Poradnik dla rodziców

Dziecko z wrodzoną wadą serca. Jak sobie poradzić?

Serce Dziecka

© Fundacja Serce Dziecka im. Diny Radziwiłłowej
Warszawa 2021
Wydanie II

Redakcja:

Katarzyna Parafianowicz

Z wykształcenia psycholog. Prywatnie mama dziecka z WWS. Prezes Zarządu Fundacji Serce Dziecka.

Wydawca i skład:
Fundacja Serce Dziecka
ul. Dereniowa 2/6, 02-776 Warszawa
tel. 22 848 07 60, 605 882 082
e-mail: fundacja@sercedziecka.org.pl
www.SerceDziecka.org.pl
Organizacja Pożytku Publicznego
KRS 0000 2 666 44

ISBN 978-83-925575-9-3
publikacja do bezpłatnej dystrybucji

Spis treści:

1. Choroba dziecka a emocje rodziców 5

Faza I - szok, zaprzeczenie, izolacja
Faza II - gniew, rozpacz
Faza III - pozorne przystosowanie
Faza IV - depresja
Faza V - pogodzenie się

2. Choroba dziecka – krzywda czy wyzwanie? 13

Choroba jako krzywda
Jak taka postawa wpływa na relacje z dzieckiem?
Choroba jako zagrożenie
Czego uczy się dziecko?
Choroba jako wyzwanie
Odmienne podejście rodziców do choroby dziecka

3. Dziecko idzie do szpitala 17

Wielu rodziców zadaje sobie pytanie – Jak zebrać siły, aby być wsparciem dla dziecka?
Przygotowanie dziecka
Rozmawiając z małymi dziećmi, zróbmy to w formie zabawy
Nie zapominajmy o rodzeństwie

4. Na co musimy się przygotować? 23

5. Dajmy wsparcie i poczucie bezpieczeństwa 23

Walka z potworem

6. Szpitalne ABC 25

7. Najgorszy scenariusz – strata dziecka 25

Drodzy Rodzice dziecka z wrodzoną wadą serca (WWS),

Pamiętam dzień, w którym usłyszałam diagnozę – Pani córka ma wadę serca. To był początek walki o moje dziecko, tym samym początek długotrwałego procesu leczenia i rehabilitacji. Dziś, jako Prezes Fundacji Serce Dziecka, pragnę dzielić się z Państwem wiedzą i zapewniam, że w naszej organizacji otrzymają Państwo potrzebne wsparcie. Fundacja Serce Dziecka od ponad 17 lat pomaga ratować życie dzieci z wrodzonymi wadami serca.

Od 2004 roku pomogliśmy ponad 4 tys. dzieci z WWS w całej Polsce. Historia każdego Podopiecznego to też historia naszej Fundacji. Tworzymy społeczność rodzin, która nieustannie wspiera się w codziennej opiece nad dzieckiem z WWS i dzieli się doświadczeniami.

Jeśli potrzebują Państwo pomocy i wsparcia ze strony Fundacji, zapraszam do kontaktu. Czekamy na Was!

Pozdrawiam,

Prezes Fundacji Serca Dziecka
Mama Julii z WWS

Drodzy Rodzice, jesteśmy po to, aby Wam pomóc:

- umożliwiamy prowadzenie **zbiórki na leczenie i rehabilitację** Waszego dziecka (zbiórka celowa)
- jesteśmy **OPP**, tym samym mogą Państwo skorzystać z mechanizmu **1% podatku** na cel szczegółowy
- **na bieżąco** mogą Państwo monitorować **saldo zbiórki celowej** za pomocą naszej aplikacji PULS
- **do 7 dni roboczych zwracamy środki** pieniężne za poniesione wydatki
- **wypożyczamy sprzęt** medyczny
- organizujemy **turnusy rehabilitacyjne** dla naszych Podopiecznych
- umożliwiamy rozlicznie **kosztów pobytu i wyżywienia opiekunów** w czasie pobytu dziecka w szpitalu w ramach zbiórki celowej
- przygotowujemy i wysyłamy **bezpłatnie materiały graficzne** promujące zbiórkę celową dla Waszego dziecka
- publikujemy **poradniki dla rodziców** dzieci z WWS
- organizujemy **konferencje i warsztaty** z udziałem lekarzy i rodziców
- oferujemy **bezpłatną pomoc psychologiczną** oraz **pedagogiczno-terapeutyczną**

1. Choroba dziecka a emocje rodziców

Urodzenie się chorego dziecka jest dla rodziców ogromnym przeżyciem i stresem. Każdy marzy, aby mieć zdrowe, piękne i mądre dzieci. Pojawienie się w rodzinie chorego dziecka wprowadza w życie wiele zmian i powoduje szereg znaczących konsekwencji psychologicznych, które mogą zaburzać i utrudniać funkcjonowanie. Choroba wpływa nie tylko na chore dziecko, lecz także na jego otoczenie i jest silnie stresogennym czynnikiem, będącym ogromnym obciążeniem dla całej rodziny.

Gdy choruje dziecko, u rodziców pojawia się szereg emocji – szok i rozpacz, lęk, niepewność, poczucie winy, wstydu, bezsilność – a także smutek z powodu cierpienia dziecka. Wiele rodzin doznaje skrajnej bezradności i nie umie poradzić sobie z narastającymi problemami. Kiedy choroba dziecka jest długotrwała i kosztowna, mogą pojawiać się problemy finansowe związane z wydatkami na leczenie. Ciężar opieki nad chorym dzieckiem w dużej mierze spoczywa na matce, która w związku ze sprawowaniem stałej opieki nad dzieckiem zmuszona jest do ograniczenia i reorganizacji życia codziennego. Bardzo często rezygnuje lub ogranicza pracę zawodową, by w całości poświęcić się dziecku. W wielu przypadkach opieka nad chorym dzieckiem zaczyna być treścią życia kobiety, która pomału rezygnuje z własnego życia, z dotychczasowych pasji i zainteresowań. Pojawiające się problemy związane są z rozbieżnością w radzeniu sobie ze stresem, brakiem szczerości we wzajemnych kontaktach, życiem pod presją, zmęczeniem oraz strachem przed przyszłością prowadzą do konfliktów małżeńskich.

Jak mądrze podejść do problemu i jak radzić sobie w codziennych zmaganiach? Co zrobić, aby choroba dziecka nie zaburzała prawidłowego funkcjonowania rodziny, tylko stała się wyzwaniem do rozwoju i harmonii?

Aby udało się ten cel zrealizować, potrzebne jest zrozumienie procesów, przez które przechodzi każda rodzina, zmagająca się z problemem chorego dziecka. Potrzebna jest świadoma wzajemna współpraca w rodzinie, ale także współpraca ze wszystkimi osobami, które będą brać udział w procesie leczenia i rozwoju dziecka – z personelem medycznym, psychologiem, pedagogiem, nauczycielami oraz rówieśnikami. Rodzice będą musieli przystosować się do choroby przez uczenie się nowych umiejętności związanych z opieką nad dzieckiem z wadą serca, z określonymi

zabiegami, pielęgnacją, leczeniem i organizacją życia domowego. To do nich należy utrzymywanie dobrej atmosfery w rodzinie i tworzenie nowej perspektywy życiowej w taki sposób, by choroba stała się jednym z wielu zadań do wykonania, a nie problemem i obciążeniem. Jednym z zadań będzie zapewnienie dziecku odpowiednich warunków do dalszego rozwoju intelektualnego, emocjonalnego i społecznego oraz budowanie motywacji do działania i umacnianie poczucia własnej wartości.

Traktowanie choroby dziecka jako wyzwanie to sukces. Krokiem przybliżającym do sukcesu jest zgoda na doświadczanie porażek i gotowość do przyjmowania wsparcia. Umiejętność proszenia o pomoc nie jest oznaką słabości, tylko świadczy o sile i mądrości rodziców.

