



Autorka: Magdalena Lachowska-Mroczek

Współautorka tekstu, koncepcji ilustracji oraz okładki: Urszula Mroczek

Ilustracje: Bartłomiej Bogacz

Copyright © by Fundacja Równie Ważni, Gorzów Wielkopolski 2023

KONTAKT:

Fundacja Równie Ważni
ul. rtm. W. Pileckiego 33
66-400 Gorzów Wlkp.
e-mail: fundacja@rowniewazni.org
www.rowniewazni.org

Druk: bart-studio

- Naszą misją jest wspieranie rodzin w czasie dla nich najtrudniejszym – w okresie walki z chorobą dziecka.
- Wspieramy rodziny, a w szczególności zdrowe rodzeństwo, aby choroba brata czy siostry mniej wpływała na ich dobrostan i rozwój.
- Wspieramy rodziców, bo tylko z ich pomocą nasze zamierzenia mają szansę na realizację.

Co robimy?

- Dbamy o wspólny czas dzieci i rodziców, stwarzając chwile do bycia razem.
- Organizujemy czas wolny naszych podopiecznych, dbając o rozwój ich pasji i talentów.
- Wspieramy ich w pokonywaniu trudności edukacyjnych.
- Edukujemy dorosłych, by stawali się bardziej uważni i pomocni.
- Udzielamy wsparcia psychologicznego i psychoterapeutycznego, gdy jest to potrzebne.

Jesteśmy przekonani, że to, co robimy, nie jest tylko zwykłą pracą kulturalno-oświatową, ale pełni funkcję profilaktyczną – zmniejsza ryzyko rozwoju zaburzeń psychicznych.

Wierzymy, że nasze działania mają duże znaczenie dla zdrowego i harmonijnego rozwoju naszych podopiecznych – budowania pewności siebie, wysokiej samooceny i odporności psychicznej.

O chorobie w rodzinie

Choroba czy niepełnosprawność dziecka zmieniają jego otoczenie i jego przyszłość. Wpływają na wszystkie aspekty funkcjonowania rodziny jako całości i na każdego jej członka z osobna. Sprawiają, że trudniej jest utrzymać dobrostan rodziny w aspekcie ekonomicznym, społecznym i psychologicznym.

Sytuacja materialna bardzo często ulega pogorszeniu, co ma związek z kosztami opieki medycznej i ograniczeniem pracy zawodowej jednego z rodziców, najczęściej matki. Zmienia się społeczne postrzeganie rodziny – jej status towarzyski i jej możliwości uczestniczenia w życiu kulturalnym. W skrajnych sytuacjach postępuje izolacja rodziny od dotychczasowego środowiska i zupełna zmiana sposobu życia.

Wewnątrz rodziny zmniejsza się poczucie bezpieczeństwa, więcej jest negatywnych emocji, takich jak strach, niepokój, gniew. Trudniej jest utrzymać silne więzi, trudniej cokolwiek planować i trudniej cieszyć się życiem. Czasem staje się jasne, że niektóre z planów i dążeń nie będą miały szans na realizację. To może rodzić żal, poczucie straty i żalobę.

Jako Fundacja
Równie Ważni staramy
się zawsze uważnie
słuchać, gdy to możliwe
pomagać i bez względu
na wszystko stać u boku
rodzin, które się do nas
zwracają.



To trudny, kryzysowy czas, gdy trzeba pożegnać dotychczasowy sposób życia, zamierzenia i wizje przyszłości; gdy staje się jasne, że życie zmienia się nieodwołalnie, a nie ma czasu ani sposobu, aby się do tej zmiany przygotować. Pojawia się wtedy konieczność zorganizowania wielu spraw na nowo w obecności tego niechcianego gościa – choroby czy niepełnosprawności.

W tym okresie jest naturalne, że rodzice skupiają się na opiece nad chorym dzieckiem, a ich uwaga nie jest już po równo rozłożona na wszystkie pociechy. To dobro i zdrowie dziecka dotkniętego chorobą staje się rodzinnym priorytetem, to ono otrzymuje zwiększoną dawkę troski i pomocy. Niestety, naturalne jest, że zdrowe rodzeństwo też cierpi w tej sytuacji, choć w inny sposób.

Pogorszenie się statusu ekonomicznego rodziny może oznaczać mniej środków na zajęcia pozalekcyjne, sport, rozwijanie pasji i cele edukacyjne. Konieczność wzmożonej opieki nad chorym dzieckiem – zmiana rytmu dnia, wyjazdy na badania i pobyty w szpitalu zmniejszają obecność rodziców, wywołują u zdrowego rodzeństwa tęsknotę za

tym, jak było kiedyś, zaburzają poczucie bezpieczeństwa i przynależności. Nowy podział obowiązków domowych może wymagać większej samodyscypliny, odpowiedzialności i dojrzałości – nie zawsze adekwatnej do wieku dziecka.

Zdrowe rodzeństwo może nie rozumieć nowej sytuacji i jej powagi, może wstydzić się swojego brata czy siostry o specjalnych potrzebach nie dlatego, że ma zły charakter lub jest źle wychowane, ale dlatego że wstyd jest naturalną reakcją na to, co nowe, nieznanne i niezrozumiałe. Obserwując zaangażowanie rodziców chorym bratem czy siostrą, może dojść do wniosku, że jest mniej kochane i jako zdrowe mniej warte uwagi. Niektóre dzieci będą próbowały zwrócić na siebie uwagę na różne sposoby, aby otrzymać zapewnienie, że nadal są ważne i chciane.

Zdrowi bracia i siostry są także narażeni na negatywny wpływ zmian. Choroba członka rodziny tak samo zaburza ich funkcjonowanie i wpływa na ich przyszłość. Trzeba przy tym pamiętać, że dzieci nie mają ukształtowanych mechanizmów radzenia sobie w trudnych sytuacjach, dlatego także potrzebują zwiększonej dawki troski i pomocy.

