

WSTĘP

Książka ta jest efektem doświadczeń nabytych podczas wieloletniej pracy z matkami cierpiącymi na reumatyzm, których problemy wielokrotnie rzuciły cień na radość płynącą z macierzyństwa. To, co dla zdrowych matek jest naturalne w ich relacjach z dziećmi i rodziną, staje się często bardzo trudne, a nawet niewykonalne, dla kobiet z przewlekłymi schorzeniami reumatycznymi. Potrzeba udzielenia tym chorym kobietom fachowej pomocy i porady była inspiracją do napisania tej niewielkiej książki. Jej intencją jest podzielenie się doświadczeniami chorych kobiet, z mniej lub bardziej widocznym kalectwem, będących jednocześnie matkami.

O tym, jak kobiety radzą sobie z małymi i dużymi problemami dowiedziałyśmy się z kwestionariuszy wypełnionych przez sporą grupę matek cierpiących na reumatyzm, a także z bezpośrednich z nimi rozmów. Dzięki temu uzyskałyśmy cenny materiał ilustrujący sposoby w jaki kobiety te rozwiązują swoje problemy. Jesteśmy pod ogromnym wrażeniem inwencji z jaką wiele z tych chorych kobiet wykazywało w takich codziennych sprawach jak np. ubieranie dziecka zaatakowanego przez chorobę rękami, czy też w kontaktach z rodziną i znajomymi. Mamy ogromną nadzieję, że inne kobiety, będące w tej samej sytuacji, wprowadzą dzięki tej książce wiele zmian w swoje codzienne życie.

Pragniemy podziękować wszystkim, którzy przyczynili się do powstania tej książki, a przede wszystkim ponad 60 matkom, które podzieliły się z nami swoimi doświadczeniami.

Monika Østensen i Anne Rugelsjøn
Trondheim, maj 1994 r.

Współtwórcy książki:

Monika Østensen, profesor reumatologii

Anne Rugelsjøen, konsultantka pielęgniarstwa

Martha Rugelsjøen, ilustratorka

Siri Darre, terapeuta zajęciowy

Berit Holtmoen, fizjoterapeuta

Amy Østertun Geirdal, pracownik socjalny

Berit Storøy, chora na reumatoidalne zapalenie stawów

Tove Hansen, chora na młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów

oraz 60 chorych reumatycznych z małymi dziećmi przekazujących swoje porady i dzielących się swoimi własnymi doświadczeniami

MACIERZYŃSTWO A REUMATYZM

Monika Østensen

Dla osoby cierpiącej na bolesne, przewlekłe i często powodujące inwalidztwo schorzenie reumatyczne sama choroba stanowi już bardzo duży problem. Dlatego zdecydowanie się na bycie matką to dodatkowe wyzwanie, którego niejedna chora kobieta by się nie podjęła. Niemniej jednak większość z tych kobiet akceptuje trudy macierzyństwa zdając sobie sprawę, że nawet sama ciąża stanowić będzie dla nich ogromne obciążenie.

Jeśli choroba wciąż postępuje, prawdziwe problemy pojawiają się zazwyczaj dopiero po porodzie. Pacjentka musi jednocześnie zmagać się z chorobą i opiekować się małym dzieckiem. Podobnie jak u zdrowych kobiet, tak i u chorych na reumatyzm, pojawiają się objawy poporodowe, takie jak: silne zmęczenie oraz okresy depresji związane z koniecznością psychicznego dostosowania się do nowej roli – roli matki.

Obok dolegliwości natury fizycznej sytuację może pogorszyć istniejący w świadomości społeczeństwa model matki. Każda matka zarówno zdrowa, jak i ta cierpiąca na reumatyzm marzy by być dobrą matką. Te chore, w odróżnieniu od zdrowych, zdają sobie sprawę, że nie będą mogły brać czynnego udziału we wszystkich grach lub zabawach sportowych swoich dzieci. Niektóre uważają, że wymagają od swoich dzieci zbyt wiele, obarczając je swoją chorobą i pozbawiając radości. Strach przed staniem się ciężarem dla własnych dzieci jest często skrytą obawą chorych matek. To, że dziecko musi pomagać własnej matce może spotęgować poczucie winy i odniesionej porażki w jego wychowywaniu.

Pomimo problemów przed jakimi staje chora na reumatyzm matka, większość z nich stara się, żeby pozytywne aspekty

macierzyństwa wzięły górę nad tymi negatywnymi. Poprzez posiadanie dziecka czują się wzbogacone, a dzięki dziecku zapominają o chorobie. Jedna z poważnie dotkniętych chorobą reumatyczną matek ujęła to w następujący sposób: „Był taki czas, kiedy opieka nad dzieckiem sprawiała mi ogromną trudność, ale było warto.“ Inna matka pisała: „Urodzenie dziecka to najwspanialsza rzecz, jaka kiedykolwiek mi się przydarzyła“.

W ankietach zapytaliśmy pacjentki: posiadanie ilu dzieci mogą polecić kobietom cierpiącym na te same schorzenia, co one. Około 75% radziło innym takim kobietom posiadanie jednego lub dwojga dzieci. Ciąże powinny być planowane i nie powinny następować w zbyt krótkim odstępie czasowym. Pacjentka przed zajściem w ciążę powinna m.in. zasięgnąć dobrej informacji: na temat zależności pomiędzy ciążą i jej schorzeniem reumatycznym, o przebiegu choroby po urodzeniu dziecka oraz o ewentualnej konieczności zażywania leków podczas ciąży i karmienia piersią. Partner pacjentki oraz reszta rodziny muszą również zaznajomić się z tymi informacjami oraz „planem” przebiegu ciąży. Pacjentki zaznaczyły jednocześnie potrzebę i konieczność kontaktowania się pomiędzy sobą.

Ankieta przeprowadzona wśród cierpiących na reumatyzm kobiet pokazała, że potrzebują one wielu informacji i praktycznych instrukcji. Jeśli takie otrzymają, to chore te są zdolne do spełnienia jednej z najważniejszych dla kobiety ról - roli matki!

PRZEBIEG CHOROBY REUMATYCZNEJ W CZASIE CIĄŻY I PO URODZENIU DZIECKA

Okres ciąży

Ciąża ma niejednakowy wpływ na różne rodzaje chorób reumatycznych. U kobiet z reumatoidalnym zapaleniem

stawów, młodzieńczym idiopatycznym zapaleniem stawów oraz ze szczególnymi typami tłuszczowego zapalenia stawów, w okresie oczekiwania na dziecko widoczne są oznaki poprawy. Ciąża nie ma ani pozytywnego ani negatywnego wpływu na przebieg zeszywniającego zapalenia stawów kręgosłupa. Natomiast w tak zwanych układowych chorobach tkanki łącznej, jak na przykład w toczeniu rumieniowatym układowym (TRU) nie dochodzi do złagodzenia objawów i leczenie choroby w trakcie ciąży może okazać się niezbędne.

Po zakończeniu ciąży

Większość pacjentek chorych na reumatyzm doświadcza zaostrzenia objawów po porodzie. Około 96% kobiet chorych na reumatoidalne zapalenie stawów, 90% chorych na zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa i 50% chorych na młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów zauważa nawrót objawów chorobowych pomiędzy 4-12 tygodniem od momentu urodzenia dziecka. Objawy te nie są bardziej nasilone lub uogólnione niż przed zajściem w ciążę, ale ich ponowne pojawienie się postrzegane jest jako pogorszenie. Jednakże w trakcie pierwszego roku po porodzie choroba przebiega zazwyczaj łagodniej niż w okresie poprzedzającym ciążę. To, jak długo będzie trwało zaostrzenie choroby po porodzie nie zależy ani od tego jak szybko pojawi się miesiączka, ani też od tego jak długo kobieta karmi piersią. Karmienie piersią nie chroni kobiety przed nasileniem się objawów stawowych.

Powody przejściowego zaostrzenia objawów choroby w kilka tygodni po porodzie nie są znane. Wiele badań naukowych wykazało, że organizm w którym w czasie ciąży dochodzi do ogromnych zmian dość szybko wraca po porodzie do normalnego stanu. Ten powrót do stanu wyjściowego sprzed ciąży dotyczy również układu immunologicznego i może być jedną z przyczyn uaktywnienia choroby stawów.

KWESTIE PROBLEMATYCZNE DLA MATKI CIERPIĄCEJ NA REUMATYZM.

To oczywiste, że niezwykle trudna jest opieka nad dzieckiem dla niepełnosprawnej matki chorej na reumatoidalne zapalenie stawów, łuszczycowe zapalenie stawów oraz niektóre postaci młodzieńczego przewlekłego zapalenia stawów. Cierpiące na te schorzenia kobiety mają zajęte liczne stawy i ścięgna kończyn górnych i dolnych. Mniej problemów mają matki chore na zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa ponieważ dolegliwości dotyczą tu głównie kręgosłupa i bioder. Chore na toczeń rumieniowaty układowy rzadko mają znaczne uszkodzenia stawów, natomiast dokuczliwe objawy ogólnoustrojowe upośledzają ich wydolność fizyczną i zdolność codziennego funkcjonowania.

Zaostrzenie objawów chorobowych, które pojawia się w pierwszym półroczu po porodzie jest często trudnym okresem dla matek chorych na reumatyzm. Jeśli masz bolesne, spuchnięte i usztywnione stawy, opiekowanie się dzieckiem, karmienie go i przewijanie staje się trudne. Kobiety z zeszywniającym zapaleniem stawów kręgosłupa mają w okresie zaostrzenia choroby bardzo silne nocne bóle i zeszywnienie kręgosłupa. Największym problemem staje się wtedy dla nich podnoszenie i noszenie dziecka.

Karmienie piersią, które stwarza najbliższą więź matki z dzieckiem, może stanowić ogromne obciążenie dla chorej mającej trudności z noszeniem i trzymaniem dziecka na rękach. Zwłaszcza karmienie piersią w nocy przez zmęczoną chorobą matkę bywa dla niej prawdziwym koszmarem. W przypadkach kiedy choroba stawów wymaga leczenia w szpitalu, wiele pacjentek może mieć poczucie winy w stosunku do dziecka pozostawionego bez matki.

Kolejne problemy pojawiają się, gdy maluch zaczyna się uczyć chodzić, ale nadal wymaga codziennej matczynej opieki. Szybkie, 2-letnie dziecko może uciec matce, która nie jest w stanie ruszać się tak szybko, jak ono. Dla matek, u których ból nasila się przy dotyku i przy ruchu, podnoszenie dziecka i trzymanie go na rękach to ogromne obciążenie. Niektóre ankiety pokazały, które kwestie związane z opieką nad małym dzieckiem sprawiają najwięcej problemów. Najtrudniejsze dla pacjentek chorych na reumatoidalne, łuszczycowe i młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów okazały się czynności wymagające mocnych rąk, precyzyjnej pracy palców i szybkich ruchów. Dla kobiet cierpiących na zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa najbardziej kłopotliwe jest podnoszenie, przewijanie i noszenie dziecka. Wszystkie kobiety chore na reumatyzm zgodnie podkreślają, że jednym z najbardziej stresujących czynników jest dla nich poczucie uzależnienia od pomocy innych osób.

MOJA HISTORIA

Tove Hansen

(opowiada chora na reumatyzm matka)

Mam 38 lat i choruję na młodzieńcze zapalenie stawów odkąd skończyłam 2 lata. Choroba zaatakowała wszystkie stawy co objawiło się ich zniekształceniem, zeszywnieniem i upośledzeniem funkcjonowania. Nie jestem w stanie podnieść rąk nad głowę, zgiąć bioder czy kolan, gdy chcę podnieść coś z podłogi. Mimo to moje ręce, choć zdeformowane, są wystarczająco silne, by móc wykonywać większość czynności przy zastosowaniu moich własnych metod i innych przyrządów pomocniczych. W ciągu wielu lat trwania choroby można nauczyć się radzenia sobie za pomocą różnych technik. Choroba zniszczyła moje biodra, kostki, łokcie i barki. Radzę sobie w miarę dobrze ze swoimi sztucznymi stawami. Nie odczuwam fizycznego bólu

stawów, ale od zawsze „boli” mnie coś innego. Na swój sposób nigdy nie pogodziłam się z moją chorobą, mimo że nie jest już ona aktywna.

DLACZEGO PRAGNĘ DZIECKA?

Zawsze kochałam dzieci i niańczyłam je, gdy tylko miałam taką możliwość. Zawsze czułam, że któregoś dnia sama będę miała dziecko. Byłam cierpliwa, pełna wiary i nadziei. Życie bez dziecka wydawało mi się smutne i samotne. Wszyscy nasi znajomi mieli dzieci, a my z mężem byliśmy sami!

Zanim urodziłam dziecko poznałam wielu „wszystko wiedzących”, od których słyszałam słowa takie, jak: „Nie dość Ci troszczenia się o samą siebie? Masz duże, widoczne kalectwo, wciąż na zmianę wychodzisz ze szpitala i do niego wracasz. Dom, mąż i pies z pewnością Ci wystarczą. Jak masz zamiar dać sobie radę z dzieckiem? Musisz sobie jeszcze uświadomić to, jak będzie się czuło Twoje dziecko dorastając przy matce która wygląda jak Ty.”

Słyszałam mnóstwo dziwnych opinii, nawet ze strony najbliższej rodziny. Niektórzy mówili, że choroba może mieć tak ciężki przebieg, że skończę na wózku inwalidzkim. I kto będzie się wtedy opiekował moim dzieckiem? Odpowiadam im: „Mam męża i nie jestem umyślowo upośledzona. Problemy są po to, by je rozwiązywać i nie są aż tak duże, by nie móc sobie dać z nimi rady, zwłaszcza, że jest nas dwoje”. Nie można ciągle oglądać się za siebie w poszukiwaniu problemów. Zawsze tak myślałam, nawet dzisiaj.

Czekaliśmy na Helenę 12 lat. W tym czasie dwa razy poroniłam. W dniu, w którym wróciłam z porodówki z naszą córką, czułam się bardzo niepewnie, trochę przestraszona i sfrustrowana. Znalazłam się w domu bez fachowej pomocy.

Na początku sytuacja była gorączkowa. Przede wszystkim, byłam absolutnie wyczerpana karmieniem córki piersią. Nie miałam wystarczająco dużo mleka. Pielęgniarki z oddziału zmusiły mnie do pożyczenia odciągacza pokarmu, nieustannie mówiły mi jak bardzo istotne jest karmienie piersią. Po fakcie, dowiedziałam się jak dużo niezbędnej siły przez to straciłam. Nasza córka nie mogła ssać, ani też „zatrzymać” mleka, przez co ubywała na wadze.

Gdy miała 3 latka założono jej „szynę Aberdeen“, ponieważ miała zwichnięcie jednego stawu biodrowego. Stwarzało to mi dodatkowe trudności przy przewijaniu i zmienianiu pieluch oraz podnoszeniu córki – nie wiedziałam nawet jak miałam ją trzymać? Uroniłam parę łez, gdy zakładano jej szynę. Choć nie pytałam, lekarz powiedział mi, że nie ma to nic wspólnego z moim reumatyzmem. Szyna była po to, by mieć pewność, że w przyszłości nie będzie problemów z jej biodrami. Dzisiaj córka jest smukła jak brzoza.

Wiele razy odwiedzali mnie znajomi i rodzina. Wszyscy dzwonili, gdy urodziło się dziecko. Wielu zastanawiało się, dlaczego miało założoną szynę. „Już ma reumatyzm?“. Wiem, że większość z tych osób zadawała sobie pytanie, czy dziecko może być zdrowe, podczas gdy matka jest chora na reumatyzm a ojciec przeszedł dziecięcą paraliż. Po licznych rozmowach przy kuchennym stole, wielu z nich zaczęło pozytywnie i z większym optymizmem myśleć o przyszłości mojej i dziecka.