Informacja o tym, że dziecko jest chore, jest jedną z najtrudniejszych wiadomości, jaką mogą otrzymać rodzice. Wiele zależy też od tego, czy o wrodzonej wadzie serca rodzice dowiedzieli się w okresie prenatalnym, czy dopiero po porodzie. Kiedy wiadomość o wadzie serca dziecka pojawia się jeszcze w czasie trwania ciąży, rodzina ma więcej czasu na oswojenie się z tematem, zapoznanie się z wadą serca i możliwościami jej leczenia, a także wyborem odpowiedniej placówki medycznej, w której będzie pojawienia się maleństwa na świecie. Jednak niezależnie od tego, kiedy rodzice dowiadują się o wadzie serca, to jest to dla nich ogromny stres i przeżywają wiele emocji. Są one różne w zależności od skomplikowania wady serca dziecka i rokowań, sposobu, w jaki zostali powiadomieni o wadzie swojego dziecka oraz opieki, jaką otrzymują od personelu medycznego. W pierwszym momencie po diagnozie u każdego pojawiają się myśli zaprzeczające – „To nie może być prawda", „Lekarze się mylą", „To pewnie nie o moje dziecko chodzi" i wiele podobnych. Reakcja zaprzeczenia jest buforem po doznaniu nieoczekiwanego wstrząsu. Pozwala jednak na opanowanie się, pozbieranie myśli oraz na zmobilizowanie środków obronnych.

Specjaliści wyróżniają pięć faz wychodzenia z kryzysu po otrzymaniu wiadomości o chorobie dziecka.

Faza I – szok, zaprzeczenie, izolacja

W pierwszym momencie po diagnozie u każdego pojawiają się myśli zaprzeczające – „To nie może być prawda", „Lekarze się mylą", „To pewnie nie o moje dziecko chodzi" i wiele podobnych.

Reakcja zaprzeczenia jest buforem po doznaniu nieoczekiwanego wstrząsu. Pozwala jednak na opanowanie się, pozbieranie myśli oraz na zmobilizowanie środków obronnych. Jest to niezwykle trudny etap dla rodziców, związany z bardzo silnymi emocjami i wielkim bólem. Pojawia się rozpacz, żal, niepohamowany płacz. Szok jest tak duży, że wiele osób nie potrafi zebrać myśli, nie działa racjonalnie. Jest to bardzo trudna sytuacja, szczególnie kiedy o chorobie dziecka rodzice dowiadują się z chwilą jego urodzenia. Wiąże się to z dodatkowym stresem związanym z niemalże natychmiastowym rozstaniem z dzieckiem, które musi być przewiezione do specjalistycznego szpitala na dokładne badania, operacje czy zabiegi ratujące życie. Wiele mam pozostaje jeszcze w tym czasie w szpitalu położniczym, przeżywając w samotności swój lęk. Dodatkowo lęk o życie i zdrowie dziecka jest spotęgowany niewiedzą o wadzie serca i niepewnością, czy dziecko będzie żyło.

Dlatego zalecam, aby rodzice nie bali się poprosić o wsparcie najbliższych, lekarzy, specjalistów, psychologów. W takim przypadku osoby z zewnątrz mogą ułatwić rodzicom funkcjonowanie w najtrudniejszych dla nich chwilach. Rodzice na tym etapie potrzebują przewodnika, który pomoże im zapanować nad sytuacją.

„To była moja druga ciąża, nieplanowana, ale przyjęta z wielką radością. Starszy syn miał już 5 lat, ucieszyliśmy się, że zyska brata albo siostrę. Ja właśnie rozpoczęłam pierwszą po urlopie wychowawczym pracę, synek poszedł do przedszkola. Wszystko świetnie się układało, robiliśmy plany na przyszłość, byliśmy szczęśliwi. Ja tymczasem pojechałam na kolejne USG, tym razem sama, bez męża. Ginekologa coś zaniepokoiło, serduszko wyglądało dziwnie. Odesłał mnie na badanie echo serca, polecił specjalistę. Zupełnie nie wiedziałam, co to za badanie! Pojechałam lekko zaniepokojona, ale nie miałam zupełnie poczucia, że coś może być nie tak. To był 25 września 2008 r., dzień, który zapamiętam do końca życia.

Bo wtedy skończył się mój dawny świat, wszystko pękło, jak bańka mydlana. Rzeczywistość budowana przez 35 lat odeszła w nicość. Tak właśnie się czułam. Pierwsze chwile po usłyszeniu wyniku badania to totalna, obezwładniająca pustka w głowie! Nigdy czegoś takiego wcześniej nie przeżyłam. Z perspektywy czasu, gdy patrzę na siebie, to widzę młodą, wesołą, przebojową dziewczynę, która biegnie radośnie po pięknej, zielonej łące i nagle... spada w przepaść. Pierwsza jej myśl jest taka, że na pewno się rozbije i nigdy już nie wróci do świata, który znała i tak lubiła. Tak też się dzieje. Po kilku chwilach bezruchu i szoku kolejną niekontrolowaną reakcją był płacz, a raczej szloch kompletnie bezsilnej, przerażonej młodej kobiety. Nie wiedziałam kompletnie nic o wadach serca, nie znałam rozwiązania tak totalnie nowej dla mnie sytuacji. Życie wymknęło mi się spod kontroli.

Kolejna myśl to potworny strach o moje dziecko, tak ukochane i wyczekiwane. Jak sobie poradzi, jaka będzie jego przyszłość? Masa pytań w głowie, i wszystkie bez odpowiedzi..."

Ewa, mama Antka (HLHS), lat 7

Faza II – gniew, rozpacz

Po pierwszym okresie szoku, który zwykle jest dość krótki, pojawia się kolejna faza, która podobnie jak pierwsza, wiąże się jeszcze silnie z rozpaczą, ale dochodzi do tego gniew. Wraz z uświadomieniem przez rodziców informacji, że cała sytuacja jest realna i dotyczy ich dziecka, pojawiają się pytania: Dlaczego mnie to spotkało?, Co zrobiliśmy źle? Wiele osób obwinia siebie za narodziny chorego dziecka. W fazie gniewu rodzina, personel medyczny, osoby pragnące pomóc rodzicom z chorym dzieckiem mogą napotykać na większe trudności w komunikacji niż w fazie negacji.

W rodzicach narastają gniew i złość kierowane na najbliższych, znajomych, a nawet przypadkowe osoby. Ofiarami stają się lekarze i personel medyczny, instytucje oraz organizacje pomocowe. Rodzice, nie mogąc się pogodzić z faktem posiadania chorego dziecka, oskarżają lekarzy o zaniedbywanie i złe leczenie dziecka, błędy lekarskie, żądają powtórzenia badań, zmieniają lekarzy. Wszędzie widzą powody do zdenerwowania. Należy uświadomić sobie, że takie zachowanie rodziców to ciche wołanie o pomoc. Jeśli na tym etapie rodzice nie otrzymają wsparcia, to poczucie osamotnienia będzie pogłębiało ich stany przygnębienia, co niewątpliwie niekorzystnie wpłynie na komunikację.

Faza III – pozorne przystosowanie

Po szoku, pierwszych diagnozach, czasem po zabiegach i operacjach kardiochirurgicznych rodzice zaczynają coraz lepiej sobie radzić. To czas, w którym rodzice nabierają sił, próbując sprostać bardzo trudnemu zadaniu, jakie przed nimi stoi.