O naszej publikacji

Jesteśmy przekonani, że rodziny, w których więzi są mocne i szczerze, lepiej radzą sobie z przeciwnościami losu.

Ta książeczka zrodziła się z chęci podpowiedzenia rodzinom, jak w czasie kryzysu zdrowotnego dbać o wzajemne relacje, chronić je i wzmacniać; jak poradzić sobie z wychowywaniem dzieci, których potrzeby i możliwości skrajnie się od siebie różnią.

Pracując z rodzinami, widzimy problemy, z którymi się zmagają, oraz ich ból, strach i niepewność jutra.

Chcemy powiedzieć: widzimy Was – Waszą niewiarygodną siłę i Wasze wyczerpanie; wszystkie radości i smutki, widzimy i chcemy Was wspierać.

Wiemy, że rodzice wychowujący dzieci o bardzo zróżnicowanych potrzebach mają już dużo pracy i trudno im znaleźć dodatkowy czas. Nie znamy gotowego przepisu na dobre relacje, a wręcz podejrzewamy, że nie istnieje jedynie słuszna recepta na to, by mimo choroby w rodzinie dobrze się działo.

To, co proponujemy, nie zawsze wymaga wielkiego wysiłku – czasem „tylko” małej zmiany, zobaczenia rzeczy w nowym świetle, drobnej modyfikacji codziennej rutyny lub bardziej kreatywnego podejścia do obowiązków.

Jeśli uda się wdrożyć na początek jedną z naszych podpowiedzi, może się okazać, że ta drobna rzecz naprawdę ma wpływ na dobre samopoczucie rodzeństwa i relacje w rodzinie.

Zdajemy sobie sprawę, że nie wszystkie nasze propozycje będą odpowiednie dla wszystkich rodzin; mamy jednak nadzieję, że dla każdej rodziny niniejsza publikacja będzie w jakiś sposób wartościowa.

Daj swój czas zdrowemu dziecku

Jeśli potrzebujesz pomysłu, skorzystaj z proponowanych przez nas **aktywności**.



To może być 15 minut każdego dnia – gra, zabawa, czytanie przed snem, wspólne rysowanie, spacer z psem, przygotowanie posiłku, zwykła rozmowa.

Uwzględnij, co dziecko lubi robić, zadbaj, by ten czas był dla niego przyjemnością. Każdą chwilę postaraj się wykorzystać z pełną uwagą, skupieniem i miłością.

Odłóż telefon, wyłącz telewizor. Ważna jest konsekwencja i to, żeby to był nieprzerwany czas tylko dla Was, jeden na jeden.

Bądź przygotowana lub przygotowany na to, że dziecko może z tego czasu nie skorzystać – ma do tego prawo. Postaraj się nie traktować odmowy dziecka osobiście, choć może ona zaboлеć zwłaszcza w momencie, gdy wkładasz swój wysiłek w zmianę codziennej rutyny i przypuszczalnie oczekujesz podobnego wysiłku z drugiej strony.

Zwróć też uwagę, że Wasze możliwości funkcjonowania w nowej sytuacji mogą być zupełnie różne. Niektóre dzieci potrzebują więcej czasu na adaptację lub po prostu wytłumaczenia, dlatego próbujemy zmienić dzienną rutynę i czemu ma to służyć.



Słuchając,
uczysz
dziecko,
jak słuchać
innych.



Nam, dorosłym, problemy dzieci wydają się czasem błahе w porównaniu z naszymi, ale dla dzieci to są autentycznie wielkie zmartwienia.

Poświęć uwagę życiu swojego zdrowego dziecka – jego uczuciom, przeżyciom, doświadczeniom, to pomoże mu poczuć się kochanym i zbudować silną więź między wami.

Słuchaj uważnie, w skupieniu; dobrze będzie, jeśli pochylisz się lub usiądziesz tak, aby Wasze twarze były na tym samym poziomie. Nie wahaj się zadawać pytań, jeśli coś jest dla ciebie niezrozumiałe.

Nie bagatelizuj kłopotów dziecka, nie lekceważ, nie wyśmiewaj.

Okazując szczerze zainteresowanie i życzliwą uwagę, pokazujesz swoją miłość.

Rozmawiaj...

Jeśli szukasz nowego sposobu komunikowania się w rodzinie, zajrzyj na naszą stronę, gdzie znajdziesz podpowiedzi, jak rozmawiać, stosując komunikat „JA” zamiast komunikatu „TY”. Ten sposób komunikacji może efektywnie zapobiegać konfliktom.



*(...) nie ma dzieci – są ludzie,
ale o innej skali pojęć,
innym zasobie doświadczenia,
innych poglądach,
innej grze uczuć.
J. Korczak*

Dla ludzkiej duszy słowa mają magiczną moc – mogą uzdrawiać i budować, mogą też ranić i niszczyć. Rozmawiając, możemy się wzajemnie poznawać, nawiązywać i umacniać relacje, jeśli robimy to z szacunkiem dla drugiego człowieka bez względu na jego wiek.