Po urodzeniu dziecka pojawiły się nieoczekiwane problemy. Dwa razy byłam hospitalizowana na oddziale reumatologicznym. Hospitalizacje nie były zaplanowane i nie miały nic wspólnego z narodzinami dziecka. Jedna z protez biodrowych obluźowała się oraz miałam zwichnięcie łokcia. Gdy miałam iść do szpitala, nie otrzymałam żadnej pomocy ze strony instytucji zajmujących się opieką nad dziećmi.

Umieściłam ogłoszenie w lokalnej gazecie i zatrudniłam opiekunkę do dziecka. Przez dwa lata pomagała mi za każdym razem, gdy reumatyzm dawał się we znaki. Po upływie 2,5 roku dzięki zaświadczeniu od lekarza z oddziału reumatologicznego moje dziecko dostało miejsce w przedszkolu.

Wydatki związane z opieką medyczną są ogromne i ciężko jest im podolać bez pomocy stosownych instytucji. Gdyby nie pomoc i wsparcie ze strony mojego męża, wczesne dzieciństwo dziecka nie byłoby dla mnie takie łatwe. Bardzo go chwalebę. Nie mam pomocy ze strony mojej rodziny. Matka nie żyje, ojciec wymaga opieki pielęgniarki domowej. Bracia i siostry mają pracę i własne problemy. Czasami naprawdę brakuje mi ich wsparcia. Mimo, że byłam świadoma tego problemu przed urodzeniem dziecka, teraz zdaję sobie sprawę z tego, jak dużo daje obecność kogoś na kogo możesz liczyć w potrzebie. Czasami człowiek czuje się taki samotny.

Chciałabym dać następującą radę matkom cierpiącym na reumatyzm:

Przedyskutuj to z mężem lub partnerem, tak żebyście oboje mieli świadomość jakie problemy was czekają. Mężczyzna musi zdawać sobie sprawę, że okresowo część pracy spadnie na niego. Upewnij się, że instytucje dające wsparcie znajdują się w pobliżu. Mam na myśli centra medyczne, energoterapeutów, fizjoterapeutów, lekarzy, przedszkole, rodzinę i przyjaciół. Postaraj się utrzymywać kontakt z innymi chorymi na reumatyzm posiadającymi małe dzieci. Znajdź kogoś, z kim, oprócz męża, możesz porozmawiać.

Poza tym myślę, że bardzo ważne jest byśmy, my chorzy na reumatyzm, byli widoczni na zewnątrz. Mówię o towarzyszeniu dziecku gdziekolwiek jest – w przedszkolu, w szkole czy podczas innych zajęć. Wtedy inne dzieci czy dorośli przyzwyczajają

się do nas. Przyjaciele dziecka przyjmują do wiadomości że ma ono niepełnosprawną matkę. Wychodź ze swoim dzieckiem i bierz udział we wszystkim z czym możesz sobie poradzić. Ważne jest, aby od dzieciństwa Twoje dziecko mogło przyprowadzać przyjaciół do domu. Sama często przyłączam się do zabaw w przedszkolu i zarówno dzieci, jak i opiekunki przyzwyczyły się do mojej choroby. Moja córka sama mówi innym dzieciom, że są rzeczy, których jej mama nie może robić i one to akceptują.

Odpowiadając na pytania dzieci ważne jest, aby dawać im proste, bezpośrednie i zrozumiałe dla nich odpowiedzi. Wtedy je zaakceptują. Myślę, że niektóre z nas mają poczucie winy, gdyż czują się niewystarczająco dobre i nie wszystko im wychodzi. Dzieci mogą to zrozumieć jeśli wytłumaczymy im, dlaczego ze zrobieniem pewnych rzeczy nie dajemy sobie rady. Aktywność fizyczna jest często problematyczna i trudna, ale możemy zająć nasze dzieci w inny sposób. Równie ważne jest byśmy słuchały naszych dzieci, odpowiadały na ich pytania, śpiewały z nimi czy opowiadały im bajki. Poza tym ojciec i przedszkole mogą pomóc dziecku w nauce jazdy na sankach, nartach czy rowerze. Jeśli opiekunki w przedszkolu wiedzą, że nie mogą spędzać z moim dzieckiem zbyt wiele czasu na dworze, starają się zapewnić mojej córce przebywanie na zewnątrz tak długo, jak to jest tylko możliwe.

Kobieta cierpiąca na reumatyzm nie powinna się obawiać posiadania dzieci. Jest to jedna z najlepszych rzeczy jakich może doświadczyć. Czasami jest to trudna praca, ale się opłaca; daje mnóstwo radości i satysfakcji. Jestem naprawdę dumna z tego, że urodziłam to dzieciątko, siedzące tuż przy mnie. Jesteśmy dwiema małymi kobietkami, które poradzą sobie prawie ze wszystkim. Ty też możesz!

PRACA W GRUPACH

Amy Østerertun

PRACA W GRUPACH W OGÓLNYM ZARYSIE

Wszystkie spędzałyśmy lub spędzamy większą część naszego życia w grupach. Przynależność do grupy jest bardzo ważna. To nas kształtuje i zmienia, oraz w jakimś stopniu uczy. Opinie, poglądy i pomysły mogą być popierane lub też odrzucane, ale dyskusja z innymi osobami może pomóc je zweryfikować lub zmienić. Polegamy na innych by zaspokoić nasze podstawowe potrzeby ochrony, obrony i ciepła oraz poczucia bycia „kimś”.

Wiele grup jest dla nas ważnych. Mają inne cele i zaspokajają różne potrzeby. Przynależymy do takich grup, jak rodzina, szkoła, przedszkole, dzieci na ulicy i przyjaciele w tym samym wieku. Poza tym należymy też do określonych grup tam, gdzie pracujemy, chodzimy na gimnastykę, studiujemy czy tam, gdzie mieszkamy.

Zalety przynależności do różnych grup doceniamy wtedy, gdy potrzebujemy wsparcia i pomocy. Możemy czuć się bardziej komfortowo będąc „na tej samej łodzi” co inni i wzmocnić poczucie własnej wartości w trudnych dla nas okresach. Przełamanie kryzysu spowodowanego przez przewlekłą chorobę reumatyczną staje się łatwiejsze, kiedy możemy porozmawiać i podzielić się swoimi problemami z innymi. Właśnie praca w grupach stwarza najwięcej możliwości rozwiązywania problemów. Może pomóc w podejmowaniu decyzji oraz stworzyć możliwości wzajemnego dawania bądź otrzymywania wsparcia.

OSOBISTE DOŚWIADCZENIA Z PRACY GRUPOWEJ Z REUMATYKAMI

Po pierwsze, indywidualna praca z reumatykami unaocznia, że mają oni zazwyczaj te same problemy dotyczące spraw

praktycznych, czy stresujących przeżyć emocjonalnych oraz pokazuje, jak je rozwiązywać. Po drugie, wielu z tych chorych ma niekiedy odmienne doświadczenia w radzeniu sobie z tymi problemami. Podstawową ideą pracy grupowej jest to, by każdy uczestnik był w stanie radzić sobie samodzielnie, jak też pomagać innym poprzez dzielenie się swoimi doświadczeniami, poglądami i odczuciami. Przy każdej okazji ważne jest porównywanie i korzystanie z różnych rozwiązań, a co najważniejsze rozwijanie wzajemnych relacji w grupie. Podzielę się teraz z wami swoimi doświadczeniami z pracy z grupą matek małych dzieci, jaką zawiązałyśmy w szpitalu Diakonhjemmet w Oslo, w Norwegii.

Podczas tworzenia grupy, zawsze zawieramy „umowę”, w której określamy obowiązki poszczególnych osób, co do uczestnictwa i dochowania tajemnicy. Zgłaszane pytania i problemy muszą być dyskutowane i rozwiązywane na bieżąco. Spotkania (8-12 razy) odbywają się co 2 tygodnie, grupa liczy od 4 do 6 członków. W praktyce każdorazowe zebranie wszystkich członków jest trudne, ze względu na codzienne, skomplikowane życie matki małego dziecka.

Już na początku dowiadujemy się, że członkowie grupy mają różne oczekiwania, co wpływa na ich wizję rozwiązywania problemów. Niektórzy liczą, że otrzymają dużo praktycznych rad: jak podnosić dziecko, itp. Inni chcieliby tylko pracować nad psychicznymi aspektami choroby.

We wszystkich grupach istotnie rozszerzał się zakres omawianych zagadnień: od konkretnych problemów i negatywnych doświadczeń ze zdrowiem i opieką socjalną po dyskusje dotyczące drażliwych zagadnień natury bardziej emocjonalnej. Naturalnym wyjaśnieniem tej sytuacji jest potrzeba „wypróbowania” grupy zanim ktoś „zaangażuje” się w bolesny dla niego problem.

Choroba reumatyczna ma często wyraźny wpływ na rodzinę, przyjaciół, pracę, edukację i czas wolny. Od osoby chorej na reumatyzm oczekuje się, żeby zrobiła coś, co wpłynie na poprawę jej zdrowia. To nieodzowna część „bycia chorym”. Niektórzy twoi bliscy uzyskują w końcu realny obraz tego, czego mogą od ciebie wymagać. Inni z kolei mają „dobre chęci” i sugerują alternatywne rozwiązania (nowinki z tygodników dotyczące lekarstw, diet, itd.). Zazwyczaj zupełnie nie są w stanie zrozumieć, dlaczego nie korzystamy z ich „dobrych rad”.

Przykład 1

„Gdybym to ja był chory, spróbowałbym zdrowej żywności”. Wszyscy udzielają podobnej rady. Niejeden chory odpowiada na to, że próbował (nawet jeśli to nie prawda), ale niestety nie pomogło. Taką odpowiedzią możesz chociaż na chwilę zadowolić „doradcę”. Lepiej jest w końcu dzielić swoją frustrację z kimś kto myśli, że cię rozumie, a nie wiecznie odpierać „ataki”.

Przykład 2

Pacjentce powiedziano, że nie może siedzieć na podłodze i bawić się ze swoją dziewięciomiesięczną córką. Nie wolno jej również było podnosić dziecka z podłogi. Mogła wykonywać te czynności jedynie w obecności męża. Ten przykład pokazuje jak ograniczenia fizyczne mogą szkodzić aktywności matki. Wiele z nich i tak ma poczucie winy, gdyż czują, że nie są dostatecznie dobre.

Członkowie grupy próbowali przekonać pacjentkę, że aktywność dziecka nie jest uwarunkowana jedynie aktywnością fizyczną matki, ale mają na nią wpływ również inne czynniki.

Dla większości z nas rola „perfekcyjnej” matki nie jest możliwa do osiągnięcia. „Nie-jestem-wystarczająco-dobra” to olbrzymi problem dla matki cierpiącej na reumatyzm. Podczas gdy zdrowe matki mogą przełożyć coś na jutro, chora matka nie może sobie na to pozwolić. Często ma wątpliwości czy w ogóle sobie poradzi. Następnego dnia może czuć się jeszcze gorzej.

Przykład 3

„Często żal mi mojego syna, że ma chorą matkę. Może wychodzić jedynie w weekendy, gdy w domu jest mój mąż lub rano, gdy przychodzą do niego z wizytą przyjaciele. Sama nie jestem niestety w stanie poradzić sobie z ubraniem go w tak wiele warstw”.

Pacjentkę, która poruszyła ten problem, wspierano w myśleniu, że towarzyszenie dziecku podczas jego zabaw ruchowych, niewymagających od niej większego wysiłku fizycznego, jest tak samo ważne jak np. czytanie, itp. Wiele z nich przekonuje się, że swoimi problemami, ograniczeniami nie mogą absorbować innych. To ważne by nie stać się ciągle narzekającą matką, tak jak pokazuje to następny przykład:

Przykład 4

„Nikt już nie chce słuchać o moich problemach i chorobie. Ludzie mają dosyć własnych spraw. Poza tym nie chcę, żeby widzieli we mnie osobę wiecznie chorą. Chcę być zdrowa!”.

Dla większości z nas najważniejsze, to żyć w sposób zbliżony do normalnego i na tyle, na ile jest to możliwe, udowodnić sobie i innym, że spełniamy się w roli matki.

Choroba sprawia, że zmienia się nasze widzenie siebie i świata. My zaczynamy zachowywać się inaczej i w pewnym

stopniu oczekujemy tego samego od innych. Przez jakiś czas możemy być zmuszane do odwołania wcześniej umówionych spotkań. Zamykamy się w sobie i ograniczamy kontakty z innymi ludźmi. Możemy odmówić wykonywania pewnych czynności w zależności od tego, czy są one dla nas przyjemnością czy problemem. Zazwyczaj chcemy jak najszybciej wyzdrowieć i żeby wszystko wróciło do normy. Gdy tak się nie dzieje, tracimy w znacznym stopniu szacunek dla samej siebie, a podejmowanie samodzielnych decyzji życiowych staje się czasem niemożliwe.

Podstawowym problemem reumatyków są ból i ograniczenia, którym towarzyszą złe samopoczucie i obniżenie nastroju. Stan ten pogarsza się w zależności od rozwoju choroby. Gdy dzięki leczeniu choroba stabilizuje się na jakiś czas, ktoś z zewnątrz mógłby pomyśleć, że jesteś już zdrowa. Tak więc przyjaciele, rodzina czy znajomi mogą nie być w stanie zrozumieć dlaczego następuje pogorszenie. To, że u wielu reumatyków objawy choroby nie są uzewnętrznione może komplikować relacje chorego z innymi ludźmi. Tak jak ból i ograniczenia są źródłem przygnębienia, tak okres stabilizacji i „odpoczynek” od choroby jest interpretowany przez męża, znajomych i dzieci jako obietnica powrotu do zdrowia

Przykład 5

Frustracje chorej ilustruje następująca myśl: „Zawsze zastanawiałam się, czy ja naprawdę jestem tak chora, czy może sobie to tylko wymyśliłam. Za każdym razem, gdy jest lepiej, zapominam o bólu. Może mój mąż i przyjaciele mają rację nie wierząc, że to aż tak bolesne?”.

W wielu przypadkach plany i marzenia na przyszłość muszą ulec zmianie. Wymaga to poświęcenia i wywołuje żal. Źródłem głębokiego smutku jest świadomość, że choroba będzie się rozwijać i prowadzić do dalszego pogorszenia sprawności.

We wszystkich grupach dyskutuje się nad relacją między wyobrażeniami a realnymi możliwościami osoby chorej. Dla wielu posiadanie płatnego zajęcia przyczynia się do pozytywnego postrzegania własnej osoby. Jako długi i bolesny opisywany jest przez chorych proces adaptacji do nowego życia ze zmniejszoną aktywnością zawodową. Członkowie grup identyfikują się z sytuacjami innych. Znalezienie nowych, sensownych sposobów spędzania czasu, wymaga zmiany dawnych przyzwyczajzeń.

Przykład 6

„Chciałam pracować”, mówi jedna z pacjentek, „ale musiałam dokonać wyboru pomiędzy pracą a rodziną. Nie byłam w stanie dłużej pełnić jednocześnie obu ról. Przyzwyczajenie się do siedzenia w domu nie było łatwe. Mam za to teraz więcej czasu na gry i zabawy z dziećmi i jestem z tego bardzo zadowolona”.

Obok roli matki, rola współmatronki jest tą, w której chore na reumatyzm nie mają poczucia spełnienia. Członkowie grup często uświadamiają sobie, że mają te same obawy, że partner nie chce już być dłużej dręczony ich problemami i może chcieć odejść.

Przykład 7

„Przez chorobę jestem często tak zmęczona, że kładę się spać razem z dziećmi. Ja i mój mąż nie mamy więc normalnego życia seksualnego. On nie chce jednak o tym rozmawiać, sądzę, że może czuć się odrzucony.”

Zdrowy partner czuje się odtrącony i cierpi na brak zainteresowania. Chory – odtrącający – z kolei jest sfrustrowany i dręczą go wyrzuty sumienia. W wielu przypadkach, takich jak powyżej opisany, członkowie grupy uczą się, że umiejętność

rozmawiania z tymi, którzy mają podobne problemy, przynosi ulgę. Angażują się aktywnie w szukanie wspólnych rozwiązań. Pani D. po powrocie ze spotkania do domu wykorzystwała doświadczenia innych i zauważyła poprawę sytuacji.