Zaczynają podejmować pierwsze kroki, aby jak najlepiej zrozumieć i poznać wadę serca swojego dziecka. Poszukują fachowej wiedzy, są otwarci na pomoc ze strony innych. Chętnie współpracują z lekarzami i korzystają z doświadczeń innych osób, które zmagają się z leczeniem dzieci z wadami serca. Na tym etapie poszukują wsparcia, szukając fundacji i stowarzyszeń, które będą pomocne w zmaganiach z chorobą dziecka i jego niepełnosprawnością. Wielu rodziców, bardzo chętnie uczestniczy w organizowanych spotkaniach, konferencjach, warsztatach i zjazdach.

Są zdeterminowani, by zrobić jak najwięcej dla dobra swoich dzieci. Jest to bardzo dobry czas, który mądrze wykorzystany może przynieść bardzo wiele korzyści dla funkcjonowania dziecka i jego rodziny. Należy jednak pamiętać, że wciąż jest to bardzo trudny okres dla rodziców, dlatego ważne jest, aby być otwartym na każdą pomoc, słuchać rad i wskazówek.

Przykładem zachowania osób będących w trzeciej fazie walki o zdrowie dziecka z wadą serca jest zakładanie przez rodziców fundacji, stowarzyszeń, ośrodków

rehabilitacyjnych, szkół integracyjnych czy placówek wychowawczych. W taki sposób w 2006 roku, z inicjatywy rodziców dzieci z wadami serca, została założona Fundacja Serce Dziecka, która na co dzień pomaga rodzicom, udzielając wsparcia emocjonalnego, edukacyjnego, socjalnego czy finansowego. Więcej o działaniach fundacji na stronie **www.sercedziecka.org.pl**

Faza IV – depresja

Choć u większości dzieci wady serca są z powodzeniem operowane i po niedługim pobycie w szpitalu maluchy wracają do domu, a codzienne życie powraca do normy, to zdarzają się sytuacje, kiedy walka o zdrowie dziecka jest długa i trudna. Bardzo częste pobyty z dzieckiem w szpitalu, długotrwała i kosztowna kuracja są negatywnymi czynnikami wpływającymi na relacje w rodzinie. Choć cierpią wszyscy, to najczęściej matka, która sprawuje codzienną opiekę, jest najbardziej narażona na negatywne skutki długotrwałej i ciężkiej opieki nad dzieckiem. Z dnia na dzień jest coraz bardziej zmęczona i sfrustrowana. Jeżeli w domu jest starsze rodzeństwo, sytuacja jest jeszcze trudniejsza dochodzi bowiem stres związany z rozłąką z innymi dziećmi, troską o to, jak rodzina sama radzi sobie z domowymi obowiązkami. Pojawia się coraz większe zmęczenie i depresja, a powracające myśli „Ja już nie mam siły", „Walka o zdrowie dziecka nie ma sensu" nie dają spokoju.

Depresja, stany przygnębienia i spadek nastroju mogą dotknąć każdego i są sygnałami obronnymi wysyłanymi przez nasz organizm. To sygnały dla opiekunów i ich najbliższych, że jest potrzebne wsparcie. Jeżeli pomoc nadejdzie w porę, uda się zapobiec negatywnym skutkom emocjonalnym.

> *„Kiedy urodził się Piotruś, nasze pierwsze dziecko, byliśmy najszczęśliwszymi ludźmi na ziemi, ale nasze szczęście trwało tylko kilka godzin. W trakcie rutynowych badań okazało się, że nasz synek ma złożoną wadę serca. Dziecko zostało zabrane do kliniki kardiologii na badania, a ja zostałam w szpitalu sama ze wszystkimi emocjami, niepewnością, niewiedzą, niemocą. Teraz kiedy wspominam po latach pierwsze tygodnie po porodzie, to najgorsze, co mnie wtedy ogarnęło, to ogromny strach. Co będzie dalej? Długo nie brałam go na ręce tylko przerażona patrzyłam, co dzieje się wokół. Byłam nieobecna emocjonalnie. Ja się tego dziecka bałam! Bałam się je pokochać. Nie wiem, co by się stało, gdyby nie mąż, który przejął wszystkie obowiązki na siebie, to on był z synkiem cały czas, rozmawiał z lekarzami, czuwał w nocy. Ja długi czas oswajałam się z tą sytuacją. Wychodzenie z depresji zajęło mi pół roku. Dopiero potem zaczęłam uczyć się być mamą."*
>
> Aldona, mama Piotrusia (Zespół Fallota), lat 4

Faza V – pogodzenie się

To czas, w którym rodzice nabierają sił, próbując zaradzić sytuacji i sprostać bardzo trudnemu zadaniu jakie przed nimi stoi.

To najbardziej dojrzały moment w procesie leczenia dziecka z wadą serca. Czas, kiedy rodzice są oswojeni z wadą serca dziecka i z perspektywą leczenia operacyjnego. Dopiero w tym momencie można mówić o pogodzeniu się z sytuacją i o możliwości podejmowania budujących działań.

Rodzice zaczynają przeżywać coraz więcej pozytywnych emocji, potrafią już odczuwać radość z opieki nad dzieckiem. Zaczynają doceniać życie i los jaki ich spotkał, widzieć w tym pozytywne strony i cieszyć się każdym dniem spędzonym z dzieckiem. Nie mają już barier przed mówieniem o wadzie serca swojego dziecka. Chętnie dzielą się swoim doświadczeniem, są dumni ze swoich dzieci.

„Ginekolog przy kolejnej wizycie strasznie długo oglądał serduszko. Padły przerażające słowa – podejrzewał wadę serca. Przerażenie, strach, mętlik w głowie, milion pytań ..., nie chciałam wierzyć, że to spotyka moje dziecko. Moje serce pękło, gdy uświadomiłam sobie, że kruszyna, którą noszę pod sercem, będzie musiała cierpieć. To nie był koniec.

Istnieje ryzyko, że dziecko będzie miało zespół Downa. 70%. Niemało. Bardziej niż Down przerażała mnie wada serca. W wielkim niepokoju doczekaliśmy dnia porodu. Położna, kładąc mi ją na brzuchu, nie pozostawiła złudzeń. Później przyszła pora na badania, diagnozy, operacje..

Zanim wyszłyśmy ze szpitala, otoczono naszą rodzinę opieką. Nie obyło się bez łez, tłumaczeń, obrazowania, że przyszłość z dzieckiem niepełnosprawnym też może być kolorowa i szczęśliwa. Nie dałam sobie czasu na oswojenie się z jej niepełnosprawnością. I z perspektywy czasu wiem, że zrobiłam tym sobie wielką krzywdę. Wiedziałam, że muszę działać. Interesowało mnie tylko jedno – jak mogę pomóc Hani?

Wyjazdy do specjalistów, kolejne diagnozy, godziny spędzone na rehabilitacjach, łzy zmęczenia, poczucia winy i bezradności. Później przychodzą postępy w rozwoju, cieszy każde najmniejsze usprawnienie.

Żyjemy na bombie, drżymy o jej życie. Z wiekiem niepełnosprawność zaczyna być coraz bardziej dokuczliwa. Staram się być cierpliwa, pokorna, bo wiem, że niczego nie przyspieszę.

Często zastanawiam się, jak wyglądałoby moje dziecko bez zespołu Downa. Jak by się zachowywało? Są dni, gdy mam ochotę usiąść i płakać. Ale na szczęście więcej jest tych, dzięki którym się uśmiecham. Przewróciła mój świat do góry nogami. Przewartościowała. Nauczyła zaglądać w głąb siebie i zweryfikowała skutecznie prawdziwych przyjaciół.

Dziś jestem szczęśliwą matką dwójki wspaniałych dzieci. Mam wspaniałego męża, z którym przeszłam bardzo wiele. Mam prawdziwych przyjaciół.

Wielka lekcja miłości jeszcze przed nami.

