

Zdrowie rodziny niepełnosprawnego dziecka

Niepełnosprawne dziecko oznacza, że cała rodzina podporządkowuje jego potrzebom swoje życie i często niestety zdrowie opiekunów! Bo życie i zdrowie dziecka jest dla nas-rodziców najważniejsze. To na nim się skupiamy, często zapominając o tym, że my sami, wykonując całodobowo (!) tak męczącą fizycznie i psychicznie pracę (no nie ukrywajmy tego, bo tak jest!), musimy o sobie dbać. Ale jak? Gdzie? Kiedy? Przecież cała nasza uwaga, myśli i wydatki kręcą się wokół zapewnienia choremu dziecku najlepszych specjalistów i rehabilitantów różnej maści. Ale przed konsekwencjami sprawowania wyczerpującej długoterminowej opieki nad osobą niepełnosprawną się nie ucieknie. Zatrószymy się o siebie i różne aspekty swojego zdrowia, żeby nasze dzieci mogły cieszyć się nami-rodzicami jak najdłużej!



Niepełnosprawne dziecko oznacza, że cała rodzina podporządkowuje jego potrzebom swoje życie, a konkretniej przestrzeń domową (pisałam o tym [tutaj](#)), karierę zawodową, poczucie prywatności (czytaj [ten wpis](#)), wypoczynek rodziców (czytaj [ten post](#)) i często niestety zdrowie opiekunów! Bo życie i zdrowie dziecka jest dla nas-rodziców najważniejsze. To na nim się skupiamy, często zapominając o tym, że my sami, wykonując całodobowo (!) tak męczącą fizycznie i psychicznie pracę (no nie ukrywajmy tego, bo tak jest!), musimy o siebie dbać. Ale jak? Gdzie? Kiedy? Przecież cała nasza uwaga, myśli i wydatki kręcą się wokół zapewnienia choremu dziecku najlepszych specjalistów i rehabilitantów różnej maści.

Jednak przed konsekwencjami sprawowania wyczerpującej długoterminowej opieki nad osobą niepełnosprawną się nie

ucieknie. W końcu dadzą one o sobie znać. Co więcej, my opiekunowie nie jesteśmy herosami, tylko zwykłymi ludźmi, którzy przecież także zapadają na różne choroby, ale nie za bardzo mają możliwość “normalnego chorowania”, bo zwykle nie mają odpowiedniego wsparcia, żeby zapewnić opiekę niepełnosprawnemu dziecku... I zamiast skupić się na “leczeniu i wyzdrowieniu”, cała ich uwaga skupia się wokół niesamodzielnej osoby pozostawionej w domu. Słyszę co rusz takie łamią serce historie...

Problemy emocjonalne i psychiczne

Bądźmy szczerzy, diagnoza nieuleczalnej choroby dziecka może załamać największego twardziela. I wydaje mi się, że nie przesadzę twierdząc, że każdy, ale to dosłownie każdy, miałby problemy emocjonalne po usłyszeniu takowej wiadomości. Niepełnosprawność niesie za sobą tak ogromne konsekwencje dla życia, że potrzeba czasu, żeby ukoić rozpacz i opłakać utracone nadzieje na “normalną” przyszłość zarówno swojego dziecka, jak i całej rodziny. Ten proces żałoby, składający się według psychologów z trzech lub czterech etapów (to już temat na inny wpis), może przebiegać łagodniej lub ciężiej, nawet objawiając się nawet stanami depresyjnymi. Niestety z tego co wiem, Niestety nie ma zapewnionej przez państwo żadnej opieki psychologicznej dla rodzin osób niepełnosprawnych (wyjątkiem są chyba tylko hospicja – przynajmniej w naszym domowym hospicjum taka pomoc jest oferowana). Dlatego nie należy się bać czy wstydzić, kiedy nie radzimy sobie z trudną rzeczywistością rodzica niepełnosprawnego dziecka i szukać profesjonalnej pomocy. W nagłej potrzebie można zadzwonić pod **Kryzysowy Telefon Zaufania 116 123**, więcej informacji znajdziecie [tutaj](#).

Problemy fizyczne

Opieka nad niepełnosprawnym człowiekiem nie dość, że męczy psychicznie, to także fizycznie. I wcale ta osoba nie musi być niepełnosprawna ruchowo! Słyszałam wiele smutnych historii matek wykończonych fizycznie ciągłym mocowaniem się ze

sprawnym ruchowo, ale niepełnosprawnym intelektualnie i coraz silniejszym fizycznie dzieckiem, którego zachowania narażają jego i otoczenie na niebezpieczeństwo. A gdy dochodzą do tego zaburzenia snu u chorych dzieci, to automatycznie odbija się to na zdrowiu opiekunów...