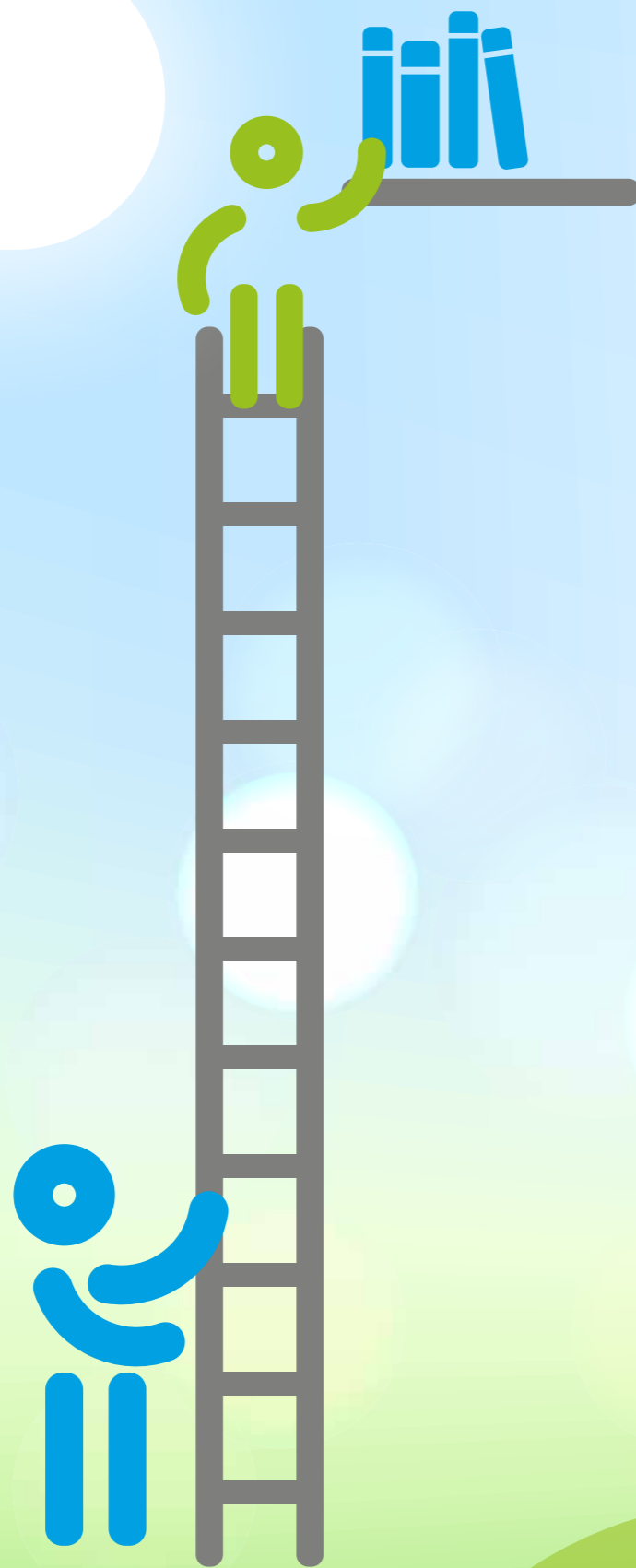
Prawdziwa rozmowa to taka, w której nie tylko zachodzi wymiana komunikatów, ale pojawia się zrozumienie świata drugiego człowieka.

Aby tak się stało, potrzebna jest uwaga, otwartość, szczerłość i uczciwość, czyli przede wszystkim autentyczne wyrażanie siebie, swoich przeżyć, potrzeb i emocji w sposób, który nikogo nie rani oraz takie samo, równie uważne, podejście do rozmówcy.

Masz prawo powiedzieć NIE, jeśli na coś się nie zgadzasz. Sprzeciw i spór podczas dialogu to nie atak na drugą osobę, ale obrona swoich granic i wartości. Jeśli są one naruszane, to i dziecko, i dorosły może powiedzieć: „Nie zgadzam się z tobą”.

Brak porozumienia w rozmowie nie jest wypowiedzeniem wojny, ale początkiem szukania wspólnych rozwiązań.

...także o rzeczach oczywistych



Czasem w zamęcie codziennego życia, natłoku obowiązków, zalewie zmartwień można zapomnieć o tym, **co jest najważniejsze, czyli o tym, że kochamy swoich najbliższych.** Można zapomnieć albo może się to wydawać oczywiste.

Dla zachowania równowagi psychicznej dobrze jest mówić o miłości i nie poprzestawać na deklaracjach, ale ją sobie okazywać.

Dobrze jest przytulać i być przytulonym, szanować i być szanowanym, lubić i być lubianym.

Niektórzy z nas zostali wychowani w sposób, który utrudnia okazywanie uczuć. Mówienie o emocjach, demonstrowanie czułości jest wtedy źródłem dyskomfortu psychicznego i fizycznego. Trzeba w tej sytuacji pamiętać, że budowanie szczerych i opartych na zaufaniu relacji jest warte wysiłku i pokonania przeciwności, bo będzie procentować na każdym etapie życia.

O trudnych sprawach mów otwarcie

Pięciolatek nie potrzebuje wiedzy na temat nazw zabiegów, które są planowane względem brata czy siostry. Wystarczy mu zapewnienie, że ten miły pan doktor, który zajmuje się jego rodzeństwem, jest bardzo dobrym lekarzem i zna się na podawaniu takich lekarstw, które poprawią samopoczucie braciszka lub siostrzyczki. Natomiast nastolatek jest najprawdopodobniej gotów przyjąć większą dawkę informacji na temat procedur, oczekiwanych rezultatów, czy ewentualnych niepożądanych efektów leczenia.



Jeśli od początku będziesz rozmawiać z dziećmi o chorobie, niepełnosprawności i specjalnych potrzebach rodzeństwa, to te tematy nie będą tabu, nie będą źródłem strachu i niepewności.

Nie bój się być otwartym i uczciwym w informowaniu zdrowych dzieci o stanie zdrowia ich brata czy siostry. Pamiętaj, że sposób, w jaki to zrobisz, powinien być dostosowany do wieku dziecka.

Jeśli dziecko będzie poszukiwało odpowiedzi, prawdopodobnie zapyta Ciebie lub inną bliską osobę. Może się jednak też zdarzyć, że będzie próbowało zdobyć informacje na własną rękę. Dobrze jest obserwować dziecko i delikatnie zapewniać je o swojej gotowości do rozmowy na wszystkie tematy. Lepiej będzie, gdy dziecko uzyska wiedzę od Ciebie lub kogoś z rodziny czy przyjaciół niż z Internetu.

Spróbuj zapobiec sytuacji, w której Twoje dziecko będzie narażone na zalanie niekontrolowanymi treściami niewiadomego pochodzenia. To do Ciebie – rodzica – należy decyzja, kiedy i jak przekazywać trudne informacje.