WNIOSEK

Spotkania w grupach są pożyteczne i postrzegane pozytywnie. Wielką ulgę przynosi przedyskutowanie swoich problemów z innymi i poczucie, że to, co do tej pory wydawało się nieosiągalne, czy to z powodu braku zrozumienia ze strony najbliższego otoczenia czy dlatego, że nie rozmawiano o tym wcześniej, stało się w końcu możliwe. Inną korzyścią stała się otwartość w rozmawianiu o swoich problemach i umiejętność stawiania im czoła.

Po zakończeniu takich, prowadzonych przez profesjonalistę, spotkań wiele z grup utworzyło na własną rękę „grupy samopomocowe”. Ich członkowie uznali, że spotkania takie wnoszą w ich życie tak wiele, że warto je kontynuować.

PODNOŚZENIE, TRZYMANIE I PORUSZANIE SIĘ Z DZIECKIEM

Anne Rugelsjøn (oparte na kwestionariuszach matek)

Dla wielu matek chorych na reumatyzm noszenie dziecka stanowi duży problem. Najtrudniejsze jest podnoszenie dziecka. Bolące plecy, ramiona i kolana powodują, że wielokrotne powtarzanie tych samych czynności, to po pewnym czasie ogromny ciężar. Zesztywniałe, bolące palce i nadgarstki nie są w stanie dobrze utrzymać dziecka, tym bardziej, że dziecko przecież rośnie i staje się coraz cięższe. Gdy dziecko ma około 18 miesięcy i jest szczególnie uparte często wymaga poświęcenia mu zwiększonej uwagi. Nawet dla zdrowych matek

jest to bardzo trudny okres. Ta bezradność, gdy trzyma się krzyczące i kapiące dzieckiem na rękach jest dobrze znana każdej matce. Wtedy też dziecko zaczyna badać i odkrywać swoje otoczenie, porusza się więc szybciej niż jest to w stanie robić osoba z bolącymi stawami. Na kolejnych stronach znajdziesz sugestie i praktyczne rozwiązania takich sytuacji.

PODNOSENIE

Jeśli inni członkowie rodziny są obecni, rozsądniej będzie im zostawić takie czynności jak podnoszenie i trzymanie dziecka. Przy podnoszeniu dziecka pamiętaj o zgiętych kolanach i wyprostowanych plecach. Podnosząc ciężkie rzeczy trzymaj je zawsze blisko ciała.

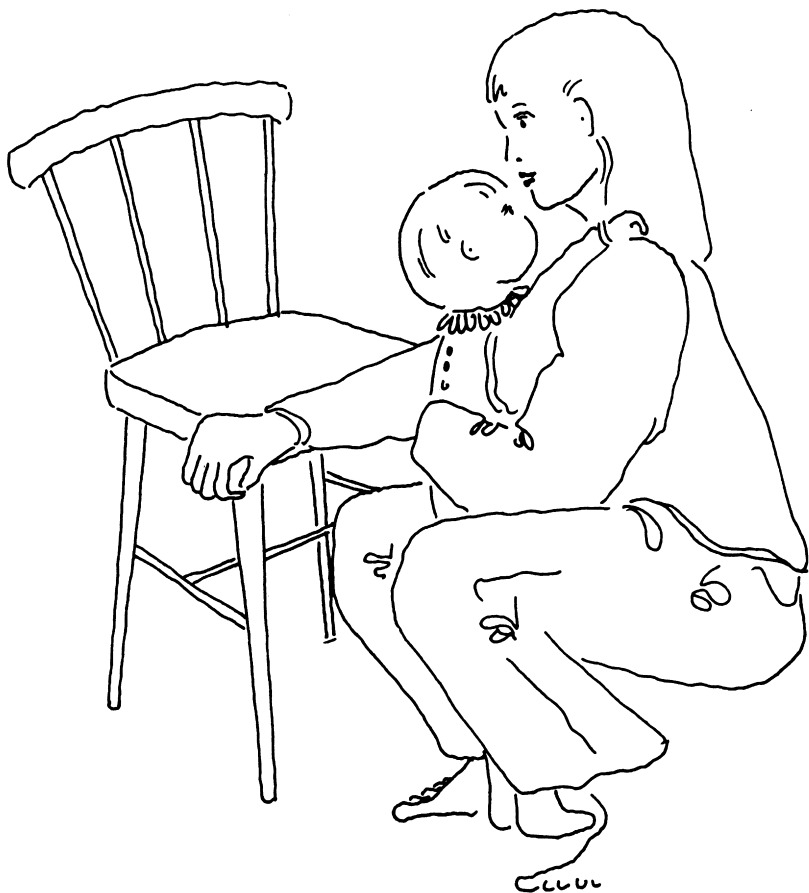
Jak podnosić dziecko z podłogi?

Podnoszenie dziecka z podłogi bardzo obciąża plecy i kolana. Na zgiętych kolanach trzymaj dziecko na jednym ręku blisko ciała, drugą rękę możesz oprzeć na krzesło lub stół, żeby rozłożyć obciążenie (rys. 1).

Jeśli nie jesteś w stanie kucnąć podczas podnoszenia dziecka użyj do tego rąk. Usiądź na krzesło lub pozwól dziecku wdrapać się na nie (rys. 2).

Jeśli chcesz by siedzące na podłodze dziecko znalazło się na twoich kolanach skrzyżuj nogi i poproś je by usiadło na twojej stopie. Teraz może ono wdrapać się na twoje kolana. Jeśli jesteś w stanie, spróbuj mu trochę pomóc (rys. 3).

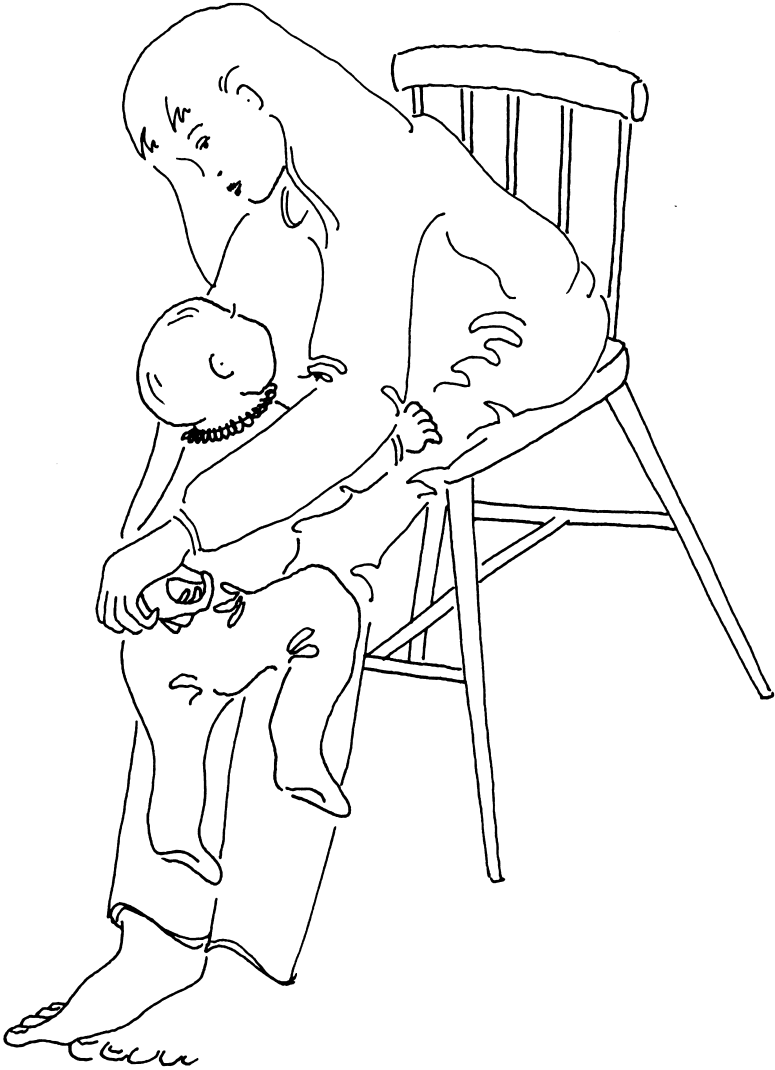
Rys. 1



Rys. 2



Rys. 3



Większe dziecko powinno w tym celu używać już małego stołka jako „schodka”. Ty natomiast możesz usiąść na sofie i pozwolić by dziecko wdrapało się do ciebie. Jeśli dziecko samodzielnie wpełza na krzeselko, możesz je z niego podnieść i w ten sposób uniknąć obciążenia pleców. Dziecko będzie w stanie to zrobić stosunkowo wcześniej już wtedy, gdy samodzielnie potrafi stać. Powinnaś użyć tej samej metody podczas podnoszenia dziecka z łóżeczka.

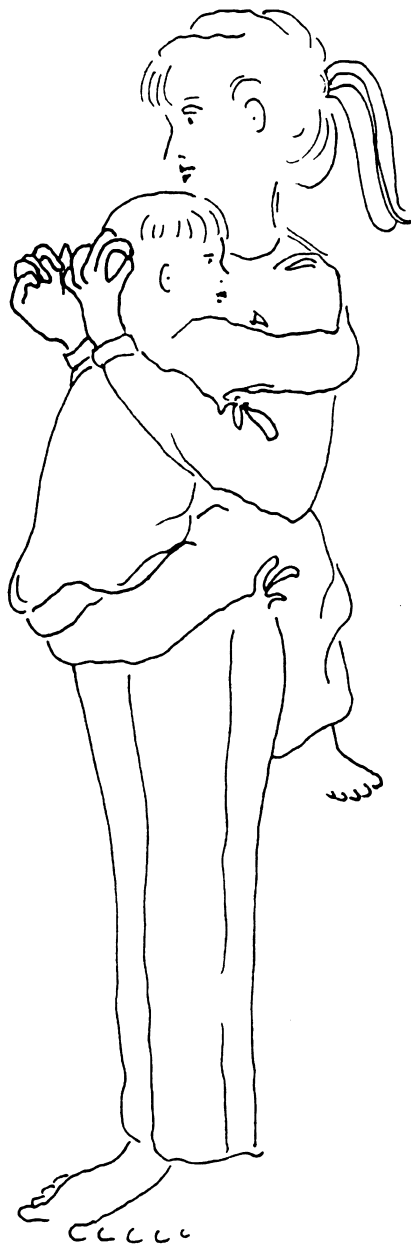
Podnosząc większe dziecko powinnaś ustawić je plecami do siebie. Połóż jedną rękę pod jego pachą, a drugą pod pupą. Podczas podnoszenia postaraj się dodatkowo podeprzeć je udem. Dziecko, kiedy jest już w górze, obraca się i obejmuje twoją szyję ramionami. Obejmij wtedy i ty dziecko i podtrzymaj przy pomocy łokci. Upewnij się, że dobrze je uchwyciłaś, by zapobiec zbytniemu obciążeniu szyi. Ze względu na możliwość uszkodzenia szyi ta metoda nie jest polecana kobietom z zapaleniem stawów (rys. 4).

Podnoszenie dziecka, gdy ręce są słabe i obolałe

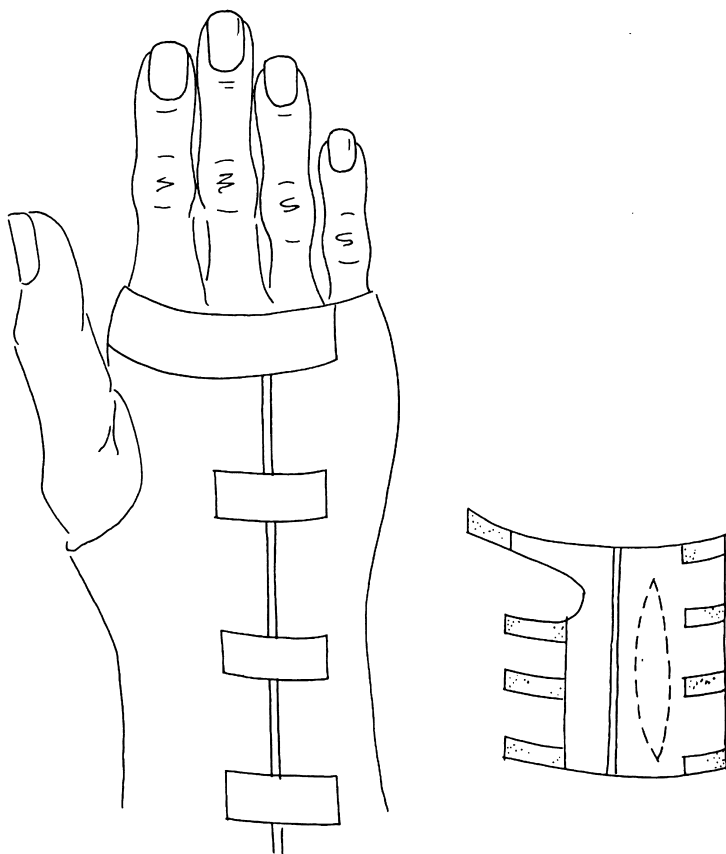
Jeśli podnosząc dziecko ułożysz je blisko ciała będziesz mogła lepiej je kontrolować i nie musisz się obawiać, że wypadnie ci z rąk. By „użyć” swoim palcom podczas podnoszenia rozsądnie będzie użyć nadgarstków lub przedramion.

Jeśli bolą cię nadgarstki spróbuj umieścić ręce pod pupą dziecka zanim je podniesiesz. Trzymając je używaj przedramion, by zdjąć ciężar z rąk. Obolałym nadgarstkom mogą też pomóc opaski stabilizujące (rys. 5).

Rys. 4



Rys. 5

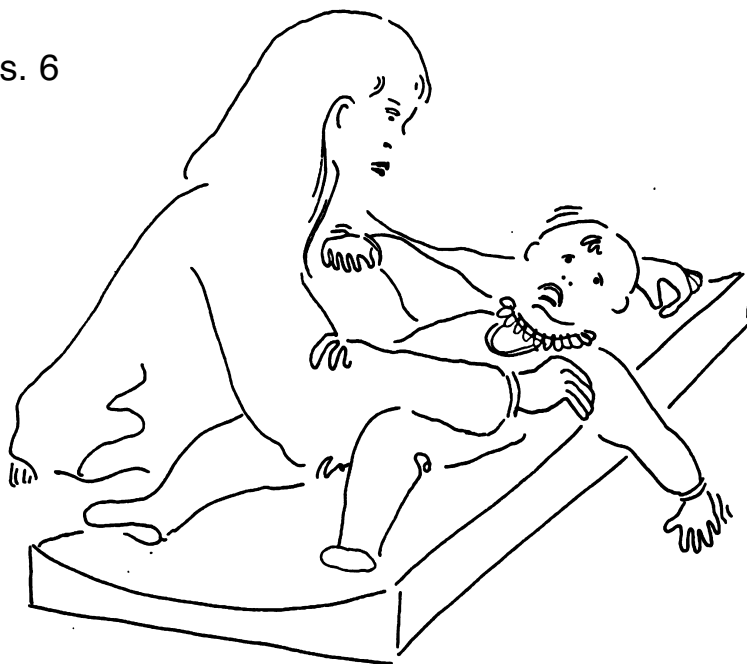


DZIECKO NA STOLIKU DO PRZEWIJANIA

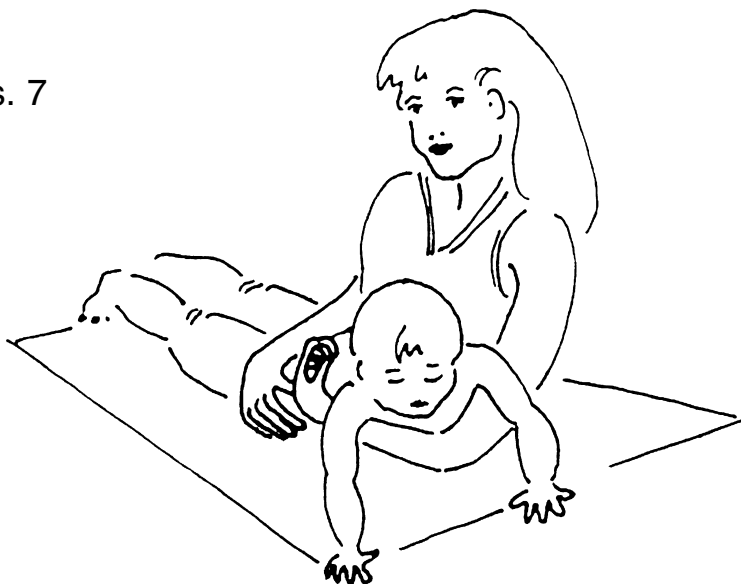
Dziecko zawsze jest niespokojne, gdy leży na stoliku do przewijania. Żeby nie spadło możesz przytrzymać je przedramieniem dopóki się nie uspokoi (rys. 6).

