

# А КАК БРАТЬЯ И СЕСТРЫ? ПОМОГАЮТ МОЕЙ СЕМЬЕ СПРАВИТЬСЯ С ТРУДНОСТЯМИ

РУКОВОДСТВО ДЛЯ  
РОДИТЕЛЕЙ И ЛИЦ,  
ОСУЩЕСТВЛЯЮЩИХ УХОД

Когда дети страдают хроническим или острым заболеванием, нормальный распорядок может отходить на второй план для того, чтобы освободить время для визитов в больницу и к врачу. Это может влиять на ребенка, лиц, осуществляющих уход, а также братьев и сестер.

Если ребенку поставлен диагноз «муковисцидоз» или у него имеет место острое заболевание, братья и сестры могут испытывать растерянность, печаль, страх, оцепенение или беспокойство. **Детям в семье потребуется время для адаптации к медицинским потребностям и лечению их брата или сестры.** В это время может быть полезно позволить братьям и сестрам задавать вопросы и выражать свои мысли и чувства. Многие братья и сестры реагируют очень положительно – с любовью, заботой и поддержкой. Они часто описывают чувство радости от того, что они могут помочь дома и поддержать своего брата или сестру. Однако у некоторых существуют проблемы при адаптации к этой новой ситуации.

## БРАТЬЯ И СЕСТРЫ МОГУТ ЧУВСТВОВАТЬ:

- Они тоскуют по своему(им) лицу(ам), осуществляющему(им) уход, и своему брату или сестре с МВ, когда они отсутствуют
- Они только частично понимают ситуацию
- Они хотят помочь, но не уверены, как это сделать
- Они испытывают гнев, зависть, покинутость или вину и не уверены, нормальны ли эти чувства

## ЛИЦА, ОСУЩЕСТВЛЯЮЩИЕ УХОД, МОГУТ ВИДЕТЬ:

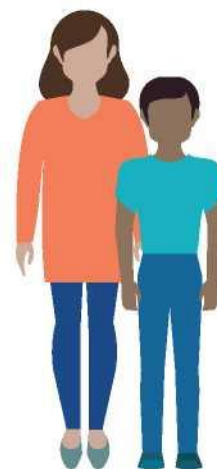


### *У детей младшего возраста:*

- «Прилипание» к родителям или другим лицам, осуществляющим уход
- Детские истерики
- Действия, из которых они уже выросли, например, ночное мочеиспускание
- Наличие нарушений сна, ночных кошмаров или страха темноты

### *У детей старшего возраста и подростков:*

- Желание быть одному(ой) или все время находиться с лицами, осуществляющими уход
- Быстро становится эмоциональным, беспокойным или раздраженным
- Изменения в поведении, когда ребенок становится более чувствительным или спокойным, дерзит или вступает в ссоры
- Наличие нарушений сна или ночных кошмаров
- Тоска по друзьям или ощущения покинутости
- Наличие проблем в школе



Если эти явления сильно беспокоят вашего ребенка или влияют на повседневную жизнь, вы можете обратиться за дополнительной помощью, особенно если проблемы сохраняются в течение периода, превышающего несколько недель.

# 10 СОВЕТОВ ДЛЯ ТОГО, ЧТОБЫ ПОМОЧЬ БРАТЬЯМ И СЕСТРАМ СПРАВИТЬСЯ С ТРУДНОСТЯМИ

- 1. Будьте терпеливы и дайте каждому время приспособиться.** У членов одной и той же семьи могут быть очень разные реакции, и они будут приспосабливаться к изменениям разными путями. Поговорите всей семьей о том, как муковисцидоз затрагивает каждого.
- 2. Придерживайтесь ежедневного распорядка.** Стремление придерживаться некоторого ежедневного распорядка может помочь ощущению более нормальной ситуации дома. Наличие регулярного распорядка (например, время приема пищи, отхода ко сну, работа по дому) и деятельности дают братьям и сестрам возможность ожидать и предвкушать события.
- 3. Установите обычные границы.** Может быть соблазнительным ослабить семейные правила для того, чтобы помочь братьям и сестрами ощутить себя особенными или наверстать упущенное в трудный период. Однако часто лучше сохранять большинство ваших семейных правил и ожиданий без изменения.
- 4. Помогите другим вашим детям понять, что происходит.** Муковисцидоз может быть для брата или сестры приводящим в замешательство и пугающим. У детей активное воображение, и они могут получить неправильное представление о том, что происходит. Задайте вопросы, чтобы понять, что ваш ребенок знает, и дайте информацию в понятной форме в соответствии с возрастом.
- 5. Создавайте условия для того, чтобы другие ваши дети делились своими чувствами.** Существует много способов делиться чувствами (разговор, рисование, рассказывание историй, обнимание) и разное время (время обеда, отхода ко сну) и место (в машине, дома, в больнице). Помогите братьям и сестрам назвать свои чувства, такие как печаль, испуг, гнев, зависть или вина. Поделитесь своими собственными чувствами и будьте хорошим слушателем, даже если то, что они хотят сказать, трудно слышать.
- 6. Проводите время с другими вашими детьми.** Важно заботиться о своем ребенке, страдающем муковисцидозом, но помните, что другие ваши дети тоскуют по вам. Старайтесь строить планы провести время один на один с другими вашими детьми. Если вы много отсутствуете, звоните регулярно или связывайтесь по видеосвязи так, чтобы вы могли быть в контакте.
- 7. Помогите братьям и сестрам чувствовать себя участниками.** Позвольте им участвовать в уходе за их братом или сестрой. Запланируйте визит в свою местную клинику лечения МВ и представьте их медицинским работникам. Позвольте им выбрать, какие игрушки и игры они возьмут в больницу и удостоверьтесь, что вы даете им знать, как высоко вы цените дополнительные вещи, которые они делают, чтобы помочь.
- 8. Помогите им быть в контакте.** Если их брат или сестра, страдающие муковисцидозом, находится в больнице, найдите пути, чтобы помочь другим вашим детям быть в контакте. Делайте открытки, пишите письма, рисуйте картинки, снимайте видео или организуйте видео чаты или записывайте, как брат или сестра читает рассказ перед сном. Если возможно, позвольте им посетить брата или сестру в больнице.
- 9. Создавайте условия для развлечения братьев и сестер.** Часто братья и сестры чувствуют вину за то, что хотят развлечься. Напоминайте им, что для них хорошо делать то, что приносит радость, как, например, препровождение времени с друзьями, хобби или деятельность вне учебных занятий.
- 10. Обращайтесь за помощью.** Если вам кажется, что другие ваши дети сталкиваются с большими трудностями, поговорите со своим педиатром об обращении к специалисту в области психического здоровья, такому как психолог или социальный работник.

## ПОДРОБНЕЕ

Ознакомьтесь с Руководством Фонда муковисцидоза и Европейского общества муковисцидоза по ссылке [cff.org/Care-Guidelines/Depression-Anxiety](http://cff.org/Care-Guidelines/Depression-Anxiety)

Ознакомьтесь с информацией по эмоциональному благополучию на сайте Фонда муковисцидоза [cff.org/Living-with-CF/Emotional-Wellness](http://cff.org/Living-with-CF/Emotional-Wellness)

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 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](