Gdy dziecko zada Ci pytanie, postaraj się odpowiadać spokojnie i konkretnie, w zgodzie z własnym światopoglądem. Jeśli czegoś nie wiesz, po prostu to powiedz. Ważne, żeby nie zbywać pytań dziecka i nie odpowiadać wymijająco. Brak odpowiedzi może budzić lęk i poczucie osamotnienia.

Ważne jest też, aby nie obarczać dziecka wiedzą, której w danym momencie nie musi posiadać, rozgranaczyć odpowiedź na zadane pytanie od snucia przypuszczeń, wypowiedzania własnych lęków, których dziecko nie jest w stanie udźwignąć.

O najtrudniejszych sprawach... trzeba płakać razem

Jeśli czujesz, że przyszedł czas, aby porozmawiać ze swoim dzieckiem o najtrudniejszych sprawach, jak umieranie, śmierć czy żałoba, spróbuj to zrobić delikatnie poprzez stopniowe osvajanie dziecka z tym, co ma nadejść.

Dzieci doskonale wyczuwają nastroje i emocje, Twój strach i niepewność są dla nich widoczne niezależnie, czy tego chcesz, czy nie.

To naturalne, że dzieciom jest bardzo trudno patrzeć na rozpacz, żal i bezradność rodzica. To naturalne, że rodzic, który przeżywa tak trudne emocje, chciałby je przed dziećmi ukryć. Warto jednak wziąć pod uwagę, że okazywanie emocji w rodzinie i rozmowa o nich przeważnie sprzyjają wzajemnym relacjom, dlatego najtrudniejsze chwile dobrze jest przeżywać razem.

Samotne mierzenie się ze strachem przed śmiercią, utratą bliskiej osoby i żalem na ogół nie jest dobre ani dla dzieci, ani dla dorosłych. Poczucie wspólnoty i bycie razem w rodzinie, może łagodzić negatywne emocje i uczucie pustki.

Wiemy, że czas odchodzenia dziecka i czas żałoby to najtrudniejsze, co może spotkać rodziców i całą rodzinę. Istnieje wiele instytucji, organizacji pozarządowych i grup wsparcia, które mogą Wam pomóc.

Nie wahaj się prosić o pomoc i wsparcie rodziny i przyjaciół oraz specjalistów zdrowia psychicznego – lekarzy psychiatrów, psychologów, psychoterapeutów, psychoonkologów. Jeśli jesteś osobą religijną, wiara zajmuje w Twoim życiu ważne miejsce, poszukaj też wsparcia duchowego w swojej wspólnotie religijnej.

Zajrzyj na naszą stronę internetową,

rowniewazni.org

znajdziesz tam wskazówki, które mogą okazać się pomocne.



Stawiaj wymagania...

Stawianie wymagań nie oznacza, że zdrowe i chorujące dziecko mają mieć identyczne obowiązki domowe. Dzieci widzą i rozumieją więcej niż nam się wydaje i zdają sobie sprawę z ograniczeń chorego rodzeństwa, wynikających z ich stanu zdrowia. **Sprawiedliwość w formułowaniu oczekiwań, to po prostu realistyczne stawianie wymagań zarówno jednej, jak i drugiej stronie.**

Dobrze jest, gdy rodzice stawiają wymagania zarówno dzieciom pełnosprawnym jak i niepełnosprawnym, jeżeli są one realistyczne, odpowiednie do ich wieku, stanu zdrowia i poziomu rozwoju.

Pomocne dla rodzeństwa jest zachęcanie dzieci przez rodziców do niezależności, na przykład do wykonywania odpowiednich nich obowiązków domowych. **Zawsze wtedy, gdy jest to możliwe, wszystkie dzieci powinny wykonywać podobne obowiązki.**

Jest wiele sposobów na wykonywanie codziennych obowiązków, warto pozwolić dzieciom na rozsądne eksperymentowanie w tym zakresie. Samodzielne zdobywanie umiejętności życiowych wydaje się być ważniejsze niż wykonywanie czynności w jeden, określony, „prawidłowy” sposób.

Podobne oczekiwania wobec dzieci z niepełnosprawnością i pełnosprawnych nie tylko sprzyjają niezależności wszystkich dzieci, ale również zmniejszają poczucie niesprawiedliwości, jakie rodzeństwo może mieć, gdy obowiązują dwa różne zestawy zasad dla nich i ich braci lub sióstr.

Takie podejście ma olbrzymie znaczenie dla przyszłości rodzeństwa i ich wzajemnej relacji w dorosłym życiu. Postępując w ten sposób, nie tylko kształtujesz postawę zdrowego dziecka, ale również działasz na korzyść dziecka ze specjalnymi potrzebami. Specjaliści stoją na stanowisku, że lepiej przystosowane do życia w społeczeństwie są dzieci, które dorastając z rodzeństwem, spierają się z nim, czasem walczą i czasem ponoszą porażkę. Dzieci, które funkcjonują w rodzinie na specjalnych prawach i, niezależnie od okoliczności, zawsze dostają to, czego chcą, mają więcej trudności i częściej rozwijają się u nich zaburzenia.



...i bądź czujny

Stawianie adekwatnych wymagań wszystkim dzieciom jest dobrą rzeczą. Pamiętaj jednak, że bracia i siostry mogą zareagować na chorobę czy niepełnosprawność rodzeństwa, stawiając sobie nierealistyczne cele.

W trosce o najbliższych zdrowe rodzeństwo często odsuwa na bok swoje pragnienia, potrzeby i emocje. Chce w ten sposób stać się „idealnym dzieckiem”, które nie sprawia żadnych kłopotów i nie angażuje uwagi rodziców zajętych opieką nad chorym członkiem rodziny.

Zwróć uwagę na rodzeństwo, które może wywierać na siebie nadmierną presję. Stawianie sobie bardzo wygórowanych wymagań w wypełnianiu obowiązków w domu i w szkole może prowadzić do życia w ciągłym napięciu i stresie, co podnosi ryzyko depresji, zaburzeń odżywiania i autoagresji. U nastolatków

szczególnie niebezpieczną formą radzenia sobie z emocjami związanymi z zachorowaniem rodzeństwa jest nadużywanie alkoholu i innych substancji psychoaktywnych, a nawet próby samobójcze.