Jeśli masz problem z bezpiecznym uchwyceniem dziecka podczas podnoszenia możesz przekręcić je na brzusek. Trzymaj swoje ramiona pod spodem tak, aby dziecko leżało na twoich przedramionach i wtedy je podnieś (rys. 7).

Rys. 6



Rys. 7



GDY DZIECKO PŁACZE/JEST NIESPOKOJNE

Płaczące dziecko łatwiej uspokoić umieszczając je w wózku niż trzymając na rękach. Uwolni cię to od zbędnego ciężaru, nie pozbawiając tym samym kontaktu z dzieckiem. Jeśli chcesz je uspokoić musisz zapewnić mu swoją bliskość, stań więc za dzieckiem i przytrzymaj jego rączki własnymi splecionymi dłońmi. W ten sposób sprawisz, że dziecko poczuje się bezpieczne (rys. 8).

Rys. 8



UŻYCIE NOSIDEŁKA NA SZELKACH

Jeśli obawiasz się, że z powodu usztywnionych stawów możesz upuścić dziecko, nosidełko może ci bardzo pomóc. Twoje ręce będą wolne i możesz się czegoś przytrzymać. Jeśli nie masz nosidełka lub uważasz, że będzie to zbyt duże obciążenie dla twoich pleców, możesz trzymać dziecko blisko siebie, w ramionach. W ten sposób będziesz mieć większą kontrolę i nie upuścisz dziecka.

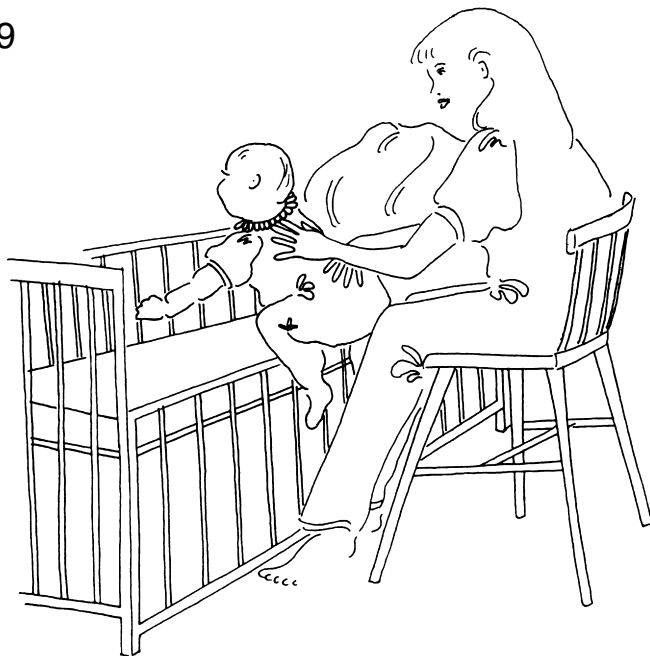
Pamiętaj, że używanie nosidełka na szelkach może szybko stać się dużym obciążeniem. Poza tym, samo wkładanie dziecka do nosidełka może być już trudne. Powinnaś to sprawdzić w sklepie, zanim je kupisz. W sprzedaży powinny być dostępne nosidełka dla matek chorych na reumatyzm „Babybjørn”. Inne mają zamki trudne w użyciu dla matek ze sztywnymi i obolałymi palcami. Jeśli mieszkasz w piętrowym domu możesz przenosić dziecko w lekkim nosidełku – torbie z długimi rączkami. By zmniejszyć obciążenie rąk, powinnaś zawiesić uchwyty torby na swoich przedramionach.

ŁÓŻECZKO

Łóżko z regulowaną wysokością spania jest bezpieczne i praktyczne. W miarę podrastania dziecka należy stopniowo obniżać dno łóżeczka. Gdy dziecko może już stać i raczkować w łóżeczku, możesz je obniżyć do końca tak, by samodzielnie mogło wychodzić i wdrapywać się do łóżeczka.

Możesz usiąść na krześle przodem do łóżeczka, obniżyć jego bok i poprosić dziecko, by z niego wyszło. Przytrzymaj je delikatnie, ale nie podnoś. Użyj swoich kolan i podudzi, by umożliwić mu osunięcie się na podłogę lub na twoje kolana (rys. 9). Teraz możesz spokojnie bawić się ze swoim dzieckiem.

Rys. 9



WYCHODZENIE Z DZIECKIEM NA ZEWNĄTRZ

Wyjście z dzieckiem na spacer, zakupy czy z wizytą nie zawsze jest łatwe. Dla kobiety chorej na reumatyzm podróżującej z wózkiem autobusem czy pociągiem, czasem nawet niemożliwe. Nawet jazda własnym samochodem może stanowić problem. W takim przypadku rodzina i przyjaciele mogą okazać się bardzo pomocni przy wsadzaniu i wyjmowaniu dziecka z samochodu.

Spacer z dzieckiem w wózku jest dla wielu matek problemem. Oto kilka istotnych problemów: na którym piętrze mieszkasz, jaki rodzaj wózka posiadasz, w jakim wieku jest twoje dziecko. Wiele matek uważa, że najtrudniejszy jest spacer z dużymi dziećmi.

Zwykle próbują one wydostać się z wózka, a matki nie zawsze są w stanie je dogonić.

Najlepiej wcześniej przyzwyczać dziecko do używania szelek w wózku, zanim jeszcze zacznie wstawać.

Matki z poważnym kalectwem powinny zatrudnić opiekunkę do dziecka, która wyręczyłaby je w prowadzeniu wózka. Gdy ty nie czujesz się na siłach, to ona może bawić się i biegać z dzieckiem. Wiele uczennic chętnie zaopiekuje się małym dzieckiem za niewielką opłatą. Dowiedz się, na jaką pomoc możesz liczyć w swojej okolicy. Bardzo ważne jest, aby nie izolować się i znaleźć wyjście z sytuacji. Do kwestii wózka wrócimy w jednym z następnych rozdziałów.

PIELĘGNOWANIE DZIECKA

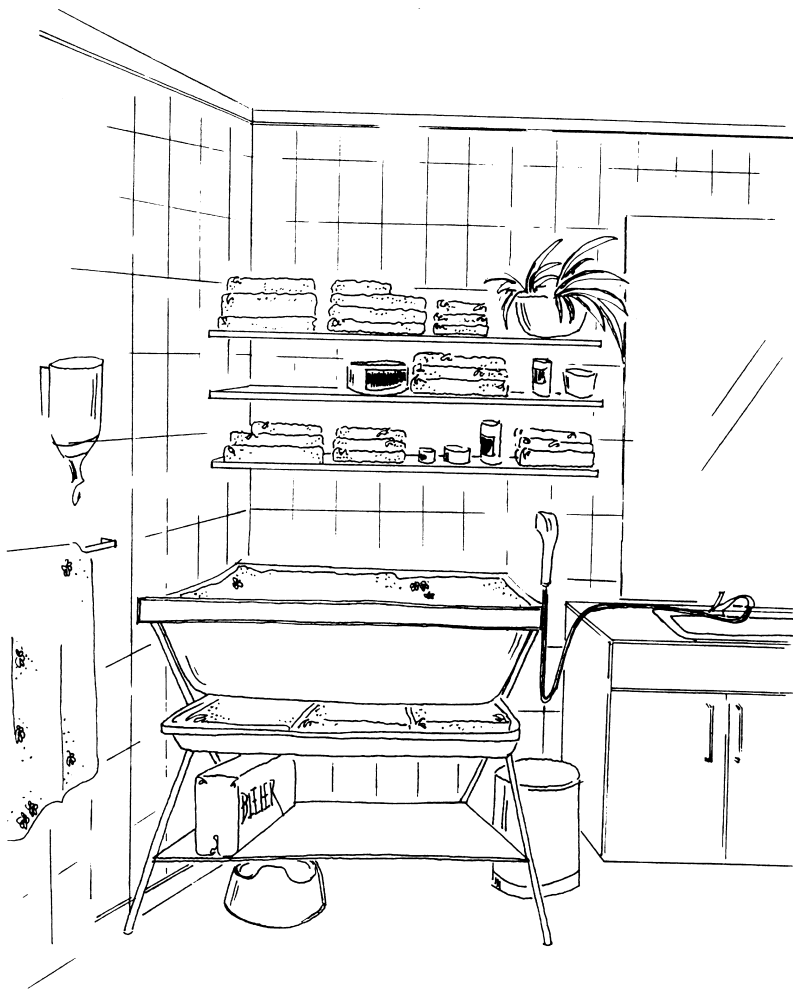
Jako świeżo upieczona matka musisz nauczyć się pielęgnować dziecko. W wielu oddziałach położniczych matki i ojcowie przechodzą specjalne szkolenia jak najlepiej radzić sobie z dzieckiem po powrocie do domu. Długość pobytu na „porodówce” jest dziś znacznie krótsza niż kilka lat temu. Dlatego też wiele matek czuje się niepewnie po powrocie do domu. Szkolenia dotyczące pielęgnacji małego dziecka są skierowane głównie do zdrowych matek, a wiedza personelu medycznego na temat problemów matek chorych na reumatyzm jest niewielka. W następnych rozdziałach znajdują się praktyczne rady dla matek mających schorzenia reumatyczne. Polecamy również w tym zakresie porady profesjonalistów.

Kącik do pielęgnacji dziecka

Pielęgnacja małego dziecka zazwyczaj odbywa się w specjalnie przeznaczonym do tego miejscu. Te z was, które wybiorą

przewijak (specjalny materacyk ułożony na swego rodzaju sto-
liku), powinny upewnić się, że jest on odpowiedniej wysokości,
żeby matka nie musiała się nadmiernie schylać. Bezpieczniej
jest postawić przewijak w rogu pokoju (rys. 10). Istnieją również
przewijaki elektryczne, z regulowaną wysokością.

Rys. 10

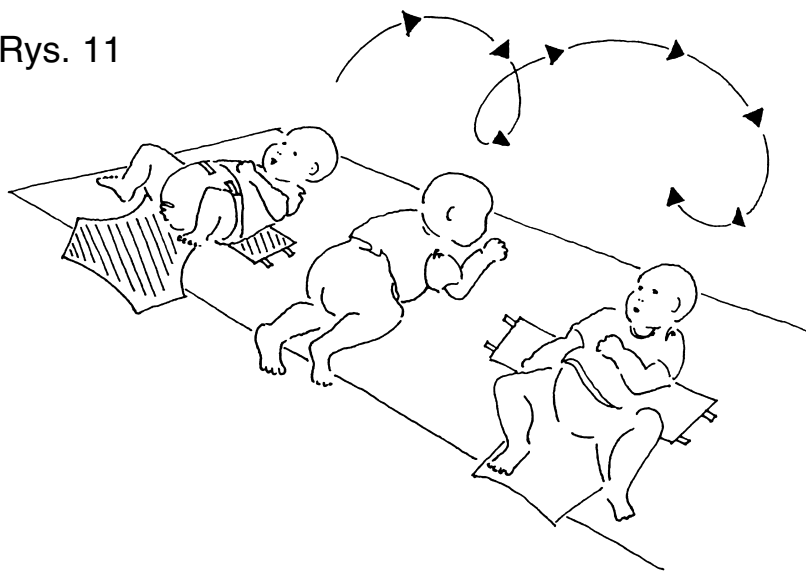


Niektóre matki z chorymi plecami, kolanami i biodrami uważają, że używanie stolika do przewijania z zamocowaną wanienką jest zbyt skomplikowane. Równie dobrze można przygotować sobie dobre „stanowisko pracy” rozkładając obok wanienki specjalną matę.

Zanim przystąpisz do pielęgnacji dziecka przygotuj wszystko co niezbędne. Na półce w bliskiej odległości umieść potrzebne rzeczy np. olejek, krem czy ubranka tak żebyś mogła łatwo po nie sięgać. Unikniesz niepotrzebnego wysiłku i nie będziesz musiała rozpraszać się podczas pielęgnacji dziecka.

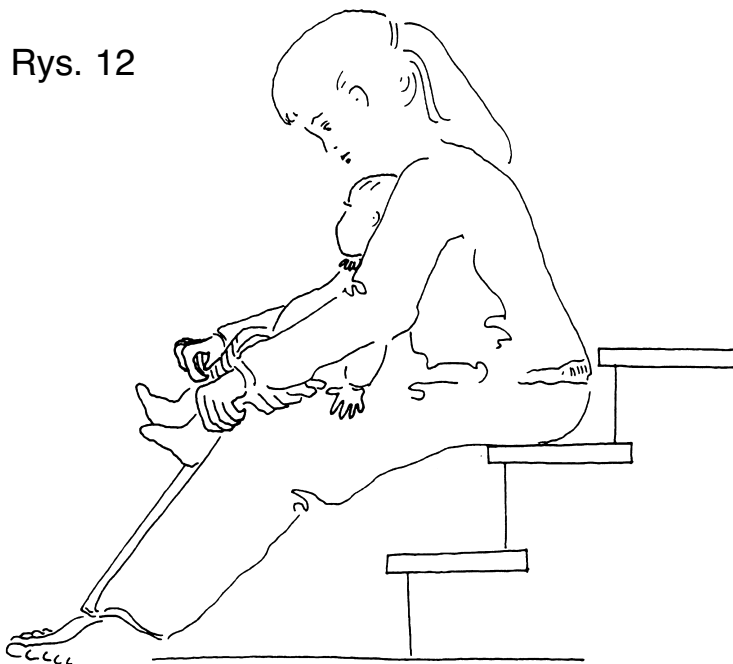
Zazwyczaj czynności związane z pielęgnacją dziecka wymagają wielokrotnego przekręcania i podnoszenia dziecka. Możesz tego uniknąć przekręcając dziecko na przewijaku (rys. 11). Jednak, zabezpiecz je poduszką żeby nie spadło. Można też dostać pompowane, plastikowe materacyki ze specjalnymi zabezpieczeniami.

Rys. 11



Jeśli z powodu bólu pleców, kolan lub kostek nie możesz stać podczas przewijania dziecka, powinnaś zaopatrzyć się w wysoki stołek barowy. W czasie ubierania i rozbierania dziecka najlepiej jest usiąść na sofie lub krześle, czy schodach (rys.12).

Rys. 12



Niektóre matki nie mające problemów z plecami czy kolanami uważają, że lepiej jest przewijać dziecko na podłodze. Nie wymaga to podnoszenia go i nie ma obawy, że dziecko spadnie.

By sobie ulżyć i zregenerować siły, poproś kogoś z rodziny by popilnował dziecka.