Marta, mama Hani (HLHS, zespół Downa) lat 8 i Antka lat 3

2. Choroba dziecka - krzywda czy wyzwanie?

Choroba jako krzywda

Choroba dziecka wprowadza szereg zmian w życie rodziny, a rodzice dziecka z wadą serca mogą przyjmować wobec niej różne postawy. Rodzina może przystosować się do przewlekłej choroby dziecka na trzy sposoby, postrzegając ją jako: Krzywdę, Zagrożenie, Wyzwanie.

Rodzicom załamuje się dotychczasowa wizja i porządek rodziny

Jeśli rodzice potraktują chorobę dziecka jako krzywdę, to z pewnością będą użalać się nad sobą i szukać winnych. Dla wielu z nich choroba dziecka to osobista wielka porażka życiowa. Taka postawa rodzi pretensje kierowane do losu i świata, co przekłada się na emocje. W sercu kiełkuje żal, złość, poczucie bezsilności, pojawia się bunt i agresja. Osoby, które przyjęły postawę „choroba dziecka to moja krzywda" są wiecznie rozdrażnione i trudno im się porozumieć z otoczeniem. Winą za chorobę dziecka, jego cierpienie obarczani są wszyscy – najbliższa rodzina, znajomi, lekarze i personel medyczny.

Stopniowo narastają trudności w porozumiewaniu się z lekarzami, rehabilitantami, co budzi często wzajemną wrogość i dystans. Rodzice przekonani o słuszności swoich racji próbują dochodzić swoich praw, stawiając liczne żądania lekarzom, instytucjom czy organizacjom pomocowym. Taka postawa jednak nie znajduje zrozumienia i nie służy konstruktywnym rozwiązaniom. Skutkiem niej są narastające konflikty i pogłębiająca się z obu stron frustracja.

Na ogół taka postawa rodziców jest próbą zwrócenia na siebie uwagi. To nie wyrażana wprost prośba o pocieszenie, to wołanie o pomoc. Niestety, z uwagi na formę, w jakiej jest przekazywana (złość, zniecierpliwienie) często jest mylnie odbierana przez otoczenie jako arogancja i brak chęci współpracy. W rodzicach budzi to jeszcze większe poczucie osamotnienia i w ten sposób powiększa się zaklęty krąg poczucia krzywdy.

Jak taka postawa wpływa na relacje z dzieckiem?

Osoba przepełniona poczuciem krzywdy nie jest w stanie stworzyć ciepłej i serdecznej relacji z dzieckiem. Rodzice pielęgnujący w sobie poczucie krzywdy często bezwiednie tworzą wokół siebie mur, odgradzając się od otoczenia. Koncentrując się na swoich

przeżyciach szukają wsparcia i pocieszenia u swojego chorego dziecka. W efekcie próbują otrzymać od dziecka pociechę, zamiast sami zapewniać mu oparcie. Dzieci w takich sytuacjach szybko dojrzewają, starając się być wsparciem dla rodziców. Takie dzieci stają się ciche i spokojne, z pokorą znoszą swoje cierpienie. Tracą jednak to, co jest dla nich najcenniejsze – ciepło, opiekę i troskę rodziców.

W skrajnych przypadkach, co należy jednak podkreślić, że bardzo rzadko, rodzice mniej lub bardziej wprost odrzucają swoje dziecko. Niekiedy, patrząc na chorobę dziecka jak na krzywdę, która ich spotkała, porzucają je, pozostawiając jego los w rękach obcych opiekunów lub rozmaitych instytucji.

Choroba jako zagrożenie

Zupełnie inaczej będą zachowywać się rodzice, którzy potraktują wadę serca dziecka i jego niepełnosprawność jako zagrożenie. Żyjąc w stałej gotowości do obrony i ochrony swojej pociechy, będą przyjmować postawę nadopiekuńczą. Rodzice przyjmują postawę obronną, nastawiając się katastroficznie do każdej niemalże sytuacji. Często nie dostrzegają lepszych dni, poprawy stanu zdrowia. Mogą się martwić „na wszelki wypadek" i „na zapas". Bojąc się czyhającego w pobliżu niebezpieczeństwa, będą chcieli się na nie jak najlepiej przygotować. W każdej informacji od lekarza będą doszukiwać się najgorszych rzeczy, złych wieści i niepomyślnych prognoz. Taka postawa jest bardzo destrukcyjna. Wszystkie działania, cała organizacja życia codziennego zaczynają być podporządkowane choremu dziecku. Oczywiście wpływa to bardzo negatywnie na relacje w rodzinie, a chore dziecko zaczyna wykorzystywać sytuację.

Czego uczy się dziecko?

Rodzice, pragnąc wynagrodzić dziecku pobyt w szpitalu, cierpienia i niewygody, będą próbowali spełniać jego wszelkie życzenia, nawet te jeszcze niewypowiedziane. Natomiast dziecko, patrząc na swoich rodziców, jest przekonane, że wszystko mu się należy. Jest coraz bardziej kapryśne i roszczeniowe. Bardzo szybko uczy się manipulacji i wykorzystuje chorobę, aby otrzymać coraz więcej. Wymaga, żąda i dostaje. Płaci jednak za to bardzo wysoką cenę staje się bowiem często niesamodzielne i infantylne. Takie zachowanie i przyzwolenie na nie wpływa jednocześnie negatywnie na proces leczenia. Dziecko często nie potrafi i nie chce podejmować współpracy z lekarzami czy rehabilitantami, co w dłuższej perspektywnie negatywnie wpływa na proces leczenia.

Traktowanie choroby jako stałego zagrożenia zamyka rodzinę w pułapce lęku i nadmiernej troski. Niepokój rodziców udziela się dzieciom, które i tak doświadczają własnego lęku. Krąg napięcia i niepewności się powiększa. W takiej rodzinie brak jest radości, a dobry nastrój staje się wymuszony i sztuczny. Tę sztuczność bezbłędnie wyczuwają dzieci, które z czasem stają się smutne i nieszczęśliwe, co w konsekwencji rodzi u wszystkich domowników poczucie bezradności i niemocy.

Choroba jako wyzwanie

Postawa, która pozwala rodzicom działać, jest wynikiem patrzenia na chorobę jako na wyzwanie, jako zadanie, które musi być najlepiej wykonane. Świadomi, dojrzali i pewni siebie rodzice będą się wzajemnie wspierać, przystępując do walki o zdrowie i życie dziecka. Myślą, która kieruje działaniami rodziców, jest pytanie „Co możemy zrobić, żeby POMÓC naszemu dziecku?". Szukanie odpowiedzi jest zwiastunem podejmowania konstruktywnych i konkretnych działań. Zachowania rodziców koncentrują się na przygotowaniach do jak najlepszej i odpowiedzialnej opieki nad dzieckiem. Zaczynają zbierać informacje o wadzie serca, sposobach i możliwościach jej leczenia, o najlepszych ośrodkach medycznych, rehabilitacji, odpowiedniej diecie. Z uwagą będą śledzić wszelki informacje medyczne, będą otwarci na sugestie lekarzy i doświadczenie innych rodziców, których dzieci mają podobne schorzenia.

Świadomi rodzice będą dbać o samopoczucie dziecka, ale również zadbają o swoje emocje. Będą otwarci na szukanie wsparcia i odreagowanie swoich uczuć. Rodzice traktujący niepełnosprawność dziecka jako wyzwanie są mniej skoncentrowani na sobie. Dopuszczają i chętnie korzystają z pomocy ze strony rodziny, bliskich i znajomych.

Pogodzenie się z wadą serca dziecka i świadome podejście do choroby, przez wyznaczanie zadań i celów, pozwala jednocześnie na budowanie kontaktu i dobrej relacji z dzieckiem. Pozytywnym wynikiem takiej postawy są duża aktywność i zaangażowanie w proces leczenia oraz rehabilitację, widoczna zarówno u rodzica, jak i dziecka. Dzieci czują siłę rodziców, przez co są spokojne i łatwiej przechodzą trudy leczenia. W rodzinie pojawia się nadzieja i radość z odnoszonych sukcesów, poprawy stanu zdrowia i funkcjonowania dziecka. Rodzina rozwija się pomimo niepełnosprawności dziecka. Niepowodzenia i porażki nie podcinają skrzydeł, a są impulsem do podejmowania kolejnych wyzwań. Wyzwanie daje siłę i jest sukcesem w walce z chorobą.