Rozmawiaj często o potrzebach zdrowych braci i siostr, o ich planach na przyszłość i aspiracjach. Powtarzaj, że nie muszą wyróżniać się we wszystkim, aby mieć twoje bezwarunkowe wsparcie i miłość.

Jeśli cokolwiek budzi twoje obawy, warto skonsultować to ze specjalistą. Czasem stres wywołany chorobą w rodzinie sprawia, że zachowanie zdrowych dzieci zmienia się w niepokojący sposób. Uzyskanie wsparcia z zewnątrz może być pomocne - ułatwia znalezienie rozwiązania problemu, pozwala na zachowanie równowagi w takiej sytuacji i może wszystkim przynieść ulgę.



Nie zmuszaj zdrowego dziecka do opieki nad chorym...

Dobrze jest czuwać nad rodzajem oraz ilością opieki i wsparcia, jakie zdrowe rodzeństwo zapewnia swoim chorym czy niepełnosprawnym braciom i siostram.

Opieka nad członkiem rodziny mającym specjalne potrzeby sprzyja odczuwaniu empatii, która jest cenną cechą. Jednocześnie rodzeństwo powinno mieć wybór, ile czasu chce spędzać z bratem lub siostrą, a ile z innymi rówieśnikami.

Upewnij się, że zdrowe dzieci nie wykonują zadań opiekuńczych, które powinny należeć do osób dorosłych, ponieważ przekraczają emocjonalne możliwości dziecka, wpływają na jego samopoczucie lub funkcjonowanie w szkole. Zaangażowanie rodzeństwa w opiekę powinno być jego wyborem, zatem nie wywieraj presji w tej kwestii.

Pamiętaj, że wszystkie Twoje dzieci mają prawo do radości i cieszenia się własnym życiem bez poczucia winy.



...i stwórz bezpieczne środowisko

W niektórych rodzinach bracia i siostry mieszkają z rodzeństwem, które ma ekstremalne problemy z zachowaniem i przestrzeganiem zasad. U jednych może to powodować stres i strach, podczas gdy inni mogą próbować przyjąć na siebie odpowiedzialność za zachowanie brata lub siostry, co nigdy nie jest dobrym rozwiązaniem.

Postaraj się zadbać o bezpieczeństwo wszystkich swoich dzieci, aby żadne z nich nie znajdowało się w sytuacji ciągłego stresu i zagrożenia. Osobiste bezpieczeństwo jest podstawową potrzebą człowieka, jej zaspokojenie umożliwia rozwój, wzrost psychiczny i harmonijne dojrzewanie młodego człowieka.

Każdy, niezależnie od wieku, zasługuje na warunki życia dostosowane do jego potrzeb. Bezpieczne środowisko oznacza także zadbanie o odpowiednią ilość nieprzerwanego snu, odpowiednie miejsce do pracy i zabawy oraz równowagę między obowiązkami a czasem wolnym.

Niektóre dzieci, podobnie jak niektórzy dorośli, mają silną potrzebę spędzania części czasu w samotności. Pozwól im cieszyć się nią, bo to służy wyciszeniu się i przemyśleniom, niezbędnym do zachowania równowagi psychicznej.



Zezwól na konflikty między rodzeństwem

Konflikt nie zawsze jest zły.

Jeśli nie ma w nim przemocy, to najprawdopodobniej doprowadzi do osiągnięcia kompromisu, a to poszerzy kompetencje społeczne dzieci.

Dom jest dla młodego człowieka bezpiecznym poligonem, na którym może testować rozmaite zachowania społeczne, w tym sytuacje konfliktowe.

Zawsze, gdy to możliwe, stosuj te same zasady dla wszystkich dzieci. Może Ci być trudno patrzeć, jak bracia i siostry dokuczają sobie, kłócą się i wyzywają, zwłaszcza gdy jedno z nich funkcjonuje gorzej od drugiego. Możesz ulec pokusie przerywania walki, stanięcia zawsze po stronie chorego

dziecka lub wymuszenia kompromisu. Jednak większość konfliktów między rodzeństwem to po prostu normalna, a nawet korzystna część dorastania i rozwijania umiejętności społecznych.

Kiedy pojawia się konflikt, pozwól rodzeństwu go rozwiązać. Zdrowi bracia i siostry nie powinni zawsze odkładać na bok swoich uczuć; zasługują na chwile, kiedy się złością, obrażają, źle się zachowują i walczą z rodzeństwem, tak jak inne dzieci.



Pomóż dziecku nazwać i zrozumieć emocje



Z pewnością jest dla ciebie jasne, że wszystkie dzieci mają wbudowany czujnik samopoczucia rodziców i nic nie ujdzie ich uwadze. Dziecko wyczuwa wszystkie Twoje emocje – Twoją radość i zadowolenie, ale też Twój smutek, złość i strach.

Nazywając swoje emocje, uczysz dziecko, że przeżywanie ich i okazywanie w sposób, który nikogo nie krzywdzi, nie jest niczym złym.

W ten sposób dajesz mu kapitał, który będzie procentował przez całe życie. Lepsze rozumienie emocji innych ludzi to lepsza komunikacja w rodzinie, grupie rówieśniczej, w szkole i w pracy. Jeżeli dodatkowo spróbujesz precyzyjnie, z uwagą i miłością, nazwać uczucia dziecka,

poczucie się ono zrozumiane, zyska lepszy wgląd w swój świat wewnętrzny. Poczucie się dzięki temu bezpieczne, zauważone i kochane, a kontakt i zaufanie pomiędzy Wami zostaną wzmocnione.