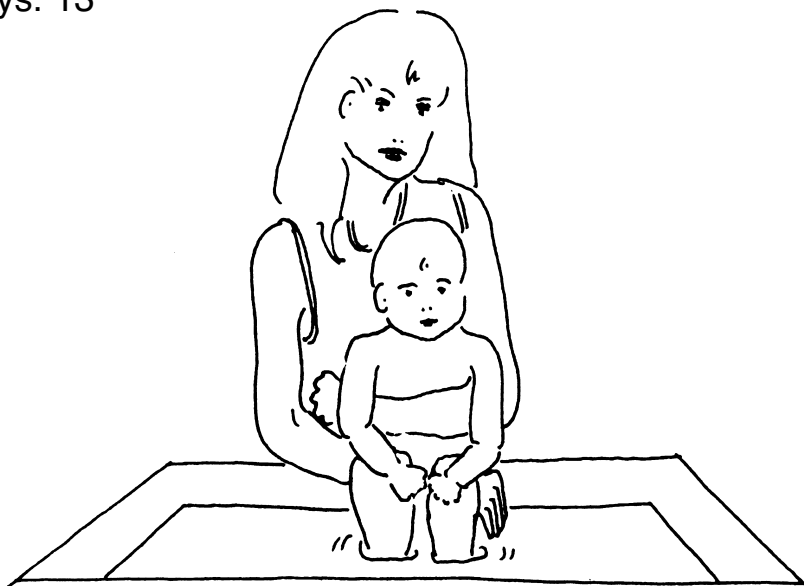
Nie rozpaczaj, jeśli pielęgnacja dziecka zajmuje ci sporo czasu. To w końcu czas spędzony z twoim własnym dzieckiem.

KĄPANIE DZIECKA

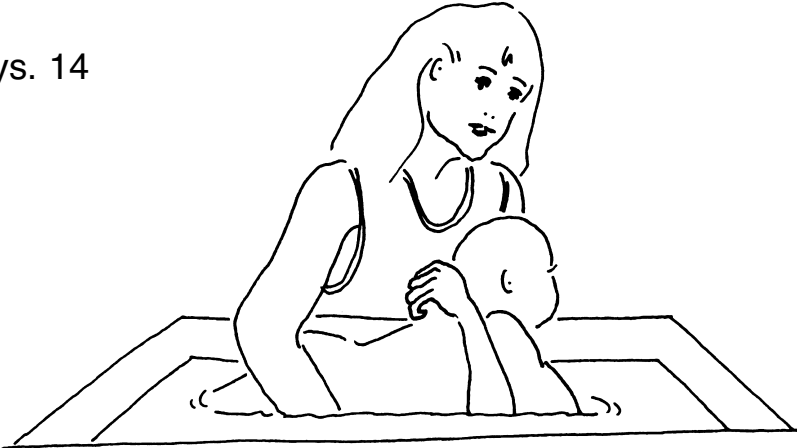
Gdy dziecko jest małe możesz użyć wanienki w przewijaku. Ma miękkie boki, więc dziecko nie będzie mogło się zranić. Trzymaj dobrze dziecko, aby opierało się o twoją pachę i myj je drugą ręką. Gumowa podkładka położona na dnie wanienki zapobiegnie ślizganiu się dziecka. Jeśli masz elektryczny przewijak możesz go obniżyć i postawić na wierzchu wanienkę. Niektórzy używają miski do kąpienia dziecka. Jeśli masz wystarczająco dużo miejsca rozłóż obok kocyk, na którym będziesz mogła przewinąć dziecko.

Wyjmując dziecko z wanienki, odwróć je plecami do siebie i pozwól „zawisnąć” na twoich przedramionach (rys.13 i 14). Rys. 14a pokazuje inną możliwość.

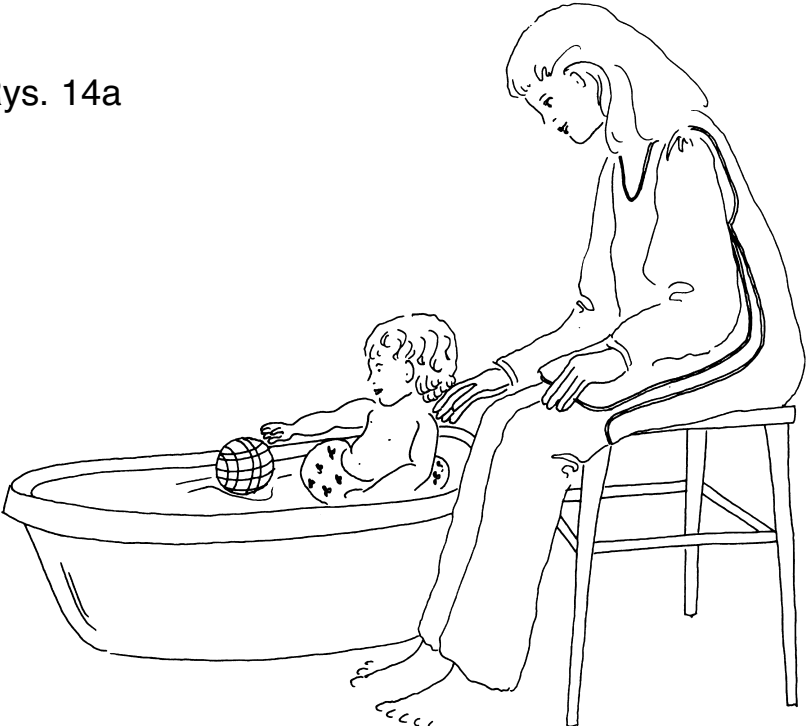
Rys. 13



Rys. 14



Rys. 14a



Świeżo wykąpane dzieci są śliskie od wody i mydła. Jeśli to możliwe wylej wodę z wanienki, gdy dziecko jeszcze w niej siedzi i wysusz je, zanim je z niej wyjmiesz. Nie obawiaj się, że je upuścisz.

Ręczniczki są niewygodne do trzymania; znacznie lepsze są różnych rozmiarów gąbki dopasowane do kształtu dłoni. Najlepiej jest wybrać grubszą i mocniejszą, by móc ją dobrze uchwycić.

„Varodd produkter”, producent artykułów do pielęgnacji dzieci, sprzedaje urządzenie wspomagające podnoszenie dziecka „Bealiften”. Może być ono pomocne przy kąpielach. Umieszczasz dziecko w swego rodzaju uprząży, podpinasz do „dźwigu” i opuszczasz do wody. Nie ogranicza to ruchów dziecka, a matka nie musi go trzymać podczas kąpieli. Po kąpielach, w ten sam sposób wyciągasz dziecko z wody. Zanim je podniesiesz możesz je wytrzeć. Takie urządzenie zapewnia bezpieczeństwo i matce i dziecku.

W miarę podrastania dziecka, możesz zacząć używać małego nadmuchiwane kółka do kąpieli. Nigdy nie zostawiaj jednak dziecka samego.

PIELUCHY – CO SIĘ SPRZEDAJE? CO JEST NAJWYGODNIEJSZE?

Pieluchy to jeden z kluczowych tematów w rozmowach matek. Aby nie drażnić jego skóry, chcielibyśmy dać dziecku to, co najlepsze. Pieluchy zawsze stanowiły problem dla chorych na reumatyzm matek. Trudno je rozpiąć i zapiąć sztywnymi i oblatymi palcami, taśma może być niewygodna do trzymania, a dziecko często jest niespokojne. Zmiana pieluszek staje się wtedy dużym problemem. Dzisiaj można kupić w sklepach różne cenowo i jakościowo rodzaje pieluch.

Materiałowe pieluchy wróciły ostatnimi czasy do użytku, w nieco jednak innej postaci, niż dawne pieluchy tetrowe.

Ważne jest, by dobrać odpowiedni rodzaj pieluszki. Niewątpliwie cena determinuje jakość. Najdroższe są najczęściej najbardziej chłonne i nie powodują podrażnień skóry. Są jednocześnie najwygodniejsze dla matek cierpiących na reumatyzm.

Najważniejsze, to znaleźć takie pieluchy, które odpowiadają tobie i twoim palcom.

Niektóre chore na reumatyzm matki polecają używanie pieluch z materiału, np. „Velcro”. Sprawiają mniej kłopotów przy ich otwieraniu i zamykaniu, jak też wywołują mniej podrażnień skóry niż pieluchy papierowe. Pielucha ta „trzyma” wilgoć dłużej i nie trzeba jej tak często zmieniać. Jedyne problem to pranie – jeśli pralka otwiera się z przodu, a nie z góry. Codzienna konieczność prania dla niektórych chorych staje się dużym obciążeniem.

Kobiety z ograniczonymi możliwościami poruszania się narzekały, że pieluchy „Libero” trudno się otwierają. Mają zbyt krótką taśmę, którą trudno dobrze uchwycić. Zwróciliśmy na to uwagę producentowi tych pieluszek; będzie produkowany nowy rodzaj, z plastikowym zapięciem. Pieluchy „Libero” będą szersze oraz większe i według producenta łatwiej będzie je teraz otwierać. Jeśli zapięcie nadal stwarzać będzie trudności, można je uciąć.

Wybór pieluchy materiałowej lub papierowej należy do ciebie. Jeżeli masz problem z palcami, pomagaj sobie ustami i zębami podczas ubierania dziecka. Aby otworzyć papierową pieluchę możesz użyć pęsety.

Dziecku należy zmieniać pieluchę kilka razy dziennie.

Czasem można położyć dziecko na jednorazowych serwetkach, żeby nie używać za każdym razem przewijaka.

Kupując urządzenia elektryczne, jak np. pralkę lub suszarkę sprawdź czy włącznik/wyłącznik jest dla ciebie wygodny w użyciu. Wszystko, czym się postugujesz, musi być „przyjazne twoim stawom”.

NIAŃCZENIE/KARMIENIE DZIECKA

Kontakt cielesny jest ważny zarówno dla dziecka jak i matki. Każdorazowa pielęgnacja dziecka to czas bliskości zarezerwowany tylko dla nich. Dla matki małego dziecka chorej na reumatyzm, ból może uczynić niańczenie dużym problemem a nie przyjemnością. Długotrwały ból znacznie osłabia plecy, ramiona i ręce. Dlatego ważne jest, aby zawsze znaleźć dogodną dla siebie pozycję.

Pod wieloma względami mleko matki jest idealne i odżywcze dla dziecka. Są dowody na to, że mleko matki chroni dziecko np. przed alergią. Zwłaszcza te matki, które mają w rodzinie alergików powinny jak najdłużej karmić piersią. Mleko matki zawiera dużo więcej laktozy, niż mleko krowie, która zabezpiecza przed wzrostem chorobotwórczych bakterii jelitowych.

Większość matek chce karmić piersią, zaleca to również personel medyczny. Nie możesz jednak karmić dziecka za wszelką cenę. Pamiętaj, że musisz na siebie uważać, więc nie bój się przyznać, że wolisz zachować siły na inne czynności.

Wiele matek w ankietach wspomniało, że problemy z wydzielaniem mleka i karmieniem piersią były dla nich źródłem stresu i kosztowały je wiele cennej energii. Oszczędzanie energii jest bardzo ważne dla matek chorych na

reumatyzm. Jeśli czujesz, że nie dasz rady lub że to zbyt duży wysiłek, lepiej karm dziecko z butelki.

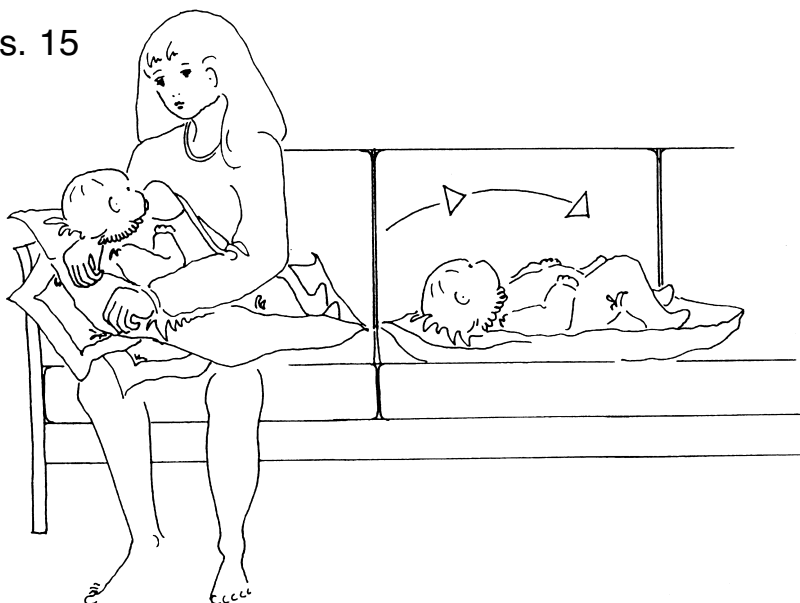
Podczas niańczenia czy karmienia ważna jest pozycja. Możesz np. trzymać dziecko w ramionach, zapewniasz mu tym samym swoją bliskość i ciepło.

POZYCJA DO KARMIEŃIA/NIAŃCZENIA

Niezależnie od tego czy użyjesz jednej lub kilku poduszek, czy będziesz karmić siedząc w fotelu lub leżąc na łóżku, musisz opracować sobie własną metodę. Pamiętaj: karmienie/niańczenie powinno być przyjemne, a nie bolesne.

Wiele matek pomaga sobie kładąc na ramieniu poduszkę (rys. 15). Niektóre wolą duże poduszki, inne małe. Wypróbuj obie możliwości i wybierz odpowiednią dla siebie.

Rys. 15



Niektóre matki siadają na krześle, kładąc główkę swojego dziecka na przedramieniu, inne wolą siedzieć w fotelu. Jeszcze inne wybierają kanapę, gdyż podnosząc się z niej mogą położyć dziecko obok siebie.

Niektóre matki wolą karmić dziecko piersią w pozycji leżącej. Kładąc się na boku, ubezpieczają dziecko poduszką i przykładają usta dziecka do swojej piersi.

W sklepach można kupić elektryczną pompkę do ściągania pokarmu. Ręczne pompki są dla matek chorych na reumatyzm zbyt trudne w obsłudze. Podczas ściągania pokarmu i karmienia dziecka piersią nie musisz trzymać go w tej samej pozycji, żeby zbyt długo nie obciążać swoich ramion. Trzymanie dziecka przy piersi zapewnia mu ciepło i bliskość.

Wiele matek z powodu usztywnionych palców ma trudności z przystawieniem ust dziecka do piersi. W tej sytuacji można poprosić kogoś o pomoc.

Powinnaś używać pompki do ściągania pokarmu przed snem, żeby twój mąż mógł nakarmić dziecko w nocy. Dzięki temu ojciec będzie miał z dzieckiem częstszy kontakt, a matka zregeneruje swoje siły.

POKARM DLA DZIECKA

Zanim zaczniesz karmić dziecko pamiętaj, aby przygotować wszystko co niezbędne. W ten sposób unikniesz biegania tam i z powrotem oraz zachowasz cenną energię. Wiele matek wspominało, że niezwykle ważne jest przygotowanie miejsca do karmienia dziecka. Dobrym pomysłem może być podłożenie poduszki pod bolące stawy. **PAMIĘTAJ PRZY TYM O BEZPIECZEŃSTWIE DZIECKA!**

Gdy tylko będzie to możliwe pozwól swojemu dziecku pomagać ci w karmieniu. Dobrze gdy samo próbuje jeść, nie przejmuj się więc bałaganem, jaki tworzy wokół siebie. W sklepach dostępne są zresztą śliniaki z rynienką na dole, do których wpada część upuszczonego jedzenia.

Oto kilka porad dla matek, które lubią samodzielnie przyrządzać jedzenie dla swojego dziecka:

„Ugotuj ziemniaki w łupinkach, łatwiej jest je obrać po ugotowaniu. Marchewkę z kolei lepiej jest najpierw obrać a potem ugotować z resztą warzyw. Bardzo odżywcze i smaczne są brokuły. Aby rozdrobnić warzywa użyj miksera. Polecam przyrządzanie małych kuleczek z posiekanego mięsa zmieszanego z odrobiną wody, ziemniakami i ziołami. Unikaj soli – dziecko jej nie potrzebuje. Z mięsa uformuj małe, okrągłe kuleczki i ugotuj je w wodzie. Możesz je również zamrozić w plastikowych torebkach tak, aby się nie skleiły i abyś mogła później wyjąć tyle, ile potrzebujesz. Polecam również mrożenie soku z marchewki lub innych warzyw, najlepiej w foremkach do lodu. Możesz kupić sok w zwykłym sklepie spożywczym lub w sklepach ze zdrową żywnością. Czasami możesz nim zastąpić gotowane warzywa. Jeśli jednak użyjesz soku tylko z warzyw, musisz dodać błonnika.

