



Стресс в семьях детей и подростков, страдающих муковисцидозом (МВ)

Стресс включает различные негативные мысли, чувства и реакции, которые сопровождают трудные ситуации. Каждый испытывает стресс как естественную часть жизни. Однако молодые люди, страдающие МВ, и их семьи сталкиваются с особо сложными обстоятельствами и требованиями. Настоящий информационный листок может помочь родителям и лицам, осуществляющим уход, в понимании и преодолении распространенных факторов стресса.

Каковы некоторые причины стресса, связанного с МВ?

Опыт каждого человека уникален, но некоторыми общими источниками стресса у детей являются следующие:

- Перерывы в посещении школы и других видов деятельности
- Ежедневные лечебные мероприятия, требующие много времени
- Тревога и дискомфорт, связанные с медицинскими процедурами
- Чувство смущения, обусловленное различиями, связанными с МВ

По мере взросления, люди, страдающие МВ, переживают много физических, интеллектуальных, социальных и эмоциональных изменений как часть нормального развития. Особые проблемы для подростков и молодых людей, страдающих МВ, могут включать:

- Развитие чувства собственного «я» и размышление относительно того, как в это укладывается МВ
- Повышение ответственности за ежедневный уход в связи с МВ
- Уравновешивание личной потребности в повышенной независимости и необходимости поддержки лица, осуществляющего уход
- Раскрытие диагноза МВ друзьям, в школе, партнерам, работодателям и другим лицам
- Лечение и уход в связи с МВ при начале учебы в колледже или работы
- Переход из детской клиники лечения МВ во взрослую
- Преодоление неуверенности при решении вопросов, касающихся будущего, таких как планирование образования, профессия или создание семьи

Вся семья может также преодолевать дополнительные факторы стресса:

- Финансовое бремя в связи с расходами на медицинскую помощь
- Решение проблем, касающихся страхового покрытия
- Напряжение в семейных отношениях
- Развитие и поддержание доверия друг к другу и команде специалистов по МВ, оказывающих вам помощь

Каковы некоторые признаки стресса?

Существует много естественных реакций на стресс, включая:

- Эмоции – чувство печали, тревоги, ошеломленности, вины, гнева или нетерпения
- Соматические реакции – чувство напряжения, беспокойства или усталости, боли в желудке или головные боли
- Мысли – беспокойства, трудности концентрации или самокритичные мысли
- Поведение – социальная самоизоляция, трудности при выполнении задач или осуществлении ухода за собой

Признаки стресса отличаются у разных людей и зависят от возраста и этапа развития.

У детей младшего возраста:

- Усиление прилипчивого поведения или, наоборот, страхового разделения
- Требование, чтобы ситуация развивалась определенным образом
- Истерики или дерзкое поведение
- Изменения привычек сна, аппетита или приема пищи
- Частые боли в желудке, головные боли или другие боли и болезненные ощущения

У детей старшего возраста, подростков и молодых людей:

- Изменения настроения или повышенная тревога
- Снижение мотивации к уходу за собой в связи с МВ
- Раздражительность или нетерпение
- Негативное мышление и низкая самооценка
- Трудности при концентрации внимания или выполнении работы
- Избегание или откладывание задач или посещений клиники
- Снижение интереса к социальной активности
- Рискованное поведение или использование запрещенных наркотиков, употребление алкоголя или табака

Что я могу сделать, чтобы помочь?

Эмоциональное благополучие является важной частью общего состояния здоровья. Ниже описаны некоторые способы практического осуществления эмоциональной самопомощи и способствования устойчивости для преодоления стресса для пациентов и их семей:

- 1. Практикуйте одобрение.** Ситуации, с которыми может сталкиваться ваша семья, являются трудными. Может быть важно признать и уважать чувства, которые испытываете вы или испытывают окружающие, перед тем как перейти к следующему этапу, чтобы спросить: *Что я могу сделать сейчас?* Родители могут помочь, называя эмоции детям младшего возраста и обеспечивая пространство для того, чтобы разделить чувства, при этом слушая спокойно и без оценки детей всех возрастов.
- 2. Разделите проблемы и задачи на выполнимые части.** Это навык, который совершенствуется при практике и поддержке.
- 3. Установите структуру и распорядок дня.** Распорядок помогает людям всех возрастов оставаться физически и эмоционально уравновешенными. Знание того, что ожидать, может уменьшить тревогу. Распорядок также обеспечивает структуру, которая может помочь вашей семье продолжать ежедневный уход и уход за собой при МВ.

