

Poradnik dla rodziców chorych dzieci i młodzieży

Artykuł

2016-11-16

Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Neswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita” wydało nietypowy poradnik dla rodziców chorych dzieci i młodzieży pt. „Życie w cieniu NZJ”.



Autor: Materiały prasowe

Jego autorką jest pielęgniarka, która z własnego doświadczenia wie z jakimi problemami zmagają się na co dzień rodziny dotknięte NZJ - jej dwóch nastoletnich synów i mąż cierpiący na chorobę Leśniowskiego-Crohna.

Każdy kochający rodzic dąży do zapewnienia i zabezpieczenia jak najlepszego zdrowia swoich pociech. To naturalne. Naturalny jest również strach i smutek, który towarzyszy im, gdy dowiadują się, że ich dziecko cierpi na nieuleczalną chorobę jaką jest NZJ: choroba Leśniowskiego-Crohna lub wrzodziejące zapalenie jelita grubego. Choroba stawia ich bowiem przed nowymi wyzwaniami i wiąże się z wieloma problemami: psychologicznymi, wychowawczymi i materialnymi.

„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. Chcemy pokazać, że choroba dziecka to nie koniec świata” - mówi Agnieszka Gołębiewska, prezes Polskiego Towarzystwa Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita” i mama dwóch córek z chorobą Leśniowskiego-Crohna.

Prawdziwa historia

Poradnik wydany przez Towarzystwo jest wyjątkowy, ponieważ podchodzi do problemu z zupełnie nowej perspektywy - potrzebujących wsparcia chorych dzieci i ich rodziców. Autorką

publikacji jest Maria Niemczyk, magister pielęgniarstwa i położnictwa z ponad 20-letnim stażem zawodowym, a prywatnie żona cierpiącego na chorobę Leśniowskiego-Crohna Leszka i matka dwóch dotkniętych nią synów: 16-letniego Wojtka i 18-letniego Staszka.

„Choroba dzieci i męża była dla mnie szokiem. 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 - mówi. - Napisałam poradnik, bo chciałam podzielić się swoim doświadczeniem z matkami i ojcami bezradnymi i przestraszonymi diagnozą córki lub syna” – opowiada autorka.

„Życie w cieniu NZJ” prowadzi rodzica przez wszystkie fazy oswojenia się z chorobą. Pokazuje, że na początku, po rozpoznaniu schorzenia, przeważnie następuje faza szoku i zagubienia, po której nadchodzi okres rozpacz, depresji i przygnębienia. Kolejny etap to akceptacja choroby dziecka - najpierw pozorna, a później ta pełna i świadoma, w której matki i ojcowie są już w stanie zapewnić dziecku optymalne warunki do życia i rozwoju pomimo choroby.

Poradnik zawiera wskazówki, jak radzić sobie z codziennymi wyzwaniami jakie stawia przed dzieckiem i jego najbliższymi przewlekła i nieuleczalna choroba, jak wychowywać je do dorosłości i odpowiedzialności za siebie i swój stan zdrowia oraz budować relację z lekarzem, aby dziecko miało szansę jak najdłużej pozostawać w okresie remisji. Można w nim znaleźć odpowiedzi na pytania m.in. jak radzić sobie z chorobą dziecka w okresie jego dojrzewania i wchodzenia w dorosłość. Pokazuje jak ważna dla rodziny jest pomoc specjalisty – psychologa oraz wymiana doświadczeń z innymi chorymi i ich rodzinami. Zawiera również praktyczne porady dotyczące uzyskania orzeczenia o niepełnosprawności dziecka, dzięki którym rodzina może uzyskać pomoc od państwa.

Materiał można bezpłatnie pobrać ze strony internetowej Towarzystwa „J-elita”: j-elita.org.pl oraz znaleźć w wybranych przychodniach i szpitalach leczących małych pacjentów z nieswoistym zapaleniem jelit.

Życie z nieuleczalną chorobą

W Polsce może być ponad 10 tys. dzieci dotkniętych NZJ. 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.

Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita” powstało w 2005 r. z inicjatywy chorych oraz rodziców dzieci cierpiących na NZJ. Stowarzyszenie ma status organizacji pożytku publicznego. Liczy ponad 1,7 tys. członków działających w 12 oddziałach wojewódzkich.

Informacja prasowa

http://kochanamama.pl/arttykul/poradnik_dla_rodzicow_chorych_dzieci_i_mlodziwy