Wszelkie płyny staraj się kupować w małych butelkach, żebyś nie musiała dźwigać dużych i ciężkich butelek. Staraj się, aby wiedziały o tym osoby, które robią dla ciebie zakupy. Nie zawsze uda ci się nalać coś z ciężkiej butelki nawet, jeśli będziesz się bardzo starać.”

Jest wiele urządzeń, które ułatwią ci obieranie warzyw i owoców, np. miksery, sokowirówki. Gotowanie staje się wtedy łatwiejsze.

ŁÓŻECZKO

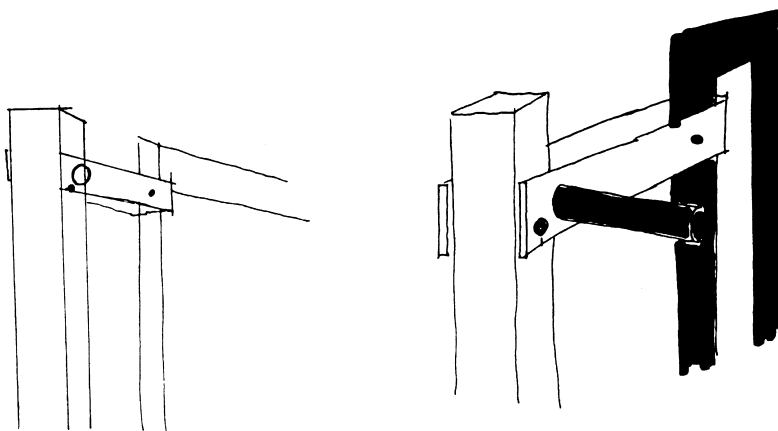
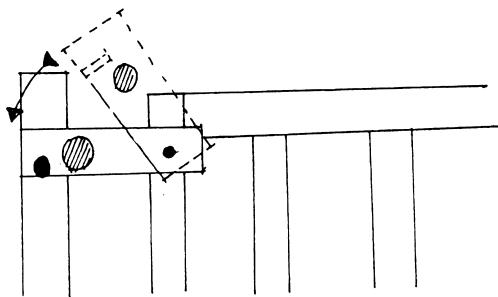
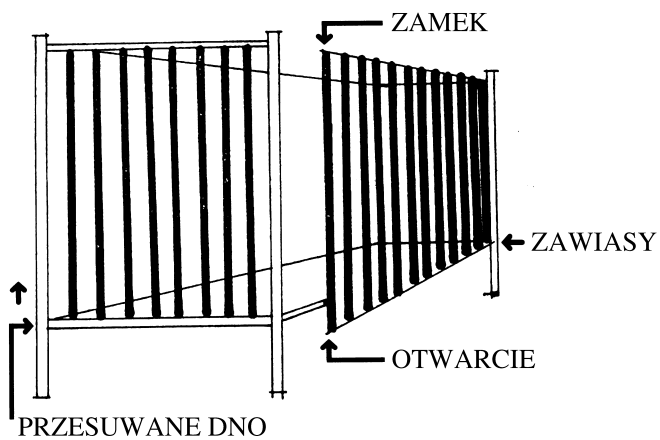
Z początku, małe dziecko spędza większość dnia w łóżeczku. Z nim związane są pierwsze doświadczenia matki w podnoszeniu dziecka. W przypadku bardzo niespokojnego dziecka czynność tę matka musi powtarzać nawet wiele razy dziennie. Dlatego też, jest bardzo ważne, aby wysokość łóżeczka oraz jego kształt były odpowiednie zarówno dla matki jak i dziecka. Jeśli przymierzasz się do kupienia łóżeczka, warto poświęcić temu więcej czasu i przyjrzeć się dokładnie, co dostępne jest na rynku. Pamiętając o swojej chorobie powinnaś dokładnie zapoznać się z funkcjami łóżeczka. Wiele matek doświadczyło, jak trudno jest kupić łóżeczko, które będzie im odpowiadać pod każdym względem. Zawsze można przerobić łóżeczko np. podwyższyć tak, aby bardziej odpowiadało możliwościom chorej matki.

GDZIE UMIEŚCIĆ ŁÓŻECZKO DLA DZIECKA?

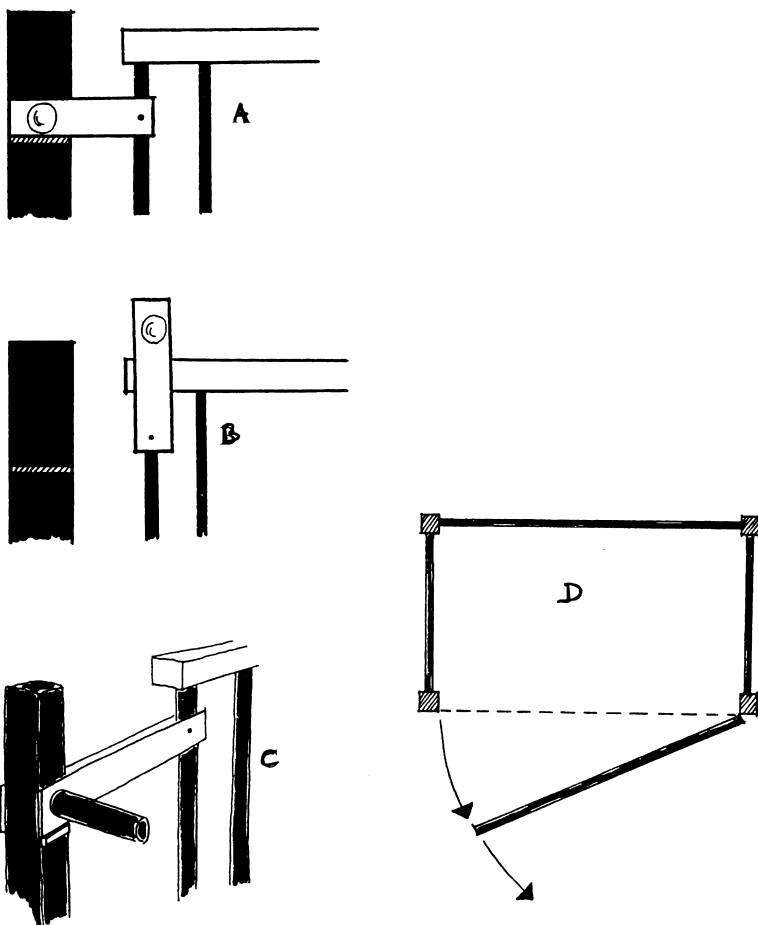
Wiele chorych na reumatyzm matek cierpi w nocy z powodu usztywnienia wszystkich stawów. Najlepiej aby łóżeczko dziecka, podczas nocnego karmienia, było jak najbliżej twojego spania.

Łóżeczko powinno być regulowane. Dobrze, żeby miało jedną boczną ściankę opuszczaną. Gdy będziesz wyjmować dziecko z łóżeczka, ścianka będzie na twojej wysokości i nie będziesz musiała przenosić dziecka przez krawędź łóżeczka. Z czasem możesz dziecko nauczyć stawania w łóżeczku, gdy wie, że będzie z niego wyjmowane. Jeśli masz łóżeczko z otwieranym bokiem, powinnaś obniżyć jego dół tak, aby dziecko mogło z niego wyjść samodzielnie. Rys. 16 i 17 sugerują, jak można rozwiązać różne problemy związane z łóżeczkiem.

Rys. 16



Rys. 17



A ZAMEK WIDZIANY OD PRZODU

B ZAMEK OTWARTY

C ZAMEK Z RĄCZKĄ

D ŁÓŻECZKO WIDZIANE Z GÓRY (ZAMEK/ZAWIASY)

Jeśli w nocy jesteś sama i nie ma nikogo, kto mógłby ci pomóc w podniesieniu dziecka, możesz pozwolić mu spać w twoim łóżku. Musisz być jednakże świadoma zagrożenia, że w nocy możesz się przekręcić i przygnieść dziecko. Upewnij się, że tak się nie stanie kładąc poduszkę między sobą a dzieckiem. Umieszczając obok dziecka „wałek” (podgłówek, itp.), zapobiegasz jego spadnięciu z łóżka. Rozsądnie byłoby również odpowiednio obniżyć łóżeczko, by było na bezpiecznym, najniższym poziomie.

Dobrze byłoby zorganizować miejsce do spania dla dziecka w kilku pomieszczeniach, jeśli w swoim domu masz piętro. Może ci to zaoszczędzić zbędnego chodzenia.

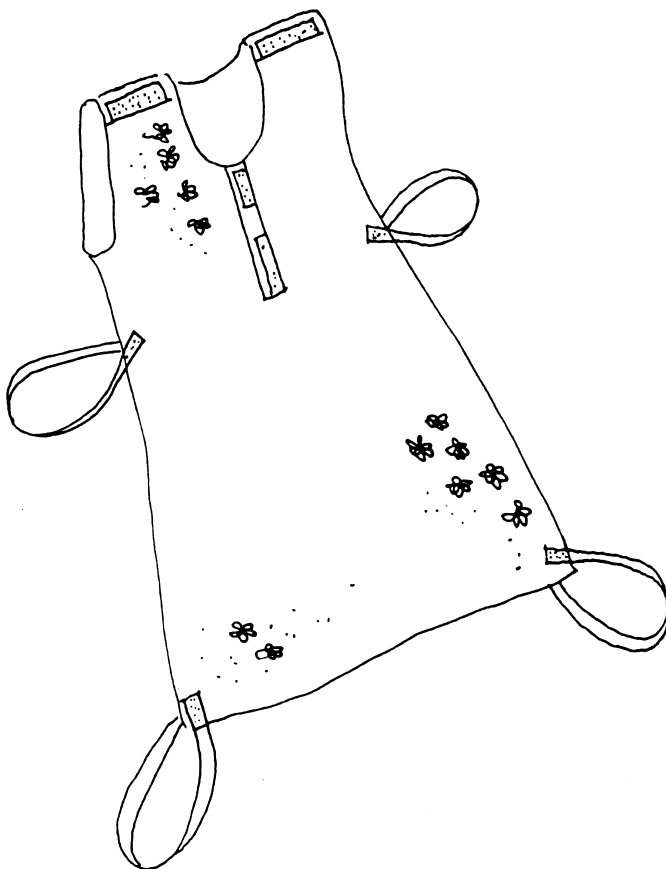
Spód łóżeczka małego dziecka powinien być ustawiony na najwyższym poziomie, co stanowi duże ułatwienia dla matek z bólami kręgosłupa. Jednak gdy dziecko zaczyna wstawać, łóżeczko należy obniżyć, żeby dziecko przypadkiem nie wypadło.

W sklepach można kupić śpiworki typu „babysafe” (bezpieczne dla dziecka), w których możesz umieścić dziecko w łóżeczku (rys. 18). Najlepiej zacząć używać go wcześnie, żeby przyzwycząić dziecko, a w miarę podrastania dziecka można odciąć jego dół i w ten sposób śpiworek powiększyć.

KSZTAŁT ŁÓŻECZKA

Gdy dziecko jest małe polecamy używanie chodzika, nie trzeba wtedy ciągle nosić dziecka na rękach. Można też używać starego wózka jako miejsca do spania w ciągu dnia. Jeśli schody wejściowe (wewnątrz domu) są wysokie, usuń je, jeśli jest to możliwe. Będzie ci łatwiej poruszać się z wózkiem.

Rys. 18



Jeśli łóżeczko jest niskie, podczas wyjmowania z niego dziecka połóż przed nim materac – będzie ci łatwiej i wygodniej uklęknąć.

RADY DOTYCZĄCE UBIERANIA DZIECKA

Wiele kobiet cierpiących na reumatyzm ma sztywne i obolałe nadgarstki i palce, więc używanie „normalnych” ubranek może być kłopotliwe. Trzeba więc znaleźć takie rozwiązanie, by

matka nie musiała zmagać się z zapinaniem guzików i zawiązywaniem sznurówek. Niektóre matki musiały nawet używać zębów i warg podczas ubierania i rozbierania dziecka. Chore na zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa z powodu bólu i usztywnienia pleców mają bardzo dużo problemów z ubieraniem i rozbieraniem dziecka, zwłaszcza gdy dziecko jest niespokojne a ubranka są zbyt ciężkie.

SZTYWNE, BOLĄCE RĘCE I PALCE

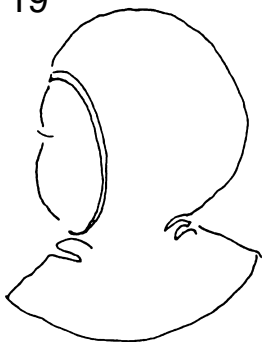
Ubranka dla dziecka powinny być miękkie, niewymagające prasowania, łatwe do zakładania i zdejmowania. Dlatego warto poświęcić na ich kupowanie trochę więcej czasu. Sprawdź w sklepie, czy twoje ręce sobie z nimi radzą (np. czy są rozciągalne).

Buty „Thermal Wellington są odpowiednie“ – łatwo je założyć i zdjąć. Są ciepłe oraz nie mają sznurówek i zapinek. Sportowe buciki zapinane na rzepy są pod tym względem najlepsze. Upewnij się, że stopa dziecka ma dobre podparcie w czasie chodzenia. Podeszwa musi być twarda i stabilna. Rzepy powinny być ciasno zapięte po włożeniu dziecku bucików.

Zakładaj dziecku luźne ubranka. Są wygodniejsze i łatwiej się je zakłada. Jeśli boisz się, że sweterek dziecka pod szyją jest za ciasny, włóż pod spód bluzkę bawełnianą z luźnym kołnierzykiem typu polo. W ciągu dnia unikaj zakładania koszulek czy bluz zapinanych na guziki. Praktyczniejsze są wciągane przez głowę bluzy z kapturem. Bardzo praktyczne są spodenki zakończone elastyczną taśmą obejmującą buciki.

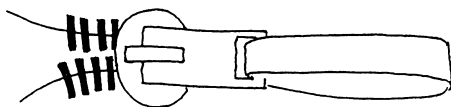
Jeśli „dziejysz“ po kimś ubranka, to z pewnością nie wszystkich będziesz mogła używać. Lepiej jest więc od razu grzecznie odmówić i wytłumaczyć, na czym polega problem.

Rys. 19

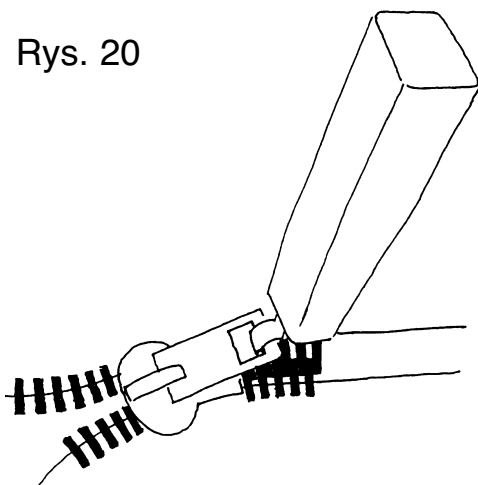


Niewiele dzieci lubi wełniane czapki i zazwyczaj mama musi stoczyć ciężką walkę, by jej dziecko chciało ją założyć. Jeśli użyjesz czapki typu „balaclava” (rys. 19), możesz ją łatwo założyć jednym ruchem. Możesz też wybrać czapkę na „rzepy” – tobie będzie łatwiej, a dziecko samo będzie szybko nauczy się ją zakładać.

