

ВЗРОСЛЫЙ, СТРАДАЮЩИЙ МУКОВИСЦИДОЗОМ, КАК РОДИТЕЛЬ: БАЛАНС СЕМЕЙНОЙ ЖИЗНИ И МВ

РУКОВОДСТВО ДЛЯ
РОДИТЕЛЕЙ,
СТРАДАЮЩИХ
МУКОВИСЦИДОЗОМ

Родительство всегда представляет собой баланс, а родительство человека, страдающего муковисцидозом, приносит больше обязанностей и вещей, о которых нужно подумать. Таковые могут включать баланс между радостью родительства и поддержкой своего здоровья, проведением лечебных процедур и поддержкой детей, которых вы любите, но в этот момент можете чувствовать себя нехорошо. Следующие рекомендации также могут помочь человеку, заботящемуся о ребенке, родитель которого страдает МВ, и взрослым с МВ, которые играют значимую роль в жизни ребенка.

КОГДА МВ ЯВЛЯЕТСЯ ЧАСТЬЮ ВАШЕЙ ПОВСЕДНЕВНОЙ ЖИЗНИ, ОН ЯВЛЯЕТСЯ И ЧАСТЬЮ ВАШЕЙ СЕМЕЙНОЙ ЖИЗНИ ТОЖЕ.

- Вы можете сделать свой распорядок ухода при МВ привычным для своего ребенка, выполняя очищение дыхательных путей и принимая лекарства в их присутствии, начиная с младшего возраста. Расскажите им, что вы делаете и почему. Это поможет вашему ребенку рано узнать о МВ.
- Найдите небольшие задания для привлечения своего ребенка к выполнению ваших лечебных процедур. Многие дети рады помочь, например, нажать кнопки Старт на вибротителе. Их интерес к участию может измениться со временем по мере того, как они растут и развиваются.
- Некоторые родители берут с собой ребенка при визитах в клинику для лечения МВ, чтобы они могли задать вопросы. После визитов вы можете видеть, необходимо ли им еще что-нибудь для облегчения понимания.
- Дополнительным положительным результатом постоянного выполнения ваших лечебных процедур является то, что это показывает вашему ребенку, насколько важно ухаживать за собой.



“Все свои процедуры в связи с МВ я выполняла в гостиной комнате, чтобы помочь моей дочери воспринимать это как норму, и это также давало ей возможность задавать мне вопросы. Когда она была достаточно маленькой, я помню, она спрашивала, что представляют собой мои процедуры с использованием небулайзера. Я объясняла ей, что он помогает мне лучше дышать и уменьшает кашель. Я обнаружила, что, когда я была честной с ней, это помогло формировать ее доверие, также побуждая ее задавать мне вопросы”.

– Дженнифер Бличер, мать, страдающая МВ

ВАМ И ВАШЕМУ РЕБЕНКУ МОЖЕТ ПОТРЕБОВАТЬСЯ ОТДЕЛЬНЫЙ ПЛАН, ЧТОБЫ СПРАВИТЬСЯ, ЕСЛИ ВАШЕ ЗДОРОВЬЕ УХУДШИТСЯ, КАК, НАПРИМЕР, ПРИ ОБОСТРЕНИИ ИЛИ ГОСПИТАЛИЗАЦИИ.

Сохраняйте ежедневный график и распорядок своего ребенка, насколько возможно, без изменения для обеспечения стабильности.

- Сообщите распорядок и предпочтения своего ребенка другим.
 - ◆ Добавьте события своего ребенка в общий календарь, чтобы тем, кто будет заботиться о нем было легче включиться и помочь с уходом.
 - ◆ Составьте перечень ежедневных повседневных дел, контактов учителей вашего ребенка, тренеров, друзей и их родителей, и другую необходимую информацию, чтобы люди, обеспечивающие поддержку, имели доступ к нему.
- Пользуйтесь услугами лиц, осуществляющих уход, которых знает ваш ребенок, для большей стабильности и предсказуемости.
 - ◆ Сообщите своему ребенку, кто будет заботиться о нем и водить его в садик, школу и все остальные места.
- Сообщите своему ребенку, как вы будете поддерживать контакт с ним, когда вы находитесь в больнице, например, по телефону или с помощью видеозвонков.

