



niepełnosprawni.pl

Wszystko o niepełnosprawności

Poradnik dla rodziców dzieci chorych na nieswoiste zapalenie jelita

25.11.2016

Autor: inf. pras.

Źródło:

Jak żyć z diagnozą: „Państwa dziecko cierpi na ciężką nieuleczalną chorobę”? Jak to wpływa na psychikę dziecka? Gdzie szukać pomocy? – odpowiedź na te i inne pytania można znaleźć w poradniku dla rodziców dzieci chorych na nieswoiste zapalenie jelita „Życie w cieniu NZJ”, który napisała matka dwóch nastolatków z niepełnosprawnością.

Autorką poradnika wydanego przez Towarzystwo „J-elita” jest Maria Niemczyk, magister pielęgniarstwa i położnictwa z ponad 20-letnim stażem zawodowym, a prywatnie żona cierpiącego na chorobę Leśniowskiego-Crohna (ch.L-C) Leszka i matka dwóch synów z tą samą chorobą: 16-letniego Wojtka i 18-letniego Staszka. Cała trójka ma umiarkowany stopień niepełnosprawności.

- Choroba dzieci i męża była dla mnie szokiem – mówi. – Najpierw zachorował Wojtek, miał wówczas osiem lat, później Staszek, a trzy lata po młodszym synu, mój mąż. Wiem co przeżywają dzieci dotknięte NZJ i ich rodzice, z jakimi problemami zmagają się na co dzień cała rodzina. Napisałam poradnik, bo chciałam podzielić się swoim doświadczeniem z matkami i ojcami bezradnymi i przestraszonymi diagnozą córki lub syna.

Odpowiedzi na różne pytania

- Największą bolączką dzieci z NZJ i ich najbliższych w Polsce, oprócz trudności w dostępie do nowoczesnego leczenia, jest brak informacji o sposobach radzenia sobie z chorobą. Lekarze nie mają czasu na rozmowę, psychologowie docierają do nielicznych, rodzice zostają często sami z własnym lękiem – wylicza Agnieszka Gołębowska, prezes Polskiego Towarzystwa Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita” i mama dwóch nastoletnich córek z chorobą Leśniowskiego-Crohna. – Chcemy pokazać, że choroba dziecka to nie koniec świata.

Publikacja odpowiada na pytania nurtujące rodziców i przedstawia sposoby rozwiązywania problemów z jakimi będzie zmagał się ich chory syn lub córka oraz cała rodzina. Jak zaakceptować chorobę i związane z nią ograniczenia? Jak cieszyć się z życia mimo dolegliwości? W jaki sposób choroba wpływa na rozwój psychiczny dorastającego dziecka, jego relacje z rówieśnikami oraz rzutuje na funkcjonowanie rodziny? Jak wychowywać przewlekłe chore dziecko do dorosłości i odpowiedzialności za siebie i swój stan zdrowia?

Poradnik przedstawia rolę psychologa, grup wsparcia i turnusów rehabilitacyjnych. Zawiera także praktyczne porady, jak uzyskać orzeczenie o niepełnosprawności dziecka, dzięki któremu rodzina może ubiegać się o wsparcie finansowe z PFRON. Osobny rozdział jest poświęcony pomocy, jaką Towarzystwo „J-elita” służy chorym dzieciom, młodzieży i ich rodzicom.

Pobierz bezpłatny poradnik

W Polsce może być ponad 10 tys. dzieci dotkniętych NZJ: chorobą Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego. Choroba objawia się m.in.: silnymi bólami brzucha, biegunkami (często krwawymi), zmęczeniem, utratą masy ciała i opóźnieniem wzrastania. Wiąże się z częstymi pobytami w szpitalu. Jest nieuleczalna - pacjenci muszą przyjmować leki przez całe życie, często przechodzą operacje usunięcia fragmentu lub całego jelita. Dla wielu z nich choroba oznacza niepełnosprawność i wykluczenie społeczne.

Poradnik został wydany w nakładzie 3 tys. egz. dzięki wsparciu firmy Abbvie i pod koniec listopada trafi bezpłatnie na oddziały gastroenterologii dziecięcej i poradni leczącej małych pacjentów z NZJ. [Można go otrzymać za darmo również na Dniach Edukacji o NZJ organizowanych w największych miastach w Polsce oraz znaleźć na stronie internetowej „J-elity”.](#)

Towarzystwo „J-elita” powstało w 2005 r., jest organizacją pożytku publicznego. Liczy ponad 1,7 tys. członków i ma oddziały w 12 województwach. Organizacja wydała również inne bezpłatne poradniki, m.in.: „Poradnik żywieniowy dla chorych na ch. L-C i WZJG”, „Poradnik dla młodzieży i rodziców dzieci chorych na WZJG lub Ch. L-C” oraz „Płodność, ciąża i karmienie piersią w nieswoistych zapaleniach jelita”.