Rajstopy i skarpetki powinny być wygodne i dobrej jakości. Niektóre matki zalecają używanie rajtuzów zamiast rajstop. Rajstopy łatwo się skręcają, trudno jest je potem „odkręcić” obolałymi palcami.

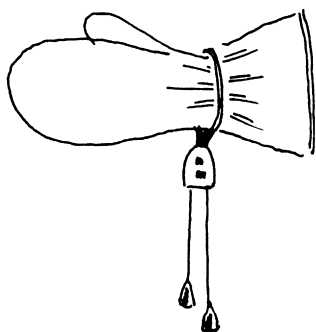


Rys. 20



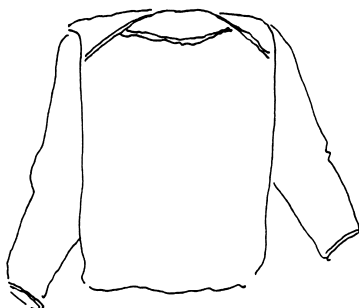
Zamki są o wiele lepsze niż guziki. Pętka przy zamku błyskawicznym jest często zbyt mała i należy dorobić do niej dodatkową pętlę albo postużyć się kawałkiem drewna zakończonym haczykiem. Ułatwi to rozpinanie i zapinanie zamka (rys. 20). Możesz też pomóc sobie pęsetką; jeśli zamek się zacina należy nasmarować go woskiem.

Rys. 21



Rękawiczki powinny być szerokie i długie; mogą „nachodzić” na rękaw. Niektórzy wolą takie z elastycznym ściągaczem na końcu i sznurkiem ściągającym wokół ręki (rys. 21). Przez pierwsze miesiące dziecka nie zakładaj mu spodni, ale luźno zawiązaj w pieluszkę. Z czasem możesz zacząć używać małej torby – np. „Baby-safe”- do której możesz wkładać dziecko na czas snu.

Rys. 22



Podkoszulki mają często zbyt mały otwór na głowę dziecka i trudno jest je założyć. Można jednak kupić w sklepach specjalny rodzaj, z szerokim otworem (rys. 22). Powinnaś używać ubrań o rozmiar większych, będzie ci łatwo je zakładać, a dziecku będzie wygodnie.

Rys. 23



Również śpiochy mogą sprawiać kłopoty, trudno jest utrzymać dziecko w spokoju, jeżeli ubieranie trwa zbyt długo. Niektóre matki „załatwiły” sobie pomoc sąsiadów, gdy mają problem z ubraniem dziecka. Dzieci często akurat wtedy muszą iść do łazienki, kiedy są już ubrane w śpiochy. Jeśli mają one zapięcie między nogami lub długi zamek wzdłuż nogi, nie trzeba całkowicie rozbierać dziecka (rys. 23).

Ubranko nie powinno być uszyte ze śliskiego materiału. Łatwiej jest utrzymać wierzące się dziecko w ubranku z szorstkiej tkaniny.

Przy zakupie poproś o pomoc obsługę sklepu. Zapytaj czy mogą zamówić odpowiadające ci rzeczy jeśli nie ma ich w sklepie.

ZABAWA Z DZIECKIEM

Przewlekłe chora osoba może myśleć, że ograniczenia w kontaktach z dzieckiem, wynikające z choroby, to jej porażka. Jeśli z powodu bólu nie jesteś w stanie poruszać się tak szybko jak inne matki, możesz robić w zamian wiele innych rzeczy. Na przykład: czytać dziecku, ćwiczyć z nim w basenie, rysować i słuchać muzyki. Jeśli trzymanie książki sprawia ci zbyt dużą trudność, spraw sobie stojak na książkę.

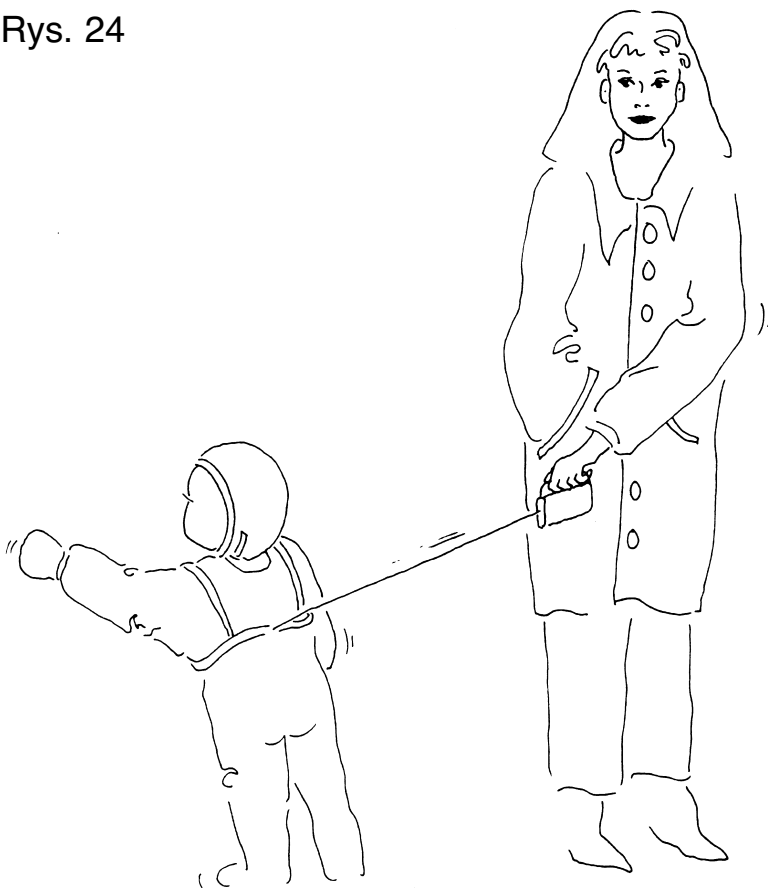
To ważne, by chora na reumatyzm matka małego dziecka miała proste zasady postępowania w życiu codziennym, jak również rozsądne wymagania i oczekiwania. Miej świadomość tego, co możesz zrobić, buduj poczucie własnej wartości. Nie próbuj robić wszystkiego sama. To najlepsza rada, jaką możemy ci dać. Poproś rodzinę o pomoc, ograniczaj swoją aktywność w zależności od tego, ile masz siły. Nie ma związku pomiędzy ilością i jakością. Użyj swojej wyobraźni i podejmuj się wykonywania rzeczy dostępnych dla ciebie, a nie tych niemożliwych.

Ustal granice dla twojego dziecka najszybciej, jak to możliwe. Dziecko nie musi być brane na ręce za każdym razem, gdy płacze. Stopniowo będziesz uczyła się, kiedy jest taka konieczność. Ucz dziecko cierpliwości. Przyda mu się to w życiu.

W ciągu dnia pozwól dziecku spać na zewnątrz w wózek, dzięki temu rozróżniać będzie dzień i noc. Podczas gdy będzie zażywać świeżego powietrza, ty zaoszczędzisz siły.

Podczas wychodzenia z dzieckiem poza dom zauważyłaś już z pewnością, że dziecko porusza się szybciej niż ty. Im starsze, tym mniej chętnie będzie siedzieć w wózku. Możesz zakładać mu szelki czy „smycz” – dziecko będzie bezpieczne i będzie mogło poruszać się na większym obszarze (rys. 24).

Rys. 24



Sprawdź, jak „urządzony” jest plac zabaw dla dziecka. Czasem inna matka, gdy bawi się z własnym dzieckiem, może popilnować twojego, i na odwrót.

Powracającej ze spaceru matce maleńkiego dziecka mogą pomóc starsze dzieci. Dzieci lubią czuć się potrzebne. Wyznaczając im zadania i zostawiając jednocześnie czas na zabawę, sprawiasz, że czują się ważne.

BÓLE PLECÓW

W poprzednim rozdziale wspomnieliśmy, że podnoszenie i trzymanie dziecka często jest bardzo trudne. Ale też nie zawsze konieczne. Możesz usiąść w fotelu lub położyć się na podłodze czy łóżku i mieć je blisko przy sobie.

Wiele matek kładzie dziecko w foteliku na blacie kuchennym lub stole, by mieć kontakt z dzieckiem podczas wykonywania prac domowych. Nigdy nie zostawiaj dziecka samego, miej je zawsze na oku.

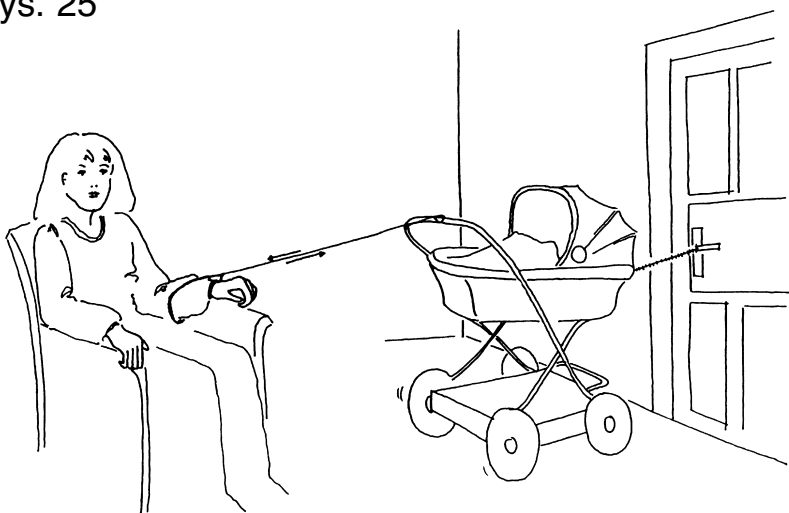
Używaj ruchomego fotelika, aby dziecko mogło się poruszać podczas zabawy. Ty też możesz wziąć w niej udział bez przyjmowania niewygodnej pozycji.

Aby uśpić lub uspokoić dziecko, wygodnie siedząc lub leżąc możesz przywiązać elastyczną taśmę do tyłu wózka i drzwi, a za przyczepiony do rączki wózka sznurek pociągać tam i z powrotem jak na rys. 25.

KILKA POŻYTECZNYCH RAD

Pływanie z małymi dziećmi stało się ostatnio wśród rodziców bardzo popularne. Dla matek chorych na reumatyzm może to być bardzo dobre doświadczenie. Reumatycy lepiej poruszają

Rys. 25



się w wodzie. A ciepła woda ma pozytywny wpływ na obolałe stawy i mięśnie. Zabawa w wodzie przyniesie ci dużo radości. Weź ze sobą do pomocy kogoś z rodziny lub znajomego, który pomoże ci np. w przebieraniu dziecka.

Takie czynności jak wspólne śpiewanie, czytanie, malowanie czy lepienie z plasteliny nie wymaga od ciebie ruszania się, a dzięki nim rodzina może być razem.

Bardzo ważne jest, by usunąć z zasięgu ręki dziecka niebezpieczne przedmioty, o które może się potknąć, skaleczyć; małe przedmioty, które mogą utknąć w gardle; chemikalia.

W miarę wcześnie uświadom dziecko, że wielu czynności nie możesz robić. Zorganizuj to tak, by pomaganie tobie było jednocześnie dla dziecka zabawą.

DOMOWY KĄCIK ZABAW

Gdy dziecko podраста zaczyna robić sobie wycieczki po domu i odkrywa coraz to nowe rzeczy. Dlatego trzeba szczególnie uważać, by nie stała mu się krzywda.

Mając więcej wolności dziecko zaczyna poruszać się dużo szybciej, niż jego schorowana matka. Dobrym rozwiązaniem jest rodzaj kojca - „zagroda” dla dziecka, w której może się bezpiecznie bawić. Problem polega jednak na podnoszeniu dziecka i umieszczaniu go z powrotem w „zagrodzie”. Trudno znaleźć odpowiednią pozycję dla matki. Dla wielu matek było to zbyt skomplikowane, dlatego zanim dokonasz zakupu wypróbuj ją. Jeśli uznasz, że taka „zagroda” jest odpowiednia, zacznij jej wcześniej używać, aby przyzwyczaić dziecko.

BOLĄCE I SZTYWNE PALCE

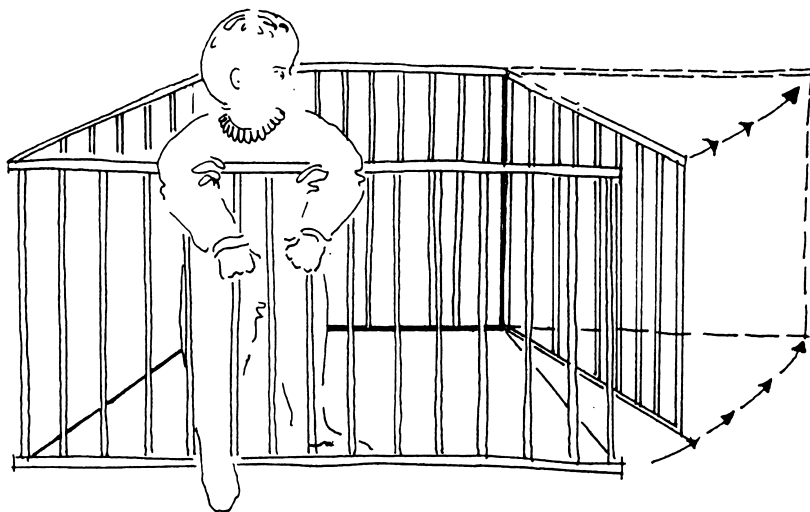
Upewnij się, że dasz sobie radę z otwieraniem i zamykaniem „zagrody”. Dowiedz się, czy jest w pobliżu stolarz, który ją ewentualnie przerobi i dostosuje (rys. 26). Nie mamy dokładnych informacji na temat możliwości zakupu takiej zagrody; dopóki dziecko jest małe możesz używać łóżeczka z drzwiczkami. Najlepiej umieścić je tam, gdzie najczęściej przebywa rodzina.

KILKA POŻYTECZNYCH RAD

Z powodu obolałych palców niektóre matki zamiast używania „zagrody”, kładą w rogu pokoju podwójny materac i tworzą w ten sposób kącik zabaw, w którym oboje mogą odpocząć i poczuć wzajemną bliskość.

Wiele matek ma problemy ze wstaniem z podłogi. Jeśli ty też masz ten problem, spróbuj oprzeć się na kolanach i dopiero

Rys. 26



potem wstać, najlepiej za pomocą rączki przymocowanej do ściany.

Jeśli nie używasz „zagrody“, postaraj się by pomieszczenia były dla ciebie bezpieczne tak abyś mogła bez przeszkód i szybko dotrzeć do dziecka, gdy potrzebuje pomocy. Zabezpiecz gniazda specjalnymi nakładkami.

WÓZEK – MIEJSCE DO SPANIA I ŚRODEK TRANSPORTU

Wózek może zaspokoić wiele potrzeb – możesz go używać poza domem, jak i w domu – zamiast trzymania dziecka na ręku.

Na początku wiele matek kładzie dziecko spać w wózku tuż przy swoim łóżku. Może wtedy bez wstawania poruszać i kotłować wózkiem. Wózek musi być dostosowany do różnych pór roku i każdego rodzaju pogody.

Większość matek woli wózki z dużymi kołami. Łatwiej jest je pchać, a śnieg i błoto nie tak łatwo blokuje koła. Wózek musi też być odpowiedniej wysokości, abyś nie musiała się za dużo schylać.

Dobrze też by miał uchwyty bardziej z boku, łatwiej jest go wtedy podnieść. Poza tym przydatny jest koszyk pod wózkiem na zakupy i rzeczy dziecka.

Warto, by materiał był wodoodporny, a daszek przeciwdeszczowy miał rzepy zamiast guzików czy zaczepów. Przy zakupie wózka sprawdź jego wagę. Najlepiej aby kółka były odczepiane, a wysokość daszku łatwa do regulowania.

