

ВЗРОСЛЫЙ, СТРАДАЮЩИЙ МУКОВИСЦИДОЗОМ, КАК РОДИТЕЛЬ:

РУКОВОДСТВО ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ,
СТРАДАЮЩИХ МУКОВИСЦИДОЗОМ

ПОНИМАНИЕ ТЕМПЕРАМЕНТА И РАЗВИТИЯ РЕБЕНКА

Этап развития ребенка и его темперамент играют роль в том, как они понимают и ощущают влияние муковисцидоза, которым вы страдаете. Темперамент представляет собой постоянный тип реагирования ребенка и его способность приспосабливаться к окружающим его условиям. Например, некоторые дети спокойные, некоторые быстро расстраиваются, а других трудно успокоить. Некоторым детям может потребоваться большая поддержка для формирования навыков, которые им необходимы для адаптации к изменениям и проблемам. На то, как ребенок думает, чувствует и реагирует, влияет возраст его развития и темперамент.

- Определите конкретные сильные стороны способности справиться с трудностями своего ребенка и сферы, которые нужно усилить для повышения его устойчивости.
- Обеспечьте большую поддержку в ситуациях, в которых вашему ребенку было трудно справиться с проблемами в прошлом.

Способность детей понимать диагноз, прогноз и лечение

Грудные дети и дети младшего возраста (0-2 года)	Не способны понимать, но могут чувствовать стресс в семье и изменения в распорядке
Дети дошкольного возраста (3-5 лет)	Ограниченная способность понимать, как настоящее влияет на будущее или логическую причину и следствие
Возраст начальной школы (6-12 лет)	Способны к гибкому мышлению и пониманию причины и следствия
Подростки и молодые люди (13 лет и старше)	Способны понимать абстрактные понятия и неопределенность

РЕКОМЕНДАЦИИ ПО ЭТАПАМ РАЗВИТИЯ: Этап развития ребенка подобен линзе, через которую он видит мир. Знание этих этапов может помочь вам распознать распространенные реакции на МВ, которым вы страдаете.

ГРУДНЫЕ ДЕТИ И ДЕТИ МЛАДШЕГО ВОЗРАСТА (от 0 до 2 лет)

- У родителей грудных детей обострения МВ являются обычными. Уделяйте основное внимание своему здоровью и выделите время на отдых.
 - ♦ Определите взрослых, к которым вы можете обратиться в непредвиденных случаях.
- Ежедневное взаимодействие при кормлении, купании, чтении или смене памперсов формирует взаимную привязанность через звуки и прикосновения.
- Грудные дети и дети младшего возраста чувствительны к изменениям распорядка, таким как осуществление ухода за ними новым человеком.
 - ♦ Ведите дневник распорядка своего ребенка и его любимых вещей. Ребенок должен спать в переносной кроватке. Если ему нужно спать в другом доме, она будет знакомой. Хотя разлука может быть трудной, грудные дети могут хорошо себя чувствовать даже при том, что за ними ухаживают разные люди.
- У детей в состоянии стресса может наблюдаться регресс до менее зрелого поведения.
 - ♦ Хвалите детей за сотрудничество и попытки самостоятельно успокоиться.

ДЕТИ ДОШКОЛЬНОГО ВОЗРАСТА (от 3 до 5 лет)

- Дети дошкольного возраста уязвимы, когда не понимают, почему возникает МВ, и могут обвинять себя (например, «Я толкнул маму, и из-за этого она заболела»). Они могут думать, что МВ заразен.
 - ♦ Вам может потребоваться много раз отвечать на одинаковые вопросы, чтобы помочь вашему ребенку разобраться. Вспомните о том, как вы обучаете грамоте (снова и снова до овладения материалом).
- Дети дошкольного возраста могут включать темы МВ в свою игру.
 - ♦ Они могут имитировать проведение лечебной процедуры. Это хорошо! Помните о необходимости хранить свои лекарства в недоступном для них месте, поскольку они могут также пытаться играть с ними или проглотить их.
- Дети дошкольного возраста любят быть помощниками. Найдите способ, как они могут помочь вам при выполнении ваших процедур, как, например, посидеть с вами, когда вы используете свой виброрилет.
- Дети дошкольного возраста часто проверяют границы и выражают разочарование при неполучении того, что они хотят.
 - ♦ По возможности, поддерживайте привычный распорядок дня. Напоминайте другим лицам, осуществляющих уход, что дети чувствуют себя хорошо, когда распорядок и график постоянны.