Niezbędnym krokiem przybliżającym do tego sukcesu jest zgoda na doświadczanie porażek i gotowość do przyjmowania wsparcia. Umiejętność przyjmowania pomocy świadczy o mądrości i sile rodziców. Podczas leczenia i opiekowania się dzieckiem z wadą serca rodzice przeżywają wiele różnorodnych, niekiedy trudnych emocji. Nie zawsze chcą się do nich przyznać. Jeśli jednak będą potrafili mówić o tym, szukać wsparcia na zewnątrz, to zarówno oni, jak i dzieci, będą w lepszej kondycji psychicznej. Rodzina będzie mogła wzrastać i się rozwijać.

Odmienne podejście rodziców do choroby dziecka

Choć zwykle jest tak, że rodzice mają podobne podejście do choroby swojego dziecka, to jednak zdarza się, że mają odmienny stosunek. Z moich obserwacji wynika, że częściej to mamy przejawiają postawę lękową i nadopiekuńczą w stosunku do chorego dziecka. Dla nich choroba cały czas jest krzywdą i zagrożeniem. Długo, a w skrajnych przypadkach rzadko, godzą się z dysfunkcją dziecka. Każde pogorszenie zdrowia dziecka, wizyta kontrolna czy pobyt w szpitalu to dla nich ogromny stres. Dla tych mam proces adaptacji do zmiennej sytuacji rozpoczyna się od nowa, co negatywnie wpływa na funkcjonowanie rodziny. W takich sytuacjach ogromną rolę odgrywa postawa partnera. Jeżeli partner ma w sobie wystarczająco dużo siły, zazwyczaj staje na wysokości zadania i przejmuje ciężar opieki nad dzieckiem. Dobrze, aby w takiej sytuacji miał wsparcie ze strony najbliższych, którzy pomogą w trudnych chwilach.

Spotkałam się z przypadkami, że podejście rodziców do choroby dziecka, w szczególności do sposobu jego leczenia, jest skrajnie różne, co prowadzi do wielu nieporozumień i sporów w rodzinie. W sytuacji gdy rodzice nie zgadzają się ze sobą, dochodzi do zaburzenia relacji z lekarzami, co negatywnie odbija się na leczeniu dziecka. Gdy rodzice nie mogą dojść do porozumienia, konieczne jest wsparcie ze strony specjalistów lub osób, które będą potrafiły wysłuchać argumentów obu stron i doprowadzić do konsensusu. Oboje rodzice powinni czuć, że ich dziecko ma zapewnioną najlepszą opiekę. Niezgodność rodziców i brak porozumienia może doprowadzić do rozpadu rodziny i niekończącej się walki o dziecko. Rodzice powinni starać się rozmawiać, by znaleźć najlepsze rozwiązanie dla dobra dziecka.

3. Dziecko idzie do szpitala

Informacja o konieczności szpitalnego leczenia dziecka zawsze w rodzicach powoduje stres, niepokój i lęk. Gdy choruje nasze dziecko, rodziców przepełnia strach o jego zdrowie i pragną oszczędzić mu przykrych chwil. Odpowiednie przygotowanie i organizacja pobytu w szpitalu sprawią, że zarówno dla rodziców, jak i dla dziecka, nie będzie to takie straszne. Przygotowania do pobytu w szpitalu warto rozpocząć wcześniej, a nie odkładać na ostatnią chwilę. Ponieważ pobyt dziecka w szpitalu jest procesem, zadbajmy o przygotowanie siebie, przygotowanie rodziny i bliskich oraz przygotowanie dziecka.

Zacznijmy od przygotowania siebie. W sytuacji trudnej, do jakiej należy hospitalizacja dziecka, jest dobrze skupić się na problemie i spróbować przyjąć wobec niego pozytywną postawę. Daje to szansę na przystosowanie się do nowych warunków, na lepsze radzenie sobie z bieżącą trudnością, ale także z mogącymi pojawić się problemami. Aby tak się stało, konieczne jest ujęcie tej trudnej emocjonalnie, poznawczo i społecznie sytuacji w kategorii zadania, które należy rozwiązać, oraz pytań, na które trzeba znaleźć odpowiedź. W tym procesie będą pomocni: rodzina i przyjaciele, lekarze, pielęgniarki, psycholodzy, pedagodzy oraz grupy wsparcia (FSD), którzy udzielą wsparcia informacyjnego, emocjonalnego, materialnego czy instrumentalnego.

Wielu rodziców zadaje sobie pytanie – jak zebrać siły, aby być wsparciem dla dziecka?

Zapanowanie nad własnymi emocjami i obawami jest niezmiernie trudne. Gdy problem

dotyczy dziecka, niepokój jest zwykle jeszcze większy. Ważne jest, aby w takiej sytuacji nie zostawać z problemem samemu. Warto dzielić się swoimi obawami z najbliższymi i nie zostawiać swoich problemów w tajemnicy. Najlepiej razem przygotować się na ten trudny dla całej rodziny czas i nie czekać z przygotowaniami do ostatniej chwili.

Największy lęk zawsze budzi nieznane i niewiedza, dlatego warto zadbać o:

1. Zdobycie wiedzy o wadzie serca dziecka i procesie jej leczenia

Koniecznie **należy zadbać o przygotowanie pełnej dokumentacji z dotychczasowych badań, wizyt lekarskich czy wcześniejszych hospitalizacji.**

Jeżeli to możliwe, to **warto wcześniej dowiedzieć się**:

- czy planowana jest jedna operacja, czy leczenie wieloetapowe
- jakie badania i zabiegi będą wykonywane
- na jak długo przewidywany jest czas hospitalizacji
- na jakie komplikacje musimy być przygotowani

Jeżeli uzyskanie takich informacji przed pobytem w szpitalu jest niemożliwe, zachęcam rodziców, aby pamiętali, by dowiedzieć się o tym od lekarza prowadzącego po przybyciu do szpitala.

2. Zdobycie wiedzy o szpitalu, w którym będzie leczone nasze dziecko

Rodzice powinni postarać się o sprawdzenie informacji:

- jakie zwyczaje panują na oddziale? Każdy szpital ma swoje zasady funkcjonowania, godziny przyjęć, wyznaczone miejsca dla dzieci i rodziców. Zapoznanie się z zasadami ułatwi nam pobyt i zaoszczędzi niepotrzebnych stresów.
- co należy/co wolno zabrać do szpitala? Jadąc z dzieckiem do szpitala, musimy spakować niezbędne rzeczy dla dziecka oraz dla siebie. W wielu szpitalach jest, niezależnie od pory roku, bardzo gorąco, dlatego pamiętajmy o przygotowaniu lekkich ubrań. Pamiętajmy o ubrankach rozpinanych z przodu. Nie zapominajmy o ulubionych zabawkach, książeczkach czy zdjęciach, które pomogą dziecku przetrwać ten trudny czas.
- czy opiekun będzie mógł być z dzieckiem na oddziale i czy jest możliwość nocowania razem z dzieckiem? W większości szpitali jest możliwa całodobowa obecność rodzica przy dziecku. Jednak, ze względu na małe sale, nocowanie przy dziecku nie zawsze jest komfortowe. W niektórych placówkach są przyszpitalne hotele i rodzice mogą skorzystać z noclegu.

