

Lekcja Tolerancji

Dziecko chore somatycznie w rodzinie

Poważna choroba dziecka ma znaczący wpływ na funkcjonowanie całej rodziny. W medycynie istnieje nawet pojęcie **pacjenta zbiorowego**, oznacza to, że opieką obejmuje się nie tylko małego pacjenta, ale także jego najbliższych. W przypadku choroby dziecka rodzice stają się ważnymi partnerami pracowników służby zdrowia. To oni informują o zaobserwowanych objawach i zmianach w zachowaniu dziecka, dbają o przyjmowanie koniecznych leków, towarzyszą dziecku podczas zabiegów itp. Przystosowanie się do nowej sytuacji jest trudnym procesem. Bardzo często rodzina jest zmuszona do całkowitego przeorganizowania swojego życia. Leczenie może wiązać się częstymi wizytami u specjalistów, hospitalizacjami, zmianą diety, koniecznością stosowania leków. W niektórych przypadkach jedno z rodziców, najczęściej matka, jest zmuszone do przerwania pracy zawodowej, drugie natomiast przejmuje na siebie odpowiedzialność za zaspokojenie materialnych potrzeb rodziny. Choroba dziecka bywa częstym powodem osłabienia więzi małżeńskiej. Rodzina może także zrezygnować z kontaktów z osobami z zewnątrz i zamknąć się w kręgu własnych problemów. Trudna sytuacja wpływa nie tylko na rodziców, ale także na rodzeństwo. Pozostałe dzieci obserwując zmagania z chorobą brata lub siostry mogą zacząć obawiać się, że również zachorują. Rodzice zajęci opieką nad chorym dzieckiem zazwyczaj poświęcają pozostałym potomkom mniej uwagi niż dotychczas, bagatelizują ich problemy, także zdrowotne. Rodzeństwo bywa także stawiane przed wymaganiami przekraczającymi ich możliwości rozwojowe. Rodzice mogą nieświadomie żądać od nich większej dojrzałości, samodzielności czy odpowiedzialności niż jest to możliwe.

Trudny powrót

W początkowym okresie trwania choroby rodzice i opiekunowie są zazwyczaj skupieni na zdrowiu dziecka i jego stanie ogólnym. Problem kontaktów rówieśniczych oraz perspektywy powrotu do przedszkola czy szkoły schodzą na dalszy plan. Wraz z ustabilizowaniem się sytuacji zdrowotnej dziecka pojawia się problem czy edukacja dziecka powinna toczyć się trybem indywidualnym, czy też powinna odbywać się w przedszkolu bądź szkole, a jeśli tak, to czy w klasie/grupie integracyjnej czy też nie. Wybór powinien zostać podjęty po przeanalizowaniu indywidualnej sytuacji dziecka i jego rodziny.

Powrót, czy rozpoczęcie edukacji przedszkolnej lub szkolnej może być trudniejsze dla dziecka z chorobą somatyczną niż dla dzieci zdrowych. Wiele zależy od takich czynników jak stan fizyczny dziecka, zmiany w wyglądzie i funkcjonowaniu, związane z chorobą, wiek, postawa opiekunów wobec zaistniałej sytuacji itp. Dzieci narażone na częste hospitalizacje mają odmienne doświadczenia niż ich zdrowi rówieśnicy, mają też często mniej okazji do treningu relacji społecznych. Małe dzieci, mimo że wyczulone na wszelką odmienność zazwyczaj dość łatwo akceptują „innego” w swoim gronie, jeśli tylko dorośli ułatwią im nawiązanie pierwszych kontaktów.

Ważny jest także nasz stosunek do choroby. Często choroba budzi w nas lęk, który nie do końca jest przez nas uświadamiany. Wiele z tych lęków można wyciszyć rozmawiając z rodzicami dziecka. Im więcej się dowiemy na temat choroby i ewentualnych potrzeb dziecka tym lepiej poradzimy sobie z nieprzewidzianymi sytuacjami. Jest to ważne szczególnie wtedy, gdy nie mamy doświadczenia w pracy z dziećmi chorymi somatycznie.

Czasami trudnym zadaniem staje się pokonanie oporu rodziców pozostałych dzieci. Mimo apelów o tolerancję wciąż w wielu sytuacjach dominującym motywem działania staje się irracjonalny lęk. Oczywiście rodzice chorego dziecka mają prawo do zachowania tajemnicy o stanie jego zdrowia, a pozostali rodzice nie muszą być szczegółowo informowani. W niektórych sytuacjach wiadomość o chorobie może jednak zostać ujawniona. Wszelkie niedomówienia, domysły i potoczne prawdy są źródłem lęku i na pewno nie służą żadnej ze stron. Wtedy rozsądnie jest zorganizować spotkanie z lekarzem, który wyjaśni wszelkie wątpliwości. Rodzice chorego dziecka muszą być oczywiście o wszystkim poinformowani.

Szanse i zagrożenia

Dzieci, które przeszły poważną chorobę lub cierpią na przewlekłe schorzenia mogą funkcjonować nieco inaczej niż ich zdrowi rówieśnicy. Z jednej strony istnieje możliwość, że dziecko takie otoczone szczególną troską i uwagą rodziców, może być nieco mniej samodzielne i bardziej niż to konieczne uzależnione od pomocy dorosłych. Integracja dzieci z chorobami somatycznymi oraz dzieci zdrowych może przynieść wymierne korzyści obu stronom. Przyzwyczajając dzieci od najmłodszych lat do akceptowania odmienności mamy szansę wychować je na bardziej wrażliwych dorosłych. Obecność chorego kolegi w grupie pomoże zwrócić uwagę dzieci na osoby chore i niepełnosprawne. Jak wiadomo inność może budzić lęk. Oswojenie się z takim zjawiskiem jak choroba czy niepełnosprawność pozwala na wyciszenie obaw.

Budzenie w zdrowych dzieciach instynktów opiekuńczych jest oczywiście bardzo korzystne, jednak nie można pójść w tym kierunku zbyt daleko. Dziecko chore lub niepełnosprawne powinno czuć się nie tylko akceptowane przez rówieśników, ale także powinno być pełnoprawnym członkiem grupy. O ile należy oczywiście uwzględniać ograniczenia wynikające z choroby, to jednak w innych kwestiach taryfa ulgowa wcale nie jest korzystna. Chore dziecko nie powinno więc być zwalniane z obowiązków, którym może sprostać, powinno też być zobowiązane do przestrzegania takich samych reguł zachowania jak inne dzieci w grupie. Takie postępowanie daje dziecku poczucie, że mimo choroby jest traktowane jak zdrowi rówieśnicy, a choroba nie jest dominującym elementem w jego życiu. Chore dziecko powinno być jak najczęściej włączane do zabaw i zajęć podejmowanych przez grupę.

Współpraca nauczyciela z rodzicami chorego dziecka także może sprawiać pewne trudności. Choroba dziecka budzi w rodzicach ogromny lęk, a co za tym idzie może skłaniać do nadmiernej troski. Rodzice mogą więc domagać się specjalnego traktowania także w tych sytuacjach, gdy nie jest to uzasadnione stanem zdrowia dziecka. Warto wtedy podkreślać, że poza konieczną troską ważne jest także zapewnienie choremu dziecku optymalnych warunków rozwoju, a co za tym idzie zapewnienie mu możliwości do bycia samodzielnym. Pokazując rodzicom jak wiele potrafi ich dziecko pomimo choroby, oraz jakie czyni postępy możemy pozyskać w nich sojuszników do dalszej pracy.

mgr Katarzyna Migdał - psycholog, pedagog PPP-3