**Wspieranie rodziców w minimalizowaniu stresu u dziecka chorego w warunkach szpitalnych - mgr Karolina Futro**

Choroba zwłaszcza przewlekła jest dużym obciążeniem dla dziecka i jego rodziców. **Chorobami przewlekłymi** nazywamy schorzenia o przebiegu długotrwałym , mierzonym w miesiącach i latach, których objawy w przeciwieństwie do chorób ostrych ( trwających od kilku godzin do kilku tygodni ) nie są gwałtowne. Do chorób przewlekłych zaliczyć można schorzenia nowotworowe, cukrzycę, choroby reumatyczne, wady serca, niewydolność nerek, niektóre choroby układu oddechowego, choroby genetyczne, choroby psychiczne.
W przypadkach małych dzieci są czynnikiem zakłócającym prawidłowy rozwój młodego organizmu. Okoliczności związane z chorobą, przewlekły stres zagrażają także rozwojowi osobowości dziecka.  Przewlekła choroba jest trudnym okresem zarówno dla dziecka jak i dla jego rodziny.  Zaburzając rozwój dziecka jest dla jego rodziców źródłem wielu obowiązków
i negatywnych przeżyć wywołanych poczuciem długotrwałego zagrożenia i niepokoju,
a często bezsilności przy konieczności zmagania się z chorobą dziecka.  Chore dziecko staje się postacią centralną , skupiającą na sobie  uwagę , zainteresowanie i uczucia rodziców .

Według Ireny Obuchowskiej (2005, s.434) w procesie wychowania takich dzieci pojawiają się najczęściej trzy postawy : nadmierne ochranianie, nadmierna pobłażliwość lub odrzucenie chorego dziecka.  Przystosowanie rodziców do przewlekłej choroby dziecka zależy w mniejszym stopniu od aktualnego stanu jego zdrowia, a głównie od harmonii
w życiu rodziny, od sytuacji materialnej rodziny, od skuteczności leczenia, a także od otrzymanego wsparcia społecznego.

**Wsparciem społecznym** nazywamy sieć społecznych więzi, poprzez którą jednostki udzielają sobie nawzajem rzeczywistej pomocy w chwilach trudnych. Niezbędnym warunkiem zapewnienia właściwej opieki chorym dzieciom i ich rodzicom oraz pomocy w psychicznym przezwyciężaniu choroby jest współpraca całego zespołu opiekującego się dzieckiem -  lekarzy,  pielęgniarek   z    pedagogiem, psychologiem, nauczycielem.

Choroba stanowi źródło sytuacji stresowych, które wyzwalają silne emocje negatywne z którymi dziecko nie potrafi sobie radzić. Niepełna dojrzałość psychiki małego dziecka sprawia, że jest ono nieodporne na duże obciążenia. Również naruszenie równowagi biopsychicznej w okresie dojrzewania osłabia siły odpornościowe. Do głównych obciążeń na które jest narażone dziecko w czasie choroby należą (A. Maciarz, 2006, s.21):

- złe samopoczucie,

- zaburzenia funkcji różnych organów,

- doznawanie bólu,

- przeżywanie lęku,

- poczucie cierpienia,

- ograniczenie aktywności psychoruchowej.

Stresujący dla dziecka jest pobyt w szpitalu narażający go na rozłąkę z rodziną oraz kontakt
z obcymi osobami personelu medycznego, zwłaszcza jeśli traktują oni dziecko przedmiotowo.

**Stres** jest rozumiany jako zakłócenie równowagi między możliwościami człowieka,
a wymaganiami otoczenia. Sytuacja stresowa początkowo pobudza aktywność ukierunkowaną na odzyskanie równowagi. Jeśli stres trwa zbyt długo to narusza równowagę wewnętrzną człowieka i wyzwala negatywne reakcje emocjonalne. Im młodsze dziecko tym gorzej radzi sobie z sytuacją stresową, ujawnia negatywne reakcje w postaci krzyku, płaczu, ucieczki, agresji. Gniew i agresja występują najczęściej w pierwszej fazie choroby, ale mogą wzmagać się w jej trakcie. Dziecko udręczone chorobą, bólem, nie potrafi koncentrować się na żadnej aktywności, rozpacza lub wpada w stan psychicznego odrętwienia. Dzieci długo uzależnione od pomocy innych stają się bierne, nie mają możliwości pokonywania trudności.
Do szczególnie stresogennych czynników u dzieci hospitalizowanych zaliczyć można
wg Aleksandry Maciarz ( 2006, s.34).