Pamiętajmy, że informacja o pobycie dziecka w szpitalu jest ważna dla wszystkich członków rodziny. Podzielmy się swoimi obawami z najbliższymi. Rozdajmy zadania na czas naszej nieobecności. Ustalmy, kto zajmie się którymi domowymi obowiązkami. Pamiętajmy, że o pomoc możemy, a nawet powinniśmy, poprosić także znajomych. Ludzie lubią być potrzebni i pomocni. Mądrością jest dzielenie się swoimi problemami i proszenie o wsparcie. Nie zapominajmy o rodzeństwie chorego dziecka, któremu trzeba zaplanować czas oraz opiekę. Dobrym rozwiązaniem jest zorganizowanie spotkania, podczas którego zostaną ustalone wszelkie szczegóły techniczne. Rodzice podczas spotkania powinni powiedzieć wszystko, co wiedzą o wadzie serca dziecka i planowanym pobycie w szpitalu.

Przygotowanie dziecka

Pobyt w szpitalu dla dziecka, niezależnie od jego wieku, jest najbardziej stresującą sytuacją w jego życiu. Najważniejszym zadaniem dla rodziców jest odpowiednie przygotowanie dziecka od strony psychologicznej i informacyjnej. Odporność dziecka na obciążenia jest różna w rożnych fazach jego rozwoju i zależy od wielu czynników takich jak: wiek dziecka, indywidualna odporność na stres i negatywne emocje, sytuacja rodzinna i podejście rodziców do choroby dziecka, wcześniejsze doświadczenia, a także wsparcie ze strony otoczenia, a u starszych dzieci akceptacja rówieśników.

Dzieci czekające na pobyt w szpitalu, mogą obawiać się bardzo wielu rzeczy, które dorosłym będą wydawać się błahe, a dla naszych pociech są ogromnym stresem i wielką niewiadomą. Dzieci obawiają się przede wszystkim nieznanego otoczenia, jakim jest dla nich szpital (małe dzieci boją się „białego fartucha"), samotności, bólu związanego z zabiegami, rozstania z domem, uczucia tęsknoty i smutku. U starszych, zwłaszcza u nastolatków, dochodzi niepokój związany ze zmianami na ciele i późniejszą akceptacją swojego wyglądu.

Rodzice nie powinni bagatelizować żadnych obaw tylko porozmawiać z dzieckiem, przygotowując je na trudne chwile. W rozmowie z dzieckiem najważniejsze jest opanowanie, wybranie odpowiedniego miejsca i czasu na rozmowę oraz rzetelna wiedza.

Do rozmowy z dzieckiem trzeba się rzetelnie przygotować. Najważniejsze jest opanowanie, ponieważ spokojny rodzic daje dziecku siłę i będzie uczył je, że pobyt w szpitalu, choć nie należy do przyjemnych, nie musi okazać się niczym strasznym. Spokojnie wytłumacz, że pobyt, zabiegi i operacja są konieczne. Pamiętaj, aby nigdy nie straszyć dziecka lekarzem czy pielęgniarką. Zapewnij, że jak tylko będzie to możliwe, będziesz cały czas przy dziecku i będziesz je wspierać w każdej chwili. Rodzice powinni zrobić wszystko, aby nie przenosić swoich obaw na dziecko. Spokojny rodzic to spokojne dziecko, które czując siłę rodziców, będzie lepiej znosiło niedogodności związane z pobytem w szpitalu.

Przygotowując się do rozmowy z dzieckiem, należy zadbać o odpowiedni moment i miejsce. Rozmowa musi odbyć się w spokojnym i przyjaznym dla dziecka miejscu. Należy zadbać, aby mieć wystarczająco dużo czasu na rozmowę oraz o to, aby podczas rozmowy nikt nie przeszkadzał. Rodzice, którzy najlepiej znają swoje dziecko, będą doskonale wiedzieli, kiedy będzie odpowiedni moment na taką rozmowę. Dziecko, któremu zła wiadomość zakłóci spokój na długie noce i dni, powinno się dowiedzieć o wszystkim w ostatniej chwili. Dziecku, które potrzebuje czasu na oswojenie się z wiadomością, przekażmy informacje odpowiednio wcześniej. Rozmawiając z dzieckiem, zachęcajmy je do zadawania pytań, okażmy zrozumienie i cierpliwość.

Pamiętajmy, aby przekazywane informacje były dostosowane do wieku i rozwoju dziecka oraz pamiętajmy o najważniejszym – zawsze mówmy prawdę!

Wyjaśnijmy, dlaczego dziecko idzie do szpitala i na jak długo. Opowiedzmy o zwyczajach i zasadach panujących w szpitalu, czekających badaniach, zabiegach, możliwości odczuwania dyskomfortu, bólu, mogącym pojawić się złym samopoczuciu. Jeżeli czegoś nie wiemy, powiedzmy, że spytamy o to lekarza. Pamiętajmy o tym i dotrzymajmy słowa dziecku. Powiedzmy, kiedy i podczas jakich zabiegów, rodzic będzie z dzieckiem, a kiedy nie będzie to możliwe. Zapewnijmy je, że lekarze i personel medyczny będą robić wszystko, aby czuło się jak najlepiej.

Rozmawiając z małymi dziećmi, zróbmy to w formie zabawy

Możemy skorzystać z pomocy książeczek, których obecnie jest na rynku bardzo dużo m.in. „Franklin idzie do szpitala", „Bajki które leczą", „Martynka u lekarza". Można też wspólnie oglądać bajki, które przybliżą dziecku tematykę chorób i ich leczenia. Polecam fantastyczną i doskonale zrealizowaną serię tematycznych filmów z serii „Było sobie życie". Aby oswoić dziecko z badaniami i pobytem w szpitalu zachęcam do zabawy w „Małego doktorka", gdzie lalki i misie będą pacjentami, a rodzic z dzieckiem lekarzem i pielęgniarką. W trakcie zabawy dzieci oswoją się z medycznym słownictwem i akcesoriami, przez co spotkanie ze szpitalem będzie dla nich mniej straszne.

Zupełnie inaczej powinniśmy podejść do rozmowy ze starszymi dziećmi i młodzieżą, którzy wiedzą i rozumieją dużo więcej. Musimy być przygotowani, że wiedzę na temat swojej wady czerpią z Internetu i od rówieśników. Dlatego rodzice powinni być szczególnie wyczuleni na to, że młody człowiek może mieć błędne wyobrażenie o swoim stanie zdrowia i rokowaniach. Warto zachęcać młodzież do rozmów

z lekarzami, którzy w rzetelny i fachowy sposób wyjaśnią wszelkie kwestie związane z wadą serca i jej leczeniem.

