhoz, hogy biztonságosan és magabiztosan tudjanak mozogni a világban. Ezek nélkül szorongás és bizonytalanság ébred bennük, elveszettnek érezhetik magukat. Ezért az észszerű és szeretetteljes szabályok még a szokásosnál is fontosabbak egy olyan helyzetben, amikor maga a betegség ténye is felborítja a gyermek megszokott világát.

NÉHÁNY JÓ TANÁCS A MINDENNAPOKHOZ

1. Beszéljessenek nyíltan a betegségről és arról a helyzetről, amit a betegség hozott az életükbe!

Sok szülő vívódik magában arról, hogyan beszéljen gyermekével, illetve gyermeke előtt másokkal gyermeke betegségéről. Bizonyosodjon meg arról, hogy a gyermek életkorához, értelmi szintjéhez és érettségéhez illeszkedő nyelvezetet használ. Ne árássa el őt felesleges részletekkel, de ne is hallgasson el előle fontos tényeket, és ügyeljen arra, hogy gyermeke minden kérdésére kielégítő információt kapjon. Mindeközben ne feledkezzen meg arról, hogy ha gyermeke valamit nem ért vagy félreért, akkor az elcsípett információmorzsák alapján sokszor a ténylegesnél sokkal sötétebb képet rak össze magában. A beszélgetések során térjenek ki a gyermek érzéseire is, hiszen ez a helyzet számára is hatalmas lelki megterhelést jelenthet.

2. A lehetőségekhez mérten őrizték meg a megszokott családi rutint és napirendet!

A gyermek és az egész család akkor tud a leghatékonyabban funkcionálni, ha a mindennapi családi események rendje előre látható és állandó. A napi rutin fenntartása terjedjen ki a lefekvés és felkelési idők betartására, illetve a rendszeres családi étkezések időpontjaira is.

3. Állítson fel határokat és tegye világossá gyermeke számára, milyen viselkedést vár el tőle!

Korábban már röviden szó esett arról, hogy a gyermek akkor érzi magát a legnagyobb biztonságban, ha ismeri a szabályokat, korlátokat és elvárásokat. Ez a betegség okozta elbizonytalanodott helyzetben még inkább létfontosságú. Ebbe a körbe tartozik megfelelő nevelési elvek felállítása és következetes betartása is.

4. Ne menjen bele felesleges játszmákba gyermekével!

Ne feledkezzen meg arról, hogy krónikus betegsége folytán időről időre gyermekére is rátörhet a kontrollvesztettség érzése. Ilyenkor akár egészen apró, külső szemlélő számára talán értelmetlennek vagy jelentéktelennek tűnő dolgokban szereti érezni – és környezetével éreztetni –, hogy ura saját életének és testének. Ennek megelőzésére amikor csak lehet, ajánljon fel választási lehetőséget gyermeke számára, például abban, mivel szeretné tölteni a délutánt vagy melyik ruhát venné fel legszívesebben.

5. Törődjön saját magával is!

Biztosítson elegendő enidőt saját magának, amikor csak önmagával foglalkozik. Táplálkozzon egészségesen, mozogjon minél többet, ne adja fel teljesen kedvenc szabadidős elfoglaltságait, illetve maradjon kapcsolatban barátaival, jó ismerőseivel.

6. Alakítson ki szoros együttműködést gyermeke iskolájával vagy óvodájával!

Csak akkor várhat megfelelő támogatást, megértést és segítséget gyermeke irányában a pedagógusok részéről, ha ők is pontosan tisztában vannak gyermeke betegségével, állapotával, esetleg speciális igényeivel. Előfordulhatnak hosszabb hiányzások a betegség következtében, amikor az óvodai vagy iskolai életbe való visszailleszkedés zökkenővel jár. Az ilyen helyzetek megkönnyítéséért nagyon sokat tehet egy támogató óvodai vagy iskolai környezet, ezzel egyszersmind minimalizálva a hiányzásokból adódó lemaradást is.

Szükség esetén vegye igénybe az iskola-egészségügyi szolgálat, lehetőség szerint az iskolai pszichológus segítségét is.

7. Támogassa gyermekét az orvosi utasítások pontos követésében!

Krónikus betegség esetén az érintett gyermeknek is mielőbb tisztában kell lennie azzal, hogy állapota tartós kezelést, gondozást igényel. Ebbe beletartozik többek között az is, hogy gyógyszereit akkor is rendszeresen és pontosan kell szednie, amikor éppen jól érzi magát és nem éli meg állapotát betegséggként. Az orvos utasításait mindig magyarázza el gyermekének világosan, röviden, érthetően, a gyermek életkorának és szellemi fejlettségének megfelelő megfogalmazásban.

A kezelésekkel kapcsolatos együttműködés kialakításának és fenntartásának különös jelentősége van a felnőttkor küszöbéhez közeledve, amikor fel kell készítenie gyermekét arra, hogy hamarosan saját magának kell majd „menedzselnie” betegségét és a gyermekgyógyászati ellátásból kikerülve egyedül kell majd eligazodnia a felnőttellátás keretei között is. Ezért kamaskorban egyre inkább vonja be őt az orvossal folytatott beszélgetésbe, majd idővel hagyja, hogy ezeket a beszélgetéseket maga folytassa le az orvossal. A kezeléssel és orvosi vizitekkel kapcsolatos teendők közül egyre többet bízjon rá, például – természetesen utólagos szülői kontrollal – maga adagolja ki gyógyszereit, vezesse a tüneti naplót vagy kérjen magának időpontot a következő orvosi kontrollvizsgálatra.

Így gyermeke idővel megtanulja, hogyan tudja segítség nélkül intézni a betegségével összefüggő feladatokat, egyszersmind segíti őt abban, hogy mindinkább azt érezze, hogy képes önálló döntésekre és kontrollja van teste és élete felett – anélkül, hogy ezzel állapotát vagy a terápia eredményességét veszélyeztetné.

EZ A TÁJÉKOZTATÓ NEM HELYETTESÍTI AZ ORVOSI KEZELÉST. A BETEGEK SZÁMÁRA KÉSZÍTETT MÁSOLATOKTÓL ELTEKINTVE FELHASZNÁLÁSA CSAK A KIADÓ ÍRÁSOS HOZZÁJÁRULÁSA NYOMÁN ENGEDÉLYEZETT.