ВОЗРАСТ НАЧАЛЬНОЙ ШКОЛЫ (от 6 до 12 лет)

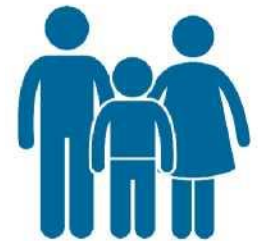
- Дети в этом возрасте получают пользу от конкретной информации. Их успокаивает знание того, что у родителей есть хороший план лечения, и вера в этот план.
- Детей школьного возраста может начать беспокоить несправедливость болезни. Они чувствительны к тому, как болезнь может влиять на их участие в нормальной деятельности.
 - ♦ Чутко реагируйте на разочарования своего ребенка. «Это несправедливо, что тебе приходится пропустить занятие танцами, поскольку у мамы назначен визит к врачу. Это нормально испытывать разочарование».
- Отношения с отдельными друзьями и группами сверстников становятся более важными.
- Будьте в контакте с родителями близких друзей вашего ребенка. Они могут помочь обеспечить вашему ребенку дополнительную поддержку, когда это необходимо.

«С раннего возраста я знала, что мама страдает МВ, но я не понимала полностью до тех пор, пока не стала старше. Когда я была маленькой, я просто знала, что она принимает лекарства и делает лечебные процедуры для облегчения дыхания. По мере того, как я становилась старше, я постепенно узнавала больше и больше о том, что такое МВ, почему она делает лечебные процедуры и что делают ее лекарства, чтобы помочь ей. В старших классах средней школы я начала ходить с ней в клинику лечения МВ, чтобы иметь возможность узнать больше, при этом также поддерживая ее».

- Клаудия Ханнум, дочь матери, страдающей МВ

ПОДРОСТКИ (от 13 до 18 лет)

- Хотя может казаться, что подростки имеют зрелое понимание МВ, их поведение, мысли и чувства, которые они выражают, могут концентрироваться на них самих.
 - ♦ Их понимание может еще не переходить в действия с готовностью помочь.
 - ♦ Подростки могут хотеть проводить больше времени с друзьями и меньше времени с семьей.
- Подростки обычно испытывают разочарование, несчастье и/или гнев, когда требования, связанные с заболеванием родителя, находятся в конфликте с их потребностями нормального развития.
 - Их поведение может быть рискованным для преодоления дистресса и стремления к контролю и независимости.
 - Баланс теплоты отношений и постоянной проверки границ является важным. При необходимости, воспользуйтесь помощью специалистов, для поддержки при формировании у ребенка навыков преодоления трудностей, сотрудничества и общения.



МОЛОДЫЕ ЛЮДИ (старше 18 лет)

- Родительство требует усилий в течение всей жизни. Вы остаетесь основным лицом в жизни вашего ребенка независимо от того, сколько ему лет.
 - ♦ Молодым людям необходимы факты о состоянии вашего здоровья, включая то, что известно и что нельзя прогнозировать. Когда вы делитесь этой информацией, вы даете возможность своему ребенку сделать выбор, основанный на корректной информации, который поддержит его способность справиться с ситуацией и задать вопросы, требуемые для получения необходимой поддержки.

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»](#).

Для получения информации о родительстве посетите сайт Фонда муковисцидоза:
www.cff.org/Life-With-CF/Transitions/Family-Planning-and-Parenting-With-CF/Parenting-as-an-Adult-With-CF/Planning-Ahead-and-What-to-Expect/
www.cff.org/CF-Community-Blog/Posts/2020/Managing-CF-Parenting-and-Anxiety/

ЕСЛИ ТРЕБУЕТСЯ ПОДДЕРЖКА

CF Peer Connect: cff.org/PeerConnect

ЕСЛИ У ВАС ЕСТЬ ВОПРОСЫ

Если у вас есть вопросы, позвоните по номеру **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.