“Когда бы моя мама ни была больна или нуждалась в госпитализации, она всегда удостоверилась, что мой распорядок оставался постоянным. Мои папа или бабушка, бывало, приезжали и брали на себя ее роль в доме, и моя мама всегда удостоверилась, что они знают о моем графике.

Моя мама и я планировали время для разговора по телефону. Для меня было ценно слышать ее и оставаться в контакте, хотя ее даже не было дома”.

– Клаудиа Ханнум, дочь матери, страдающей МВ

Организируйте команду поддержки для помощи.

- Попросите кого-либо управлять всей информацией.
 - ◆ Информирование каждого может вызвать перегрузку. Назначьте лицо, такое как родственник или близкий друг, для обновления информации в вашем здоровье.
- Попросите кого-либо организовать поддержку.
 - ◆ Выберите кого-либо, чтобы отвечать на предложения поддержки и давать добровольцам конкретные задания.
- Поручите рутинные задачи другим.
 - ◆ Когда вы решаете, какую помощь принять, сохраните свою энергию для выполнения дел, в которых ваше участие необходимо.
 - ◆ Позвольте другим решать такие задачи, как покупки в продовольственном магазине или прачечная. Маленькие дети тоже любят помогать!
- Планируйте визит в больницу, чтобы помочь вашему ребенку оставаться в контакте и меньше беспокоиться.
 - ◆ Поговорите с медицинскими работниками, оказывающими вам помощь, относительно удобного времени для визита вашей семьи.
 - ◆ Попросите взрослых, оказывающих поддержку, прийти в больницу вместе с вашими детьми, чтобы они могли подготовить ребенка до того, как придут врачи. Отвести вашего ребенка домой, если визит окажется более тяжелым, чем ваш ребенок может вынести, и поговорить с ребенком после для устранения его смущения или беспокойства.



Для получения информации о родительстве посетите сайт Фонда муковисцидоза:
cff.org/Life-With-CF/Transitions/Family-Planning-and-Parenting-With-CF/Parenting-as-an-Adult-With-CF/Planning-Ahead-and-What-to-Expect/

cff.org/CF-Community-Blog/Posts/2020/Managing-CF-Parenting-and-Anxiety/

Вся информация, содержащаяся в данных документах, носит ознакомительный характер и не может служить заменой очной консультации специалиста

Материалы подготовлены для американского и европейского читателя, и некоторые ссылки не актуальны для граждан РФ. Мы сохранили их для ознакомления и составили список ресурсов, куда за психологической помощью могут обратиться граждане РФ.
См. [файл «Список ресурсов психологической помощи для граждан РФ»](#).

ЕСЛИ ТРЕБУЕТСЯ ПОДДЕРЖКА
CF Peer Connect: cff.org/PeerConnect
ЕСЛИ У ВАС ЕСТЬ ВОПРОСЫ

Позвоните по номеру **1-800-FIGHT-CF (800-344-4823)** или отправьте сообщение по электронной почте на адрес: info@cff.org

Перевод подготовлен БФ «Острова» под редакцией Полетаевой О.О., клинический психолог, представитель от России в рабочей группе по ментальному здоровью Европейского общества муковисцидоза

Взято с изменениями с разрешения из Marjorie E. Korff Parenting At a Challenging Time (PACT) Program (Программа родительства в сложное время (PACT)).

Больница общего профиля Массачусетса www.mghpact.org

Rauch PK, Muriel AC. Raising an Emotionally Healthy Child When a Parent is Sick (A Harvard Medical School Book) (Воспитание эмоционально здорового ребенка, когда родитель болен (Руководство Гарвардской медицинской школы)). McGraw-Hill Education, 2006.