U matek czy ogólnie opiekunów osób niepełnosprawnych ruchowo problemy z kręgosłupem (a w konsekwencji inne dolegliwości takie jak bóle/zawroty głowy, migreny, zaburzenia snu itd) są tylko kwestią czasu. Prędzej czy później one się pojawią. Co więcej, wraz z wiekiem opiekuna i rosnącą wagą dziecka niestety te dolegliwości będą się nasilać... Bo nawet jeśli wyposaży się w podnośnik do przenoszenia dziecka z miejsca na miejsce, to i tak przy przewijaniu pieluch czy ubieraniu trzeba podźwignąć taką osobę...

Zadbać o siebie musisz sama

Moja Córeczka jest zaledwie kilkuletnią, aczkolwiek bardzo wyrosniętą jak na swój wiek, dziewczynką to i mnie dopadły takie dolegliwości... Co jakiś czas miewałam bóle kręgosłupa, które "zmuszały mnie" do ćwiczeń fizycznym, potem następowała chwilowa poprawa. Aż zdarzyło się tak, że nie w byłam w stanie się wyprostować, nie mówiąc już o noszeniu Córci. I wtedy powiedziałam sobie DOŚĆ, muszę coś ze sobą zrobić, bo niedługo sama stanę się kaleką! Tym razem spróbowałam po raz pierwszy jogi i po kilku miesiącach zajęć mój kręgosłup dobrze się ma i nie narzeka ☐ Ale nie powiem Wam (jeszcze), że joga to czysty relaks, praca oddechem, oczyszczanie umysłu i że w ogóle czuję się wspaniale odprężona (takie rzeczy o niej słyszałam i to jest mój cel ☐ :D). Na razie jednak joga to całkiem wyczerpujący wysiłek fizyczny, gdzie w pewnych pozycjach trwa "walka o przetrwanie" (tak to przynajmniej widzą nasi instruktorzy, kiedy widzą jak stojąc na jednej nodze próbuję utrzymać równowagę i nie zwalić się jak kłoda :D). Trudno jest też o "santoszę" (czyli wyraz zadowolenia) na twarzy, kiedy zwyczajnie męczysz się (fizycznie) nad prawidłowym wykonaniem pozycji. Ale ja się wcale tym nie zniechęcam ☐ Jestem dopiero

na początku drogi do pełnego docenienia praktyki jogi, ale już teraz widzę jej zbawienne efekty dla mojego zmaltretowanego kręgosłupa. W każdym razie polecam ☐

Jednak wcale nie twierdzę, że joga to jest jedyna słuszna i skuteczna metoda na utrzymanie zdrowego kręgosłupa i dobrej kondycji fizycznej. **Każdy musi znaleźć swój własny, odpowiedni dla niego sposób.** I nie ważne czy to będzie aerobik do płyty DVD czy z trenerem personalnym (ale kogo na to stać?!), ćwiczenia z ulubionym youtuberem od fitness czy zajęcia na siłowni czy basenie. Chodzi o to, żeby SIĘ RUSZAĆ !

Oczywiście, zdaję sobie sprawę, że nie każdy ma tak współpracującego partnera jak mój Mąż i takie wyjście z domu na dwie godziny jest w ogóle możliwe. Doceniam to tym bardziej, że bywają okresy, kiedy nie mogę wyjść z domu, bo Córcia źle się czuje i nie chcę jej zostawiać (wiadomo – tata też potrafi się Córką zająć, ale wiadomo, że mama wszystko zrobi najlepiej ☐).

Być może komuś może się wydawać, że w głowie mi się pomieszało, bo mając niepełnosprawne dziecko wydaję pieniądze na zajęcia z jogi, że “łazę gdzieś” zamiast w domu siedzieć (kłaniają się stereotypy... – pisałam o nich [tutaj](#)), ale ja to robię nie tylko dla zdrowia fizycznego. Także dla psychicznego ☐ Te półtorej godziny zajęć to również wielki relaks dla mojego umysłu, całkowite oderwanie się od codziennych obowiązków i smutków.

Zdrowie całej rodziny

Oczywiście zasada “wyjście z domu dla zdrowia” powinna obowiązywać nie tylko mamę, ale także i tatę! ☐ Ważne by każdy z członków rodziny miał czas dla siebie i możliwość tak go spędzić jak chce – jedni lubią weekendowe wycieczki rowerowe, inni pływanie kilka razy w tygodniu, a jeszcze inni codzienne bieganie. Istotne, żeby tak zaplanować “domowy grafik”, żeby to było możliwe (tak zwana “żonglerka czasoprzestrzeni” ☐)

Nie można też zapominać o potrzebach aktywności fizycznej pozostałych zdrowych dzieci. U nas przy dwójce ze sporą różnicą wieku musimy się trochę nagimnastykować, żeby zarówno starszy jak i młodszy synek mieli zabawę na zewnątrz dostosowaną do wieku i ich możliwości. A nasi chłopcy uwielbiają zabawę na świeżym powietrzu!