Nie zapominajmy o rodzeństwie

Jak wcześniej już wspominałam choroba jest czynnikiem zakłócającym funkcjonowanie rodziny i choć dotyka jednego jej członka, to wywołuje silne rekcje u pozostałych. Jeżeli w rodzinie są jeszcze inne dzieci, pamiętajmy, że one też bardzo przeżywają chorobę swojego rodzeństwa. Zagrożenie związane z chorobą jednego z dzieci w naturalny sposób wyzwala szczególną koncentrację na jego problemach, jednak ważne jest, aby stworzyć atmosferę zaspakajającą potrzeby także zdrowego rodzeństwa. Pamiętajmy, aby unikać sytuacji, w której będziemy faworyzować chore dziecko, jednocześnie oczekując od zdrowego dziecka spełniania nadmiernych oczekiwań. Może to budzić zazdrość, poczucie krzywdy i brak miłości. Dlatego bardzo ważne jest, aby zdrowe rodzeństwo było włączone w cały proces związany z leczeniem chorego, z zachowaniem równego i sprawiedliwego traktowania. Musimy wytłumaczyć rodzeństwu, że ich brat czy siostra ma wadę serca, która musi być naprawiona, co wiąże się z pobytem w szpitalu. Wytłumaczmy, że przez jakiś czas mama, a czasem i tata będą opiekować się rodzeństwem w szpitalu. Ważne jest aby podkreślić, że rodzeństwo, które pozostaje w domu, jest dla nas tak samo ważne, że kochamy je równie mocno. Jeżeli to możliwe, zadbajmy o to, aby mimo opieki nad dzieckiem w szpitalu rodzeństwo otrzymało od nas maksymalnie dużo uwagi. Pamiętajmy, że dzieci, choć mogą tego nie okazywać, bardzo martwią się o swoje rodzeństwo, a niepokój jest spotęgowany brakiem rodziców. Dlatego tak ważne jest, aby nie były pomijane w chwili naszej koncentracji na chorym dziecku. W momencie gdy rodzeństwo jest w szpitalu, to jeżeli to możliwe, zabierzmy brata czy siostrę w odwiedziny. Jeżeli wizyta jest niemożliwa przygotujmy razem z dzieckiem jakiś miły upominek dla rodzeństwa, który przekażemy jadąc do szpitala. Aby dziecko pozostające w domu nie czuło się odtrącone, możemy zabrać je na wspólny spacer, do kina czy na lody i podczas takiego wyjścia poświęćmy mu maksymalną uwagę i zainteresowanie. Zostawiając dziecko pod opieką bliskich, pamiętajmy, aby miało z nami i rodzeństwem stały kontakt.

Wielu rodziców ma zwyczaj dawania upominków lub prezentów choremu dziecku, aby wynagrodzić mu cierpienie i zniwelować stres związany z hospitalizacją. Nie zapominajmy o rodzeństwie. Przygotujmy prezent również dla niego, który będzie wyrazem docenienia jego troski o rodzeństwo i nagrodą za „dzielność" rozłąki.

4. Na co musimy się przygotować?

Podobnie jak dla nas, rodziców – choroba i wszystko to co się z nią wiąże nie jest łatwe, tak samo dla naszych dzieci, jest to sytuacja trudna do zaakceptowania. Musimy być przygotowani na protest dziecka, które niezależnie od wieku, będzie się buntować. A swoje niezadowolenie będzie manifestowało w bardzo różny sposób przez płacz, złość, aż po wielki smutek. Ponieważ to rodzice są pierwszymi osobami, które przekazują te „złe wiadomości", to również oni będą pierwszymi adresatami emocji wysyłanych przez dziecko. To do rodziców dzieci będą miały pretensje, że są chore, że muszą przejść trudne, bolesne zabiegi, że na jakiś czas muszą rozstać się z domem i rówieśnikami.

5. Dajmy wsparcie i poczucie bezpieczeństwa

Zadbajmy, aby nasze dziecko, niezależnie od wieku, nie miało poczucia, że wada serca jest dla niego krzywdą. Rozmawiajmy, że są także inne dzieci, które urodziły się z wadą serca. Starajmy się wytłumaczyć, że mimo wady serca i pewnych ograniczeń, życie i rozwój nie będą się różnić od życia ich rówieśników. Należy pamiętać, że każdy ma swój własny rytm i indywidualny mechanizm przystosowania się do trudnej sytuacji. Dlatego dajmy dzieciom czas na akceptację choroby, zachęcając jednocześnie do pozytywnego podejścia. W myśl zasady „to co znane jest mniej straszne" zachęcajmy, aby dziecko o swojej wadzie serca samo powiedziało kolegom. Z doświadczenia wynika, że te dzieci, które nie ukrywają swojej choroby i dzielą się swoimi przeżyciami z kolegami, są przez nich bardziej akceptowani, a niejednokrotnie podziwiane za odwagę i „niezwykłe przeżycia".

Walka z potworem

> *„Julka w wieku 7 lat przeszła kolejną operację serca. Działo się to w wakacje, tuż przed rozpoczęciem nauki w pierwszej klasie. Julka była już zaprawiona w szpitalnych bojach i oswojona ze zmianami jakie ma na ciele. Od samego początku tłumaczyłam, że blizny to wspaniały dodatek, którego nie powinna się wstydzić. Wiedząc, że pooperacyjny „szlaczek" będzie bardzo widoczny, poradziłam, żeby nowym kolegom powiedziała, skąd go ma wyjaśniając jednocześnie, że to nie będzie jej przeszkadzało we wspólnej nauce i zabawie.*

Jula poszła do szkoły, a po kilku dniach zostałam wezwana do nauczyciela, bo pojawił się problem. Pełna obaw poszłam na spotkanie z nauczycielem gdzie dowiedziałam się, że paru chłopców z klasy też chce mieć „pamiątkę" po walce z potworem.

Okazało się, że Julka opowiedziała dzieciom, że swój „szlaczek" zdobyła w tajemnej walce, którą niejednokrotnie stoczyła z potworem. I wprawdzie parę razy oberwała szabelką, to wyszła z niej zwycięsko.

I w taki oto sposób moje dziecko oswoiło temat. Stała się wzorem męstwa i odwagi.

Uniknęła w ten sposób być może niemiłych komentarzy czy zbyt dociekliwych i niewygodnych pytań."

Katarzyna Parafianowicz, mama Julki (atrezja zastawki tętnicy płucnej), lat 15

Oswajanie i akceptacja choroby to długi proces. Jak już wcześniej o tym pisałam, wiele zależy od indywidualnego podejścia rodziny do choroby, ale nieocenioną pomocą jest wsparcie ze strony najbliższych i znajomych. Ogromną pomocą, zarówno dla rodziców, jak i dla dzieci, mogą być spotkania i warsztaty organizowane m.in. przez FSD. Spotkania w gronie osób, które borykają się z podobnymi problemami, wymiana doświadczeń oraz dzielenie się swoimi smutkami i radościami, przynosi wiele pozytywnych skutków. Dzieci, które mają okazję, poza szpitalem, spotkać kolegów i koleżanki ze „szlaczkami" nabierają pewności siebie. Widzą, że są podobni do nich. To daje ogromną siłę. A wszyscy, którzy widzą roześmiane i rozbrykane dzieci, są dumni i szczęśliwi, że trud i walka o życie i zdrowie dzieci z wadami serca były warte wysiłku, poświęcenia.

„Mam 12 lat i jestem po trzech operacjach. Sama opowiadam koleżankom, że moje serce jest inne. Aby zrozumiały, co to jest serce jednokomorowe, z którym żyję, to mówię, że moje serce jest jak mieszkanie jednopokojowe z przedsionkiem, a każde zdrowe dziecko ma serce jak mieszkanie, które ma dwa pokoje, przedsionek i jeszcze kuchnię."