Bracia i siostry chorych i niepełnosprawnych dzieci doświadczają szeregu skomplikowanych emocji i nie zawsze chcą o nich rozmawiać z rodzicami. Ważne jest, aby dać im do zrozumienia, że ich uczucia, nawet te negatywne, które trudno Ci zaakceptować, są normalne i można o nich rozmawiać. Potraktuj poważnie ich obawy, gdy podzielą się nimi z Tobą i zapewnij o swojej gotowości do pomocy.

Świętuj osiągnięcia, a porażki traktuj jako okazję do nauki

Mów swoim dzieciom,
że jesteś z nich dumny,
ale też koniecznie pytaj,
czy one same są
z siebie dumne.



Każde osiągnięcie jest w jakiś sposób ważne. Nawet jeśli Tobie coś wydaje się łatwe, może być dużym sukcesem z punktu widzenia małego człowieka. Podobnie jest z porażkami. Te nieistotne dla Ciebie mogą być tragediami dla dzieci. Spróbuj patrzeć na sukcesy i porażki oczami dzieci, jednocześnie korzystając ze swojej mądrości życiowej i doświadczenia. Dzięki temu pomożesz im realnie ocenić daną sytuację i uświadomić sobie na przykład to, że porażka może nieść ze sobą okazję do nauczenia się czegoś nowego, a sukces może oznaczać konieczność dalszej, wytężonej pracy.

Skłanianie dzieci do zastanawiania się nad sukcesami i porażkami wspiera budowanie umiejętności samodzielnego doceniania własnych osiągnięć. W ten sposób dziecko rozwija swoją autonomię i pewność siebie, nie jest zdane wyłącznie na ocenę z zewnątrz. W przyszłości będzie mu łatwiej dokonywać wyborów

i podejmować decyzje w życiu prywatnym i zawodowym; czyjaś opinia nie będzie wyrocznią, tylko jednym z czynników, które można wziąć pod uwagę.

Zdolność do cieszenia się z własnych sukcesów i wyciągania nauki z porażek ma w dzisiejszym świecie fundamentalne znaczenie.

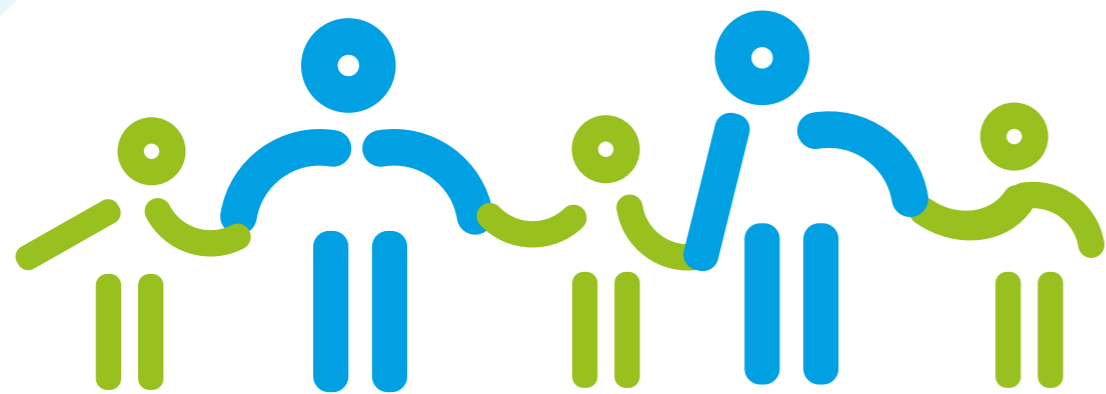
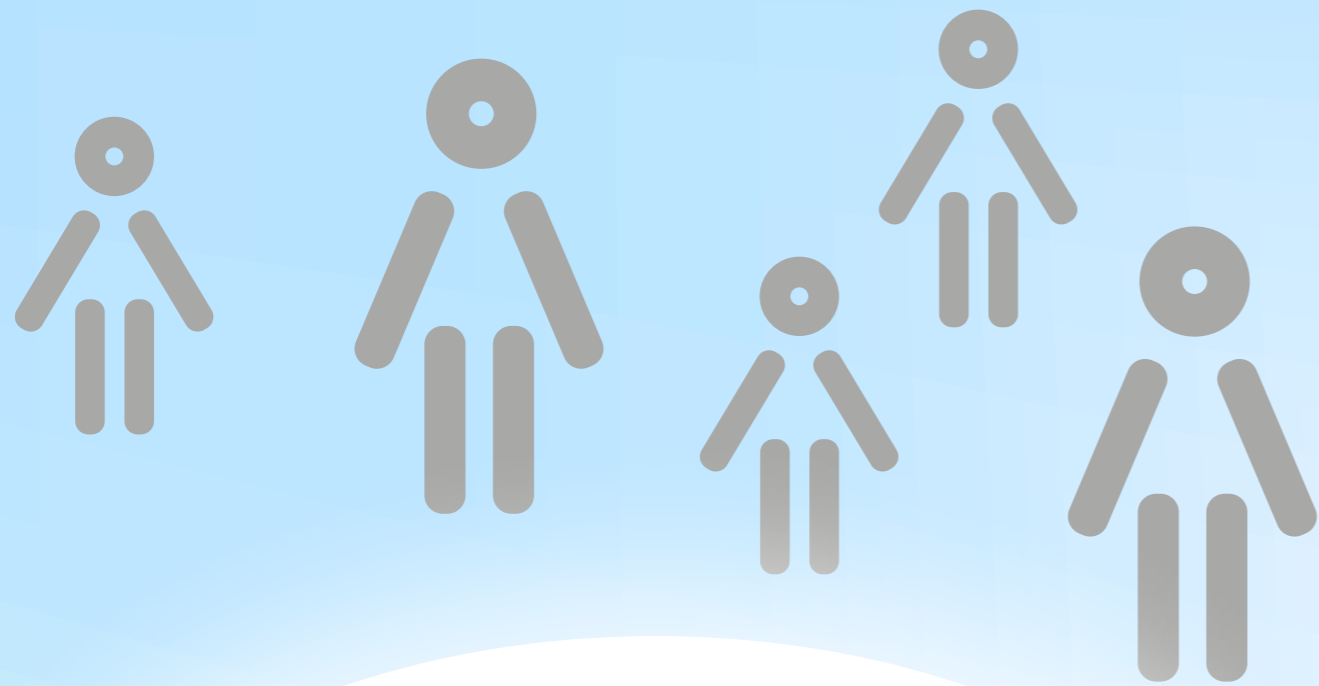
W razie porażki lepiej jest szukać wspólnie z dzieckiem sposobów na poprawę sytuacji niż je oceniać i porównywać z innymi.