Ale w tej wielowymiarowej żonglerce nie chodzi tylko o zadbanie o zdrowie fizyczne rodzeństwa chorego dziecka. Chodzi o coś równie ważnego – ***pokazanie im, że ich potrzeby też są dla nas-rodziców ważne; że staramy się dać im jak najbardziej normalne dzieciństwo***, które przecież chyba każdemu kojarzy się ze wspólnym spędzaniem czasu (także poza domem), dobrą zabawą i rodzinnymi wyjazdami.

Oczywiście w kategorii “zdrowie” mieści się nie tylko aktywność fizyczna, ale również prawidłowe odżywianie, odpowiednia ilość snu oraz profilaktyka medyczna! Co do odżywiania to mocno nad tym pracuję, bo zgadzam się z tym, co twierdzi Gillian McKeith: “jesteś tym, co jesz” (w tym miejscu powinienam chyba napisać, że u mnie na blogu znajdziecie smaczne i zdrowe przepisy, ale to już chyba wiecie? ☐) Co się zaś tyczy snu, to ja mam jego ogromny deficyt, głównie z powodu nocnych problemów Córci – patrz [ten wpis](#) (głównie, bo jak czasem Córcia zaśnie spokojnie wieczorem, to zamiast się położyć zdarza mi się czytać książkę do późnej nocy, a wtedy ona zaczyna płakać i nici ze spania...). Mówiąc o diagnostyce, mam świadomość, że “zawsze na wszystko brakuje nam czasu”, także na wizyty lekarskie (Kto ma ochotę w ogóle iść do lekarza, gdy “właściwie nic mi nie jest – od czasu do czasu coś poboli i przestanie...”? Kto ma czas na spędzanie godzin w poczekalni w oczekiwaniu na konsultacje?). Ale to konieczność, żeby utrzymać i zachować swoje zdrowie (polecam [ten wpis](#)). I to nie tylko dla nas samych. Przede wszystkim dla naszych ciężko chorych dzieci, które bez naszej opieki i miłości skazane byłyby na marną egzystencję. (Wolę nie myśleć: “Co stanie się z naszą Córką gdy nas-rodziców zabraknie?” Ale

kiedyś będę musiała pomyśleć o odpowiedzi na to pytanie...)

Podsumowując,

nikt o nas-rodziców i nasze zdrowie nie zadba, jeżeli sami tego nie zrobimy. Wiem, że łatwo się mówi, a gorzej z wykonaniem. Mnie też nie zawsze to się udaje, ale pracuję nad tym. Podkreślam, że **każdy musi znaleźć "własny sposób na swoje zdrowie"** – czyli odpowiednią dietę i aktywność fizyczną i czas na regularne wizyty lekarskie (nie z dzieckiem, a ze sobą). Ja preferuję dietę roślinną, ale Ty może wybierzesz inną – najważniejsze, żeby była dobrze zbilansowana (uwzględniała odpowiednie proporcje wszystkich składników odżywczych takich jak białko, tłuszcze, węglowodany oraz witaminy i składniki mineralne). Ja w tej chwili stawiam na praktykę jogi, ale Ty może wybierzesz pływanie, bieganie albo rower. Ja badam się regularnie (także na te "kobiece sprawy", jak to mówią moi wujkowie ☹) i Ty też powinnaś. **Zatroszczmy się o siebie i różne aspekty swojego zdrowia, żeby nasze dzieci mogły cieszyć się nami-rodzicami jak najdłużej!**

A Wy jak dbacie o swoje zdrowie? Co Wam pozwala się zrelaksować, zachować sprawność fizyczną?

Pozdrawiam serdecznie,

Mariola ☹

P.S. Więcej wpisów z serii "Życie z letalną chorobą dziecka" znajdziecie [tutaj](#) .

- **Spodobał Ci się ten artykuł? To bardzo się cieszę ☹ Będzie mi miło, jeśli skomentujesz i udostępnisz! Dzięki Tobie będzie on miał szansę dotrzeć do kogoś, kto być może potrzebuje go przeczytać.**
- **Obserwuj mnie na Facebooku [lamarida.pl](#) FB**
- **Śledź mnie na Instagramie [lamarida.pl](#) Instagram**
- **Dziękuję i pozdrawiam! ☹**