

Принять и не только: 4 принципа воспитания ребёнка с тяжёлым заболеванием

На принятие диагноза сына или дочери у родителей могут уйти годы. За это время они переживают гамму чувств: вину и стыд, гнев и агрессию. Психолог фонда «Дети-бабочки» Ксения Троицкая рассказывает о том, как им справиться с тревогой и почему важно заботиться и о себе.

Рождение ребенка с тяжелым хроническим заболеванием - стрессовое событие для любой семьи. То, насколько заболевание скажется на воспитании малыша, зависит от ряда факторов - личностных особенностей родителей, характера отношений внутри семьи и ее финансового состояния, помощи близких и социальной поддержки.

Модель воспитания будет определяться и тем, насколько эффективно родители смогут преодолевать ежедневные трудности, как много сил и времени потребуется на принятие диагноза ребенка. Большое значение будут иметь особенности эмоционального климата в семье, отношение близких к проблеме и наличие у них желания помогать.

Отметим четыре важных аспекта воспитания детей с тяжелыми хроническими заболеваниями.

1. Своевременное информирование родителей

Нередко нарушения плода не удается выявить во время беременности. Родители до самого рождения уверены, что все в порядке, поэтому известие о тяжелом заболевании становится для них неожиданным шокирующим событием. Тяжелая новость вызывает целый спектр сильных чувств и переживаний - вина, горе, чувство незащищенности и неуверенности.

На этом этапе важно, чтобы родители получили правильную информацию о том, что происходит с ребенком, почему возникло это заболевание и как нужно ухаживать за малышом. Это позволит сформировать у них максимально полное представление о состоянии сына или дочери, а, следовательно, и реалистичные ожидания без завышенных или, напротив, заниженных требований.

Далее семья проходит период адаптации. В это время проживаются нереализованные мечты и надежды, происходит принятие ребенка и его заболевания, строятся новые планы, учитывающие изменившиеся обстоятельства.

По мере принятия заболевания чувства гнева, тревоги, бессилия и отчаяния постепенно приглушаются, появляется уверенность в своих силах, в семье улучшается микроклимат.

2. «Каникулы» от лечебных мероприятий

Согласно различным исследованиям, на принятие диагноза сына или дочери требуются годы, на протяжении которых родители переживают целую гамму чувств - от вины и стыда до гнева и агрессии.

Для восстановления и поддержания хрупкого здоровья ребенка семья старается использовать все доступные ресурсы

Родители - и особенно мамы - постоянно сильно тревожатся: вдруг они что-то пропустили, не попробовали очередной вариант лечения? Они также нередко находятся в растерянности, когда сложно сделать выбор в пользу той или иной методики развития, и боятся упустить время. В результате жизнь превращается в бесконечную изматывающую всю семью гонку.

Поэтому в расписании семьи должны обязательно появиться регулярные «передышки», - отдых от лечебных и реабилитационных мероприятий.

3. Культу болезни - «нет»

Еще одной особенностью воспитания детей может стать гиперопека со стороны родителей и близких. Их можно понять- родственники искренне хотят защитить своего ребенка и поэтому нередко ограничивают его активность, напоминают о том, что он отличается от сверстников и ему необходимо себя усиленно беречь.

Такой тип обращения с ребенком специалисты называют воспитанием «в культуре болезни». Конечно, причиной такого поведения родителей становится высокая тревога и страх за будущее малыша. Следствием - высокая зависимость ребенка от взрослых, чувство неуверенности, а порой и собственной неполноценности.

Ребенка необходимо максимально социализировать, всеми силами содействовать его развитию, используя любую возможность. Например, разрешить посещать детские образовательные учреждения и развлекательные мероприятия.

4. Обеспечивать маме полноценный отдых

Рождение ребенка с тяжелым заболеванием мобилизует все ресурсы семьи и требует больших материальных и физических затрат на протяжении всего периода взросления.

Многочасовые перевязки, болезненные ощущения, зуд, ограничения подвижности, нарушения сна, беспокойное поведение, трудности при принятии пищи, проблемы социализации - лишь некоторые сложности, с которыми сталкиваются родители. Ежедневные процедуры ухода в некоторых случаях занимают до 6-8 часов.

Сильная усталость, высокий уровень тревоги и эмоциональное выгорание нередко верные спутники мам, а именно на них обычно ложится уход за ребенком

Они становятся раздражительными, нервными, в результате выполнение обычных дел оказывается невероятно сложной задачей.

Нередко к этому добавляются финансовые трудности, ведь лечение, уход и реабилитация требует значительных денежных затрат.

Поэтому важно окружить маму заботой и помощью, регулярно давать ей возможность отдохнуть от домашних и материнских обязанностей. Введение распорядка дня, обращение за помощью к окружающим, делегирование, режим отдыха могут стать эффективными способами преодоления негативных эмоциональных переживаний и помогут создать дома спокойную доверительную атмосферу, которая так необходима для развития ребенка.