4. Поощряйте здоровые привычки. Такие могут включать выполнение физических упражнений, употребление здоровой пищи и соблюдение гигиены сна. Здоровый сон является ключевым для поддержания эмоционального благополучия. Специалисты рекомендуют отходить ко сну и вставать каждый день в одно и то же время и выключать электронику (телефон, планшет), по крайней мере, за полчаса до отхода ко сну.

5. Практикуйте релаксацию или метод безоценочного осознанного наблюдения. Они могут приостановить развитие реакции организма, которая сопровождает стресс. Релаксация и метод безоценочного осознанного наблюдения представляет собой навыки, получаемые в результате обучения, но их может выполнять любой, и существует много способов практики. Имеется много бесплатных ресурсов и программ – посмотрите, что подходит вам. Практика релаксации или метода безоценочного осознанного наблюдения может быть деятельностью, осуществляемой индивидуально или семьей.

6. Создавайте различные источники поддержки. Определите источники поддержки для каждого члена семьи и получайте дополнительную помощь, когда это необходимо. Родители являются основным источником поддержки для уменьшения влияния значительного стресса на детей. Родители также могут быть образцом для своих детей, делая приоритетом эмоциональную самопомощь. (Более подробные указания по эмоциональной самопомощи см. в информационном листке *Стресс у взрослых, страдающих муковисцидозом (МВ), и их близких* в данной серии).

7. Практикуйте осознанную осведомленность и распознавайте моменты радости. Даже в наиболее трудные периоды возможно испытывать моменты красоты, счастья, юмора и личной связи. Эти моменты могут потеряться в занятой или полный стрессов день.

Потратьте несколько минут, чтобы записать один или два момента, когда вы были довольны. Это обычно короткие моменты, например, когда вы заметили признаки весны, посмеялись над смешным сообщением, которое прислал друг или вас по-доброму обняли. Это может быть веселое семейное дело или ежедневный ритуал при отходе ко сну, когда каждый говорит или записывает свой «момент радости». Эти «моменты» можно собрать в коробку или банку для визуального напоминания от том, как много вы имеете как семья, и чтобы в дальнейшем читать и получать радость.

Что может сделать команда специалистов по МВ, оказывающих мне помощь, для решения проблемы?

Специалисты по МВ, оказывающие вам помощь, желают поддержать эмоциональное благополучие пациентов с МВ всех возрастов и их семей. Они понимают, что могут возникнуть новые проблемы и поводы для беспокойности, или время от времени могут вновь появляться старые факторы стресса. Регулярно сообщайте специалистам по МВ, оказывающим вам помощь, о том, что удается и что представляет трудности.

Если у кого-либо в вашей семье наблюдаются симптомы стресса, тревоги или депрессии, которые оказывают стойкими или нарушают лечение и уход при МВ, посещение школы, работы или получение радости от жизни, проинформируйте команду специалистов по МВ, оказывающих вам помощь. Депрессия и тревога являются распространенными и неудивительно, учитывая дополнительный стресс, который сопровождает жизнь с хроническим заболеванием, более распространенными у пациентов с МВ и лиц, осуществляющих уход за ними.

Хорошей новостью является то, что лечение тревоги и депрессии эффективно. Специалисты по МВ, оказывающие вам помощь, могут оказать поддержку и дать соответствующее направление.

В случае неотложной ситуации

Если ваш уровень дистресса настолько высок, что вы не можете ожидать обратного звонка от специалистов по МВ, оказывающих вам помощь, пожалуйста, позвоните по номеру 911 или обратитесь в ближайшее отделение неотложной помощи. Также имеются следующие ресурсы для обмена сообщениями по телефону и в режиме онлайн в любое время:

Национальная горячая линия по предотвращению самоубийств: 1-800-273-8255 или suicidepreventionlifeline.org/chat/

Ваш звонок будет отвечен немедленно и направлен в региональный или местный кризисный центр, укомплектованный подготовленным персоналом, который предоставит конфиденциальную эмоциональную поддержку каждому, кто позвонит. И звонок, и обслуживание полностью бесплатны. Для пользования этой службой вам не обязательно думать о суициде, эта служба предназначена для каждого, кто испытывает эмоциональный дистресс.

Кризисная текстовая линия — Текст HOME на 741-741*

* 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»](#).

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

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