Wózek powinien mieć składany daszek. Włóż do wózka nosidełko, abyś w razie potrzeby nie musiała iść do domu czy samochodu. Najlepiej aby było bawełniane, stabilne i łatwe do noszenia.

Niektóre wózki mają hamulce trudne do ustawiania, upewnij się, że dajesz sobie z nimi radę. Sprawdź też czy wózek mieści się do samochodu.

PRZEDSZKOLE

Berit Storøy

Jako reumatycy musimy pożytkować naszą energię w pozytywny sposób. Musimy zaakceptować fakt, że inne osoby spełniają rolę aktywnych opiekunów naszego dziecka podczas zabawy. Możemy zyskać wiele nowych doświadczeń obserwując te zabawy i interesując się nimi.

Przedszkole może być „skarbnicą wiedzy” dla dziecka. Uczy się obcowania z innymi dziećmi, oswaja z nimi, jak też z dorosłymi. Poprzez kontakt ze starszymi dziećmi, jego

codzienne życie staje się bardziej zróżnicowane, co pozytywnie wpływa na jego rozwój. Pozwalając dziecku codziennie spędzić jakiś czas na placu zabaw, uwalniamy się od pewnych obowiązków i oszczędzamy siły na później.

Ważne, abyśmy wytłumaczyli opiekunom dzieci w przedszkolu na czym polega istota naszego schorzenia reumatycznego. Łatwiej zrozumieją, dlaczego nie zawsze możemy na czas przyprowadzić dziecko. Nie obawiaj się porozmawiać o tym.

Samotne matki mają zazwyczaj możliwość oddania dziecka do bezpłatnego przedszkola. Ty również możesz się dowiedzieć, czy istnieje szansa otrzymania miejsca w przedszkolu na parę godzin czy pół dnia. Dowiedz się na jaką pomoc możesz liczyć w odpowiedniej instytucji.

ĆWICZENIA I AKTYWNOŚĆ FIZYCZNA

Berit Holtmoen

W pierwszych dniach po porodzie większość matek nie narzeka na brak zajęcia. Ich forma fizyczna i psychiczna bywa różna. Niewiele trzeba by poczuły, że ciąży na nich zbyt duża odpowiedzialność, zwłaszcza gdy cierpią na przewlekłą chorobę.

Stopniowo poznajesz potrzeby dziecka i gdy tylko możesz trochę odetchnąć, zaczynasz myśleć o sobie. Może właśnie nadszedł czas aby pomyśleć, co możesz zrobić by utrzymać formę i sprawność fizyczną.

Wiele matek myśli, że dobrze zrobi im, zarówno pod względem fizycznym jak i psychicznym wyjście z domu, np. na zajęcia ruchowe.

ZAJĘCIA, KTÓRE POLECAMY

Jeśli przed ciążą uczestniczyłaś w zajęciach sportowych, np. fitness, polecamy ich kontynuację, jeśli nadal masz taką potrzebę. Niektóre kluby prowadzą zajęcia dla osób chorych na reumatyzm. Polecamy zajęcia w basenie z podgrzewaną wodą lub gimnastykę. Powinnaś mieć również kontakt z lokalną „grupą reumatyków”. Jeśli nie masz możliwości wzięcia udziału w takich zajęciach lub nie czujesz potrzeby uczestniczenia w nich, są rzeczy, które możesz robić samodzielnie.

Przedstawiamy kilka ćwiczeń, które możesz robić w domu na podłodze, gdy dziecko leży obok na swoim kocyku.

ĆWICZENIA NA MIĘŚNIE BRZUCHA

Typowe ćwiczenia na mięśnie brzucha mogą być trochę za trudne do wykonania. W zamian możesz wykonywać zaproponowane poniżej.

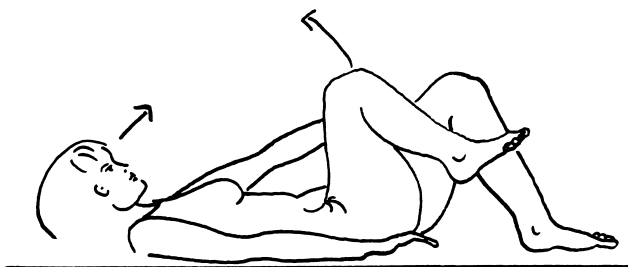
Ćwiczenie 1

Położ się na plecach i zegnij nogi w kolanach. Spróbuj wcisnąć dół pleców w materac. Jednocześnie napnij mięśnie pośladków. Policz do 3 i rozluźnij. Powtórz 2 razy po 15.

Ćwiczenie 2

Pozostań w takiej samej pozycji jak powyżej. Przyciągnij zgięte lewe kolano do brzucha, dociśnij prawą ręką. Wytrzymaj chwilę, opuść powoli. Zrób to samo dla drugiego kolana. Wykonaj 2 razy po 12 (rys. 27). Dostosuj ćwiczenie do swojej formy danego dnia.

Rys. 27



Ćwiczenie kolan

Leżąc na plecach z wyprostowanymi nogami, wciśnij kolano w materac. Stopę zegnij w kostce, palce ściągnij do siebie. Wytrzymaj chwilę. Powtórz 2 razy po 15 (rys. 28).

Rys. 28

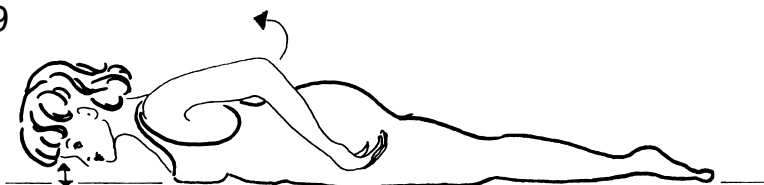


Ćwiczenie pleców

Leżysz na brzuchu, ręce wzdłuż tułowia, nogi proste. Ściągnij łopatki, napnij mięśnie pośladków. Unieś lekko górną część ciała. Wytrzymaj chwilę.

Wykonując to ćwiczenie, patrz w dół. Jeśli bolą cię plecy, podłóż pod brzuch poduszkę. Powtórz 2 razy po 15 (rys. 29).

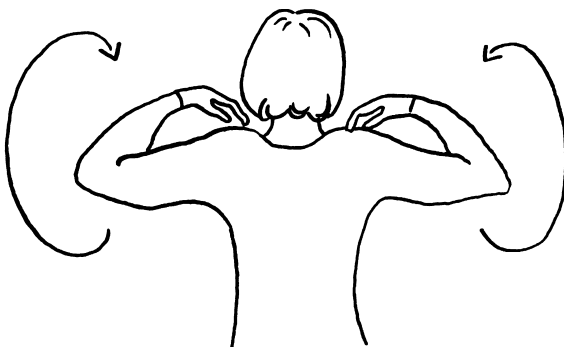
Rys. 29



ĆWICZENIE BARKÓW

Usiądź na stołku. Połóż dłonie na ramionach i wykonuj ruchy okrężne. Powtórz dla obu kierunków (rys. 30). Jeśli masz problem z podniesieniem rąk, możesz wykonywać ruchy okrężne ramionami. Ćwiczenie dobre zwłaszcza dla matek karmiących piersią.

Rys. 30



Jeśli masz wątpliwości co do wykonywania tych ćwiczeń, skontaktuj się z fizjoterapeutą lub ośrodkiem dla matek chorych na reumatyzm.

POMOC TECHNICZNA

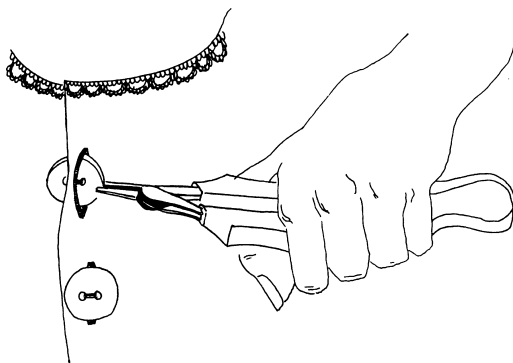
Siri Darre

Wiele osób chorych na reumatyzm nie może spać wygodnie z powodu bólu, który może powodować napięcie mięśni.

Oto kilka urządzeń pomocnych w wykonywaniu codziennych obowiązków:

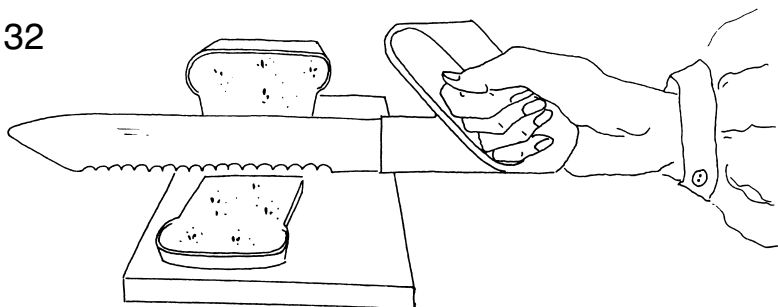
SZCZYPCE – do trzymania małych rzeczy, zapinania guzików, suwaków, otwierania niektórych buteleczek z lekarstwem, otwierania pieluszek – można nim dobrze uchwycić (rys. 31).

Rys. 31



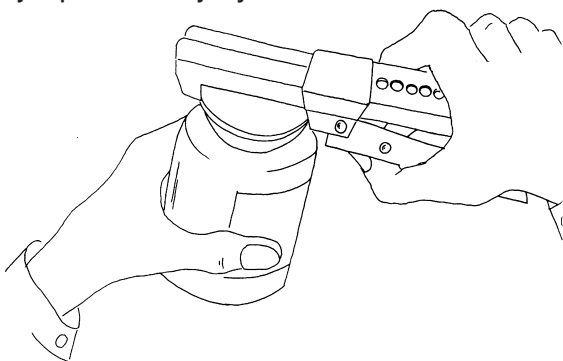
NÓŻ do krojenia powinien mieć gruby uchwyt, a jeśli nie ma owiń go czymś by pogrubić. Można kupić taki nóż, jak na rys. 32.

Rys. 32



Do otwierania butelek, stoików używaj otwieracza jak na rys. 33. Są różne warianty, wypróbuj w sklepie, który otwieracz jest dla ciebie najodpowiedniejszy.

Rys. 33



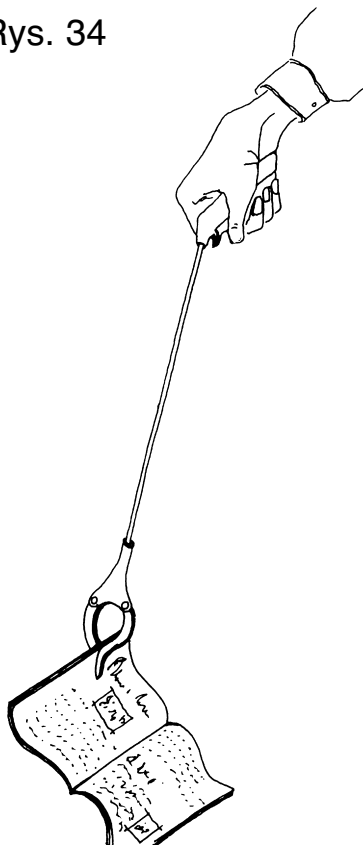
Specjalne szczypce (rys. 34) pozwolą na podnoszenie różnych rzeczy z podłogi bez schylania się. Możesz ich również używać np. przy zakładaniu spodni.

Dla tych, którzy mają problemy ze stawami nadgarstkowymi polecamy opaski dostępne w specjalnych sklepach dla osób niepełnosprawnych, aptekach i sklepach z artykułami pielęgnacyjnymi. Być może możesz ubiegać się o zwrot ich kosztów.

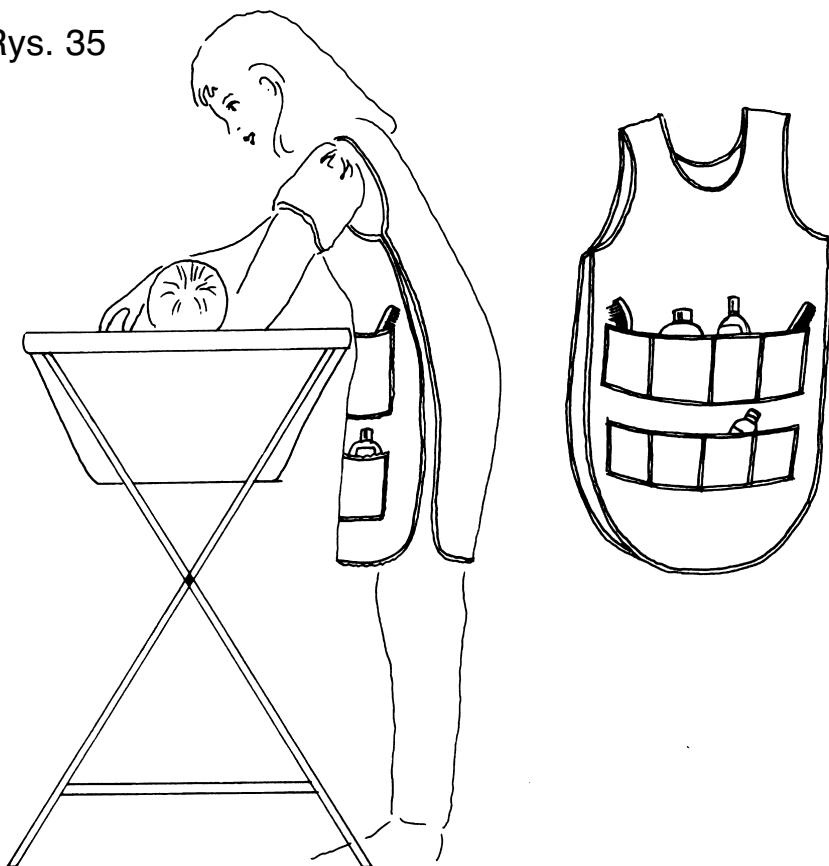
Wspominaliśmy już wcześniej o fartuchach z dużymi kieszeniami; można je kupić w sklepach lub zrobić samemu. Dzięki takiemu fartuchowi masz wszystko pod ręką (rys. 35).

Wielu reumatyków lubi ciepłe kąpiele. My jednakże uważamy, że prysznic mógłby być lepszy (przy użyciu specjalnego krzesła), głównie z powodu niebezpieczeństwa poślizgnięcia się w wannie. Jeśli jednak nadal wolisz brać kąpiele, doradzamy zainstalowanie poręczy na ścianach po obu stronach wanny oraz położenie na dnie wanny i przed nią maty „antypoślizgowej”.

Rys. 34



Rys. 35



KONKLUZJE

Powyżej podaliśmy kilka praktycznych rad, dzięki którym twoje codzienne życie będzie prostsze. Jeśli masz jakieś specjalne problemy polecamy zwrócenie się do profesjonalisty, który z pewnością pomoże ci znaleźć rozwiązanie.

SPIS TREŚCI

Wstęp	1
Macierzyństwo a reumatyzm	3
Przebieg choroby reumatycznej w czasie ciąży i po urodzeniu dziecka	4
Kwestie problematyczne dla matki cierpiącej na reumatyzm.	6
Moja historia	7
Dlaczego pragnę dziecka?.....	8
Praca w grupach	12
Praca w grupach w ogólnym zarysie.....	12
Osobiste doświadczenia z pracy grupowej z reumatykami	12
Wniosek	18
Podnoszenie, trzymanie i poruszanie się z dzieckiem	18
Podnoszenie	19
Dziecko na stoliku do przewijania	25
Gdy dziecko płacze/jest niespokojne	27
Użycie nosidełka na szelkach	28
Łóżeczko	28
Wychodzenie z dzieckiem na zewnątrz	29
Pielęgnowanie dziecka	30
Kącik do pielęgnacji dziecka	30
Kąpanie dziecka.....	34
Pieluchy – co się sprzedaje? Co jest najwygodniejsze?.....	36
Niańczenie/karmienie dziecka	38
Pozycja do karmienia/niańczenia.....	39
Pokarm dla dziecka	40