- nieprzygotowanie psychiczne dziecka do zabiegów medycznych wykonywanych nieznaną aparaturą,

- lekceważenie lęku przeżywanego przez dziecko w czasie czynności medycznych,

- niecierpliwe przełamywanie oporu dziecka  przed iniekcją ( podawanie zastrzyku),

- brak rozmów łagodzących napięcie emocjonalne,

- obojętność emocjonalna wobec dziecka,

- długi czas bezczynnego oczekiwania na badanie,

- ograniczenie czasu odwiedzania dziecka przez najbliższych,

- monotonia wyposażenia sal szpitalnych.

Rodziny  dotknięte  chorobą  dziecka  wymagają  różnorakiego  wsparcia.

**Wsparcie**to  rodzaj społecznej interakcji, poprzez które jednostki udzielają sobie nawzajem rzeczywistej pomocy, tworzą sieć kontaktów interpersonalnych, spostrzeganych i ocenianych jako dostarczające akceptacji, troski i pomocy w chwilach potrzeby ( B. Ziółkowska
2010, s.172).

Biorąc pod uwagę charakter wsparcia świadczonego rodzinie z dzieckiem przewlekle chorym czy niepełnosprawnym  można wyróżnić według  A. Maciarz ( 2006 , s. 57)  następujące jego rodzaje:

- psychiczne ( zwane także emocjonalnym bądź  psychoemocjonalnym)

- socjalno - wychowawcze,

- opiekuńczo-wychowawcze,

- rehabilitacyjne.

**Wsparcie psychiczne** często potrzebne rodzicom dzieci chorych  to oddziaływanie skierowane na różne sfery życia psychicznego. Oddziaływanie na sferę emocjonalną ma na celu złagodzenie ich przykrych przeżyć i stanów emocjonalnych, spowodowanych chorobą dziecka, poprawę ich samopoczucia i wzmocnienie psychiczne. Oddziaływanie na emocje członków rodziny łączy się z oddziaływaniem na ich sferę poznawczą w celu kształtowania
u nich adekwatnego obrazu dziecka i jego choroby, akceptacji dziecka oraz racjonalnego przystosowania się do jego sytuacji. Wsparcie psychiczne to również oddziaływanie na sferę dążeniową rodziców w celu wzmocnienia ich motywacji do zapewnienia dziecku należytych warunków rozwoju i rehabilitacji oraz do aktywnego udziału w tym procesie. Potrzeba wsparcia psychicznego rodziców chorego dziecka istnieje stale, nawet po zaadaptowaniu się do jego choroby. Rodzice przechodzą stany psychicznego wyczerpania i zniechęcenia, zwątpienia w pomyślność leczenia dziecka oraz lęki związane z jego przyszłością.

            Sposoby udzielania psychicznego wsparcia są różne, od empatycznego okazania współczucia i zrozumienia jego przeżyć, prowadzenia z nim pocieszającej go rozmowy, po fachowe oddziaływanie psychoterapeutyczne. Kontakty i współdziałanie rodziców dzieci chorych i niepełnosprawnych mogą mieć miejsce w grupach samopomocowych.

            Długotrwała walka z chorobą może wyzwalać u rodziców zespół „wypalenia się". Rodzic staje się zniechęcony, apatyczny, ma obniżoną motywację do leczenia i wspomagania rozwoju dziecka. Przeżywając taki stan rodzic zaniedbuje dziecko, traci cierpliwość
i wyrozumiałość dla niego. Takie postępowanie jest dodatkowym czynnikiem stresogennym dla dziecka. Aby złagodzić objawy tego zespołu skuteczna jest serdeczna rozmowa nauczyciela z rodzicem na temat dziecka. Nauczyciel powinien wyrazić pozytywne nastawienie emocjonalne do dziecka, wskazać jego dobre cechy i zachowania, okazać wyrozumiałość dla jego słabości i niedomagań. Dzięki temu rodzic ma spore szanse na uwolnienie się od zniechęcenia oraz odzyskanie chęci i sił do pełnienia opieki wychowawczej.

Należy pamiętać, że bardzo ważny jest sposób rozmowy z rodzicami.
O poprawności dialogu - rozmowy rodziców i nauczycieli- przesądzają w znacznej mierze

ich cechy osobowościowe. U nauczyciela pożądane są cechy takie jak:
- panowanie nad emocjami,

- naturalność,
- zachowanie wewnętrznego spokoju i cierpliwości,
- elastyczność w myśleniu i postępowaniu,
- kreatywność (niepoddawanie się utartym schematom, poglądom i mitom),
- postawa tolerancji wobec różnic osobowościowych i innych.
Rodzic powinien mieć przekonanie, że jesteśmy wobec niego życzliwi i chcemy być pomocni.
        Prócz  wsparcia psychicznego rodziców prowadzącego w konsekwencji do zmniejszenia stresu dziecka,  rodzinom dotkniętym chorobą dziecka  wskazane jest udzielenie także innych rodzajów wsparcia:

**Wsparcia socjalno - usługowego** potrzebują rodziny żyjące w niedostatku materialnym, które nie są w stanie zaspokoić swoich podstawowych potrzeb egzystencjalnych i zapewnić choremu dziecku należytych warunków leczenia i rozwoju. Dawane jest ono rodzinom przez podmioty państwowe, społeczne (fundacje, stowarzyszenia, organizacje, grupy samopomocowe) oraz przez dawców indywidualnych.

            **Wsparcie opiekuńczo - wychowawcze** obejmuje dwa rodzaje działań społecznych realizowanych przez różne podmioty:

- pedagogizacja rodziców, mająca na celu przekazywanie im wiedzy o chorym dziecku,
o sposobach opiekuńczo-wychowawczego postępowania oraz kształtowanie u nich właściwych postaw wychowawczych;

-  pomoc rodzicom w pełnieniu opieki nad chorym dzieckiem i w jego wychowaniu.

            **Wsparcie rehabilitacyjne** obejmuje pomoc rodzinie w zorganizowaniu właściwego leczenia i usprawniania dziecka, w zaopatrywaniu go w potrzebne pomoce rehabilitacyjne
i właściwym zorganizowaniu dla celów rehabilitacyjnych przestrzeni mieszkania.

Rodzic włączony w proces rehabilitacji dziecka jest edukowany przez nauczyciela w zakresie sposobów udzielania mu pomocy w nauce i rozwijania jego procesów poznawczych.

Logopeda przekazuje mu wiedzę o ćwiczeniach poprawiających mowę dziecka, rehabilitant instruuje o sposobach kontynuowania ćwiczeń fizycznych w warunkach domowych itd.

            W czasie mojej pracy z dziećmi przedszkolnymi na oddziałach szpitalnych mam możliwość stałego kontaktu z rodzicami dzieci chorych. Na podstawie obserwacji mogę  stwierdzić, że obecność rodzica jest niezbędnym warunkiem możliwie dobrego samopoczucia dziecka. Sama staram się w czasie szczerej rozmowy z rodzicami wysłuchać ich obaw
i lęków. Dla zmniejszenia niepokoju  informuję  rodziców o warunkach  pobytu  małego pacjenta na oddziale. Przekazuję im moje wiadomości o dziecku podkreślając jego pozytywne cechy. Zauważyłam, że rodzice wykorzystują okres moich zajęć z dzieckiem na wypoczynek, załatwienie swoich spraw osobistych. W miarę potrzeby i mojej wiedzy wyjaśniam dalsze postępowanie z dzieckiem po opuszczeniu szpitala,  na przykład o konieczności wizyty
u logopedy bądź w poradni  psychologiczno - pedagogicznej.

**Literatura:**

* 1. Maciarz A., Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych. Kraków 1998, Oficyna Wydawnicza „Impuls".
* 2. Maciarz A., Dziecko przewlekle chore w roli ucznia. Kraków 1998, Oficyna Wydawnicza „Impuls".
* 3. Maciarz A., Dziecko przewlekle chore - Opieka i wsparcie. Warszawa 2006, Wydawnictwo Akademickie „Żak".
* 4. Obuchowska I.( red.), Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Warszawa 2005, WSiP.
* 5. Pecyna M.B., Dziecko i jego choroba.Warszawa 2000, Wydawnictwo Akademickie „Żak"
* 6. Ziółkowska B., Dziecko chore w domu, w szkole i u lekarza - Jak wspomagać rozwój dzieci przewlekle chorych. Gdańsk 2010, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.