Julia (HLHS), lat 12

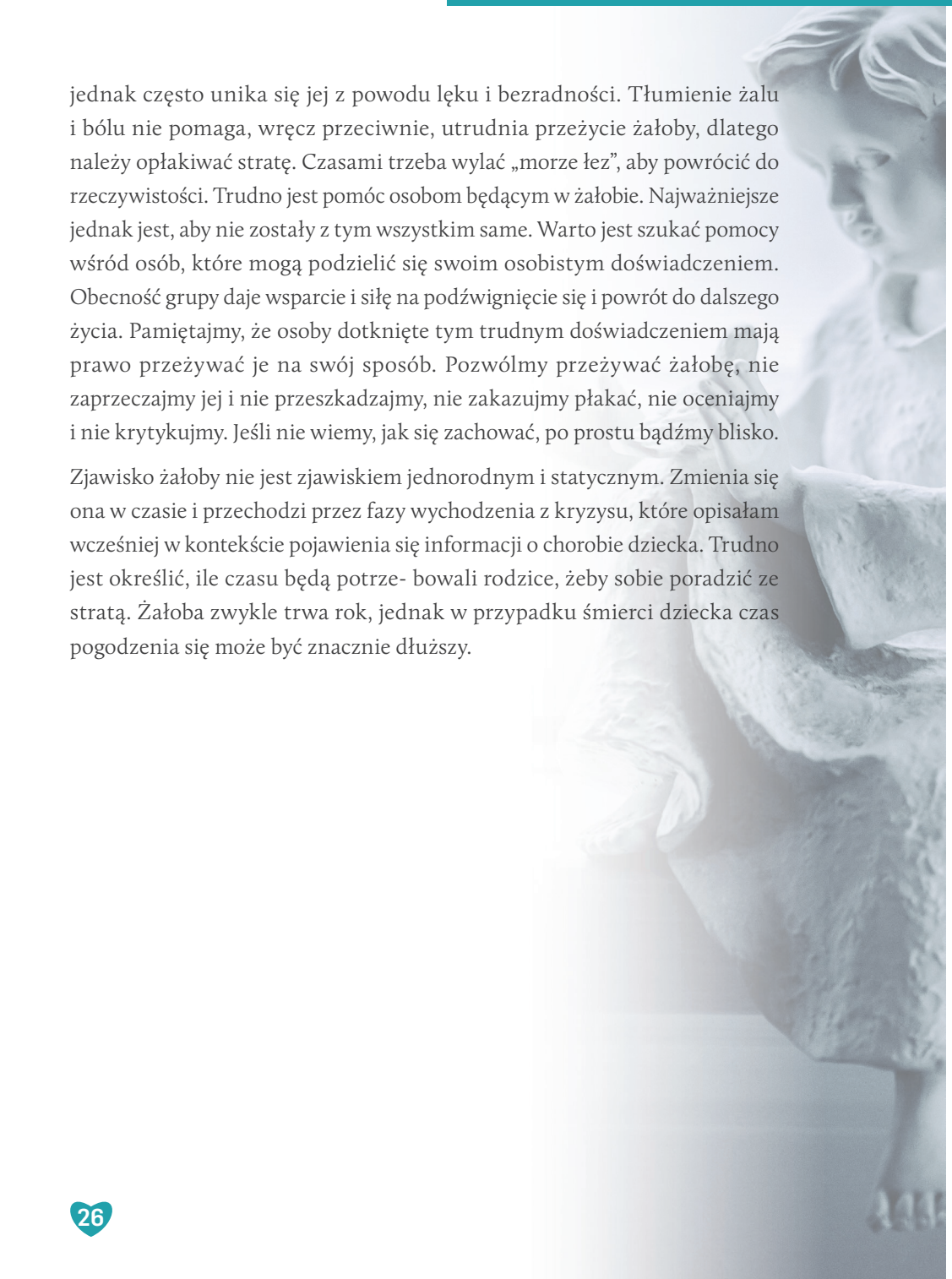
6. Szpitalne ABC

- **Przygotuj niezbędną dokumentację**
- **Spakuj najpotrzebniejsze rzeczy dla siebie i dziecka**
- **Razem z dzieckiem przygotuj rzeczy, które umilą mu czas w szpitalu:**
  - pozwól dziecku wybrać ulubione zabawki, przytulanki, gry
  - pozwól pożegnać się z domem i kolegami
  - myśl pozytywnie
  - wspieraj swoje dziecko
- **Będąc w szpitalu, należy:**
  - zapoznać się z regulaminem i przestrzegać panujących zasad
  - dowiedzieć się, z kim i kiedy możesz rozmawiać o stanie zdrowia dziecka
  - pamiętać o prowadzeniu „Dzienniczka zdrowia dziecka z WWS"
  - pamiętać, że nie jest się jedynym rodzicem na oddziale
  - zadbać, aby dziecko się nie nudziło, wspólna zabawa pomoże w przeżywaniu stresu i nieprzyjemnych cierpień
  - zapewnić kontakt z domem i kolegami
  - zadbać o porządek przy łóżku dziecka
  - zadbać o siebie i postarać się zachować spokój

7. Najgorszy scenariusz – strata dziecka

Każda śmierć jest trudna do zaakceptowania. Naturalną koleją rzeczy jest odejście rodziców przed dziećmi, dlatego tak trudno pogodzić się ze śmiercią dzieci. Śmierć dziecka jest dla rodziców największą życiową traumą. Smutek, jaki odczuwają po utracie dziecka, jest wynikiem nie tylko braku jego obecności, lecz także utraconych nadziei, marzeń i aspiracji. Pojawia się poczucie pustki, niepewności i braku sensu życia. Wszystko wydaje się nietrwałe i ulotne. Cierpienie, jakie odczuwają rodzice po śmierci dziecka, jest dużo głębsze i dużo silniejsze niż cierpienie po jakiejkolwiek innej stracie i na długi czas wypala emocjonalnie.

Przechodząc przez najtrudniejsze emocje, niektórzy rodzice zapadają w milczenie i bezruch, inni płaczą. Jedni szukają wsparcia, inni kryjówki. Nie ma recepty na to, jak poradzić sobie ze stratą. Rozmowa o emocjach i uczuciach pozwala je oswoić,



jednak często unika się jej z powodu lęku i bezradności. Tłumienie żalu i bólu nie pomaga, wręcz przeciwnie, utrudnia przeżycie żałoby, dlatego należy opłakiwać stratę. Czasami trzeba wylać „morze łez", aby powrócić do rzeczywistości. Trudno jest pomóc osobom będącym w żałobie. Najważniejsze jednak jest, aby nie zostały z tym wszystkim same. Warto jest szukać pomocy wśród osób, które mogą podzielić się swoim osobistym doświadczeniem. Obecność grupy daje wsparcie i siłę na podźwignięcie się i powrót do dalszego życia. Pamiętajmy, że osoby dotknięte tym trudnym doświadczeniem mają prawo przeżywać je na swój sposób. Pozwólmy przeżywać żałobę, nie zaprzeczajmy jej i nie przeszkadzajmy, nie zakazujmy płakać, nie oceniajmy i nie krytykujmy. Jeśli nie wiemy, jak się zachować, po prostu bądźmy blisko.

Zjawisko żałoby nie jest zjawiskiem jednorodnym i statycznym. Zmienia się ona w czasie i przechodzi przez fazy wychodzenia z kryzysu, które opisałam wcześniej w kontekście pojawienia się informacji o chorobie dziecka. Trudno jest określić, ile czasu będą potrze- bowali rodzice, żeby sobie poradzić ze stratą. Żałoba zwykle trwa rok, jednak w przypadku śmierci dziecka czas pogodzenia się może być znacznie dłuższy.

Osoby, które dotknie strata mogą szukać pomocy u specjalistów i w grupach wsparcia: www.dlaczego.org.pl Serwis dla rodziców po stracie.

Polecane pozycje książkowe:
M. Keirse, Smutek, strata, żałoba, Radom 2005.
M. Sanders, Jak przeżyć stratę dziecka, Gdańsk 2001.
M. Krzeptowska, Moja droga od rozpaczy do nadziei. Pocieszenie po śmierci dziecka. Kraków 2010.

GDZIE UZYSKASZ POMOC – DANE FUNDACJI

Fundacja Serce Dziecka
tel. 22 848 07 60
tel. kom. +48 605 882 082
tel. +48 601 401 101 - wsparcie psychologiczne

psycholog@sercedziecka.org.pl

w zakresie zbiórek celowych i pomocy: zc@sercedziecka.org.pl

KRS 0000 2 666 44
NIP 951 220 72 00
REGON 140748862

Serdecznie zapraszamy do biura, od poniedziałku do piątku, w godzinach 9.00–16.00

Fundacja Serce Dziecka
ul. Dereniowa 2/6, 02-776 Warszawa
tel. 22 848 07 60, 605 882 082
fundacja@sercedziecka.org.pl
www.SerceDziecka.org.pl
KRS 0000 2 666 44

Serce Dziecka