Stojąc po stronie dziecka, gdy przeżywa ono niepowodzenie, pokazujesz swoją lojalność i miłość.

To sprzyja budowaniu zaufania i umacnianiu więzi między Wami.

Młody człowiek, który wie, że rodzic stoi po jego stronie, rzadziej ukrywa swoje kłopoty i łatwiej komunikuje potrzeby.

Działaj na rzecz atmosfery współpracy wokół rodziny



Żadna rodzina nie powinna czuć się samotna wobec wyzwań, które niesie ze sobą choroba lub niepełnosprawność jednego z dzieci.

Dobrze jest zadbać o posiadanie jak najszerszej sieci wsparcia społecznego, rozumianej jako grupa krewnych, przyjaciół, znajomych i innych osób i organizacji mających pozytywny wpływ na rodzinę, gotowych do różnych rodzajów pomocy w trudnych i stresujących sytuacjach.

Warto poinformować o sytuacji rodziny nauczycieli, trenerów i wychowawców zdrowego rodzeństwa, aby dać im szansę na lepsze zrozumienie ewentualnych problematycznych zachowań, które mogą się pojawić.

Warto porozmawiać z lekarzem rodzinnym, aby był świadomy realiów życia swoich pacjentów, które mogą mieć wpływ na ich zdrowie i codzienne funkcjonowanie.

Dobrze jest zorientować się, jakie instytucjonalne formy pomocy są możliwe ze strony systemów opieki zdrowotnej i pomocy społecznej, a także ze strony organizacji pozarządowych – stowarzyszeń, fundacji, grup wsparcia czy organizacji religijnych.

Warto też skorzystać z możliwości, które dają media społecznościowe, i poszukać rodzin w podobnej sytuacji, o podobnych przeżyciach, by móc czerpać z ich doświadczeń oraz dzielić się swoimi.

Dbaj o siebie

**Tylko wtedy,
gdy zadbasz o siebie,
będziesz w stanie
dbać o tych,
których kochasz.**



Jesteś ostoją dla swoich dzieci – zapewniasz im byt materialny i poczucie bezpieczeństwa, masz wielki udział w kształtowaniu ich charakteru i osobowości. Potrzeba wielu sił, aby efektywnie wypełniać tę rolę, więc zdrowe, sprawne ciało i umysł będą w tym pomocne.

Ważne jest, aby traktować z miłością nie tylko swoich najbliższych, ale także siebie samego. Dobrze jest zaspokajać także własne potrzeby i nie spychać ich na dalszy plan oraz starać się, mimo wszystko, mieć zainteresowania i pasje, które nie są związane z rodzicielstwem.

Rodzic wychowujący dzieci o różnych potrzebach jest szczególnie narażony na stres, zmęczenie i wynikające z nich obniżenie odporności fizycznej i psychicznej. Dbaj o siebie poprzez

zdrowe nawyki. Słuchaj swojego ciała i ruszaj się w sposób, który sprawia Ci radość. Pamiętaj, że jedzenie służy nie tylko zaspokajaniu głodu, ale także przyjemności. Nie daj się zwodzić używkom i substancjom psychoaktywnym, które przynoszą szybką, ale krótkotrwałą ulgę – ich używanie prowadzi do uzależnienia.

Regularne wykonywanie badań profilaktycznych sprzyja utrzymaniu zdrowia i kondycji, bardzo ważna jest także odpowiednia ilość snu. Gdy pojawia się bezsenność lub obniżona jakość nocnego odpoczynku warto odwiedzić lekarza. Problemy ze snem mogą być jednym z objawów depresji lub stanów lękowych, które można skutecznie leczyć poprzez odpowiednio dobrane leki i psychoterapię.

Nie wstydź się prosić o pomoc

**Jeśli o nic nie prosisz, niczego
nie dostaniesz. Więc proś.
Czasem usłyszysz „tak”,
czasem „nie”.
Ale jeśli nawet nie zapytasz,
odpowiedź zawsze brzmi „nie”.
Sam jej sobie udzieliłeś.**

Regina Brett



Czasem dobrym rozwiązaniem jest poproszenie bliskiej osoby spośród krewnych lub znajomych, aby pomogli w problemach, z którymi się zmagacie.

Większość rodzin potrafi wzajemnie się wspierać w trudnych okresach życia. Dobrze jest skorzystać z tego potencjału – ludzie lubią czuć się potrzebni i najpewniej chętnie Cię wesprą, jeśli tylko ich o to poprosisz.

Prosząc innych o pomoc, okazujesz im zaufanie, pokazujesz, że są dla Ciebie ważni. W ten sposób budujesz osobistą sieć wsparcia społecznego, która może nieść ratunek w kryzysie.

Poszukując pomocy, warto zwrócić się do bliższych i dalszych znajomych, którzy są w stanie udzielić Ci wsparcia w różnych formach – od materialnego, poprzez rozmowę i wymianę praktycznych informacji, do pomocy w wykonywaniu codziennych obowiązków.

Traktuj siebie z szacunkiem, zrozumieniem i współczuciem...

Przeżywając trudne chwile, masz prawo czuć się źle – masz prawo do bezradności, zmęczenia, zniechęcenia, płaczu, złości i wielu innych stanów emocjonalnych niezależnie od swojego wieku i płci.

Rodzice mogą zupełnie różnie przeżywać emocje związane z chorobą dziecka, co jest to zależne od wieku, płci, pozycji społecznej, miejsca zamieszkania, relacji wewnątrz rodziny i ilości oraz rodzaju wsparcia otrzymywanego od otoczenia.

Udawanie, że wszystko jest w porządku, i tłumienie negatywnych emocji nie jest dobrym rozwiązaniem. Lepszym będzie poszukiwanie przyczyn, dla których tak właśnie się czujesz.

Żadna emocja nie pojawia się bez powodu, choć może być Ci bardzo trudno ten powód znaleźć. Emocje nie są racjonalne, nie muszą być zgodne z przekonaniami, które wyznajesz, ani nie świadczą o Twojej moralności.

One po prostu się pojawiają, dają nam znać o naszych potrzebach, wpływają na nasze myśli, reakcje i działania.

W naszej kulturze nie jest dobrze widziane okazywanie niektórych emocji. Choć może to być przykre, przeżywanie ich jest nieuniknione – gniew, złość, smutek, lęk czy wstyd są częścią naszej ludzkiej natury.

Jeśli czujesz stale przygnębienie, poczucie winy, strach lub gniew i masz wrażenie, że przejęły one kontrolę nad Tobą i Twoim życiem, możesz poszukać pomocy u specjalistów z zakresu zdrowia psychicznego – psychiatry, psychologa lub psychoterapeuty. Im wcześniej to zrobisz, tym droga do osiągnięcia wewnętrznej równowagi będzie łatwiejsza.



...i dbaj o swoje małżeństwo czy związek partnerski

Fundamentalne znaczenie dla relacji w związku ma wzajemna komunikacja, dlatego rozmawiajcie ze sobą jak najczęściej. Mogą Wam w tym pomóc nasze podpowiedzi z rozdziału „Rozmawiaj”.



Nowe czasy wymagają nowych rozwiązań, także między partnerami. Diagnoza mówiąca o poważnej chorobie dziecka stawia w życiu rodzica wyraźną granicę. Nic już nie będzie takie samo, także relacje małżeńskie. Niezależnie od własnego cierpienia, stresu i zalewu negatywnych emocji trzeba opanować milion innych spraw, o których nigdy dotąd nie trzeba było myśleć.

A przy tym wykonywać dotychczasowe obowiązki i jeszcze zarabiać na życie... to wszystko powoduje, że ścieżka wspólnego życia staje się bardziej kręta i często rozwidla się niepostrzeżenie.

Wielu ojców w tym czasie ucieka w pracę zawodową, tłumacząc to względami finansowymi, jednak praca staje się dla nich schronieniem przed emocjami wywołanymi chorobą, co niejednokrotnie wpływa na relacje między partnerami. Wiele matek żyje pod presją konieczności

ciągłej opieki nad dzieckiem i bycia dostępną przez całą dobę, bez chwili wytchnienia, co wywołuje ciągłe napięcie i stres, a w rezultacie prowadzi do wypalenia.

W tym czasie warto, mimo zmęczenia, zadbać o siebie nawzajem.

Dobrze jest maksymalnie równomiernie rozłożyć obowiązki i pomagać sobie wzajemnie, nie bać się prosić o pomoc, ale też nie czekać z jej udzieleniem aż się zostanie o to poproszonym.

Warto wspólnie pielęgnować to, co w Waszej relacji uważacie za najważniejsze, nie porzucać dotychczasowych pasji, przyzwyczajzeń, rytuałów, a postarać się je przystosować do obecnych warunków życia.

Ważne jest, aby – gdy to tylko możliwe – spędzać czas razem, bez dzieci, na chwilę „przestać być” rodzicem i zadbać o intymną sferę związku.

Bibliografia

Cepuch Grażyna, Katarzyna Wojnar-Gruszka, Katarzyna Gdańska, Kontrola emocji a lęk, agresja i zaburzenia o charakterze depresyjnym u rodziców dzieci chorych onkologicznie, w: Psychoonkologia 2014, 1: 35–41

Czerwińska-Wyras Magdalena, Jak choroba dziecka zmieniła nasze małżeństwo, <https://wrodzynie.pl/jak-choroba-dziecka-zmieniła-nasze-malzenstwo/> dostęp 31.08.2023

Gasik Justyna Maria, Choroba przewlekła, śmierć i żałoba w rodzinie w perspektywie dziecka i innych członków rodziny, w: Rodzina w sytuacji trudnej. Zdążyć z pomocą. Część 1 pod red. Beaty Szurowskiej, wyd. Dyfin, Warszawa 2019

Godawa Grzegorz, Funkcjonowanie rodziny dziecka objętego domową opieką hospicyjną. Studium tanatopedagogiczne, wyd. Akapit, Toruń 2016

Kolska Katarzyna, A gdy będziemy razem w niebie <https://wdrodze.pl/article/a-gdy-bedziemy-razem-w-niebie/> dostęp 07.09.2023

Pawęczak-Szastok Marta, Pilarczyk Jakub, Pobudejska-Pieniążek Aneta, Wojtasik Natalia, Szczepański Tomasz, Sońta-Jakimczyk Danuta, Lęk w rodzinach dzieci chorujących na nowotwory, w: Psychoonkologia 2012, 2: 29–36

Rusek Marta, Wypowiedzieć niewypowiedziane – użycie Scenotestu na oddziale onkologii dziecięcej na przykładzie pracy z 7-letnią pacjentką z nawrotem ostrej białaczki szpikowej, w: Psychoonkologia 2015, 4: 161–168

Stelcer Bogusław, O potrzebie więzi i warunkach opieki nad hospitalizowanym dzieckiem, w: Psychoonkologia 2013, 4

Przydatne linki:

<https://rowniewazni.org/>

<https://www.dkms.pl/>

<https://www.sibs.org.uk/>

<https://www.rainbowtrust.org.uk/>

<https://www.winstonswish.org/>

Zainteresowanych naszymi działaniami, zapraszamy do śledzenia informacji na stronie internetowej Fundacji:

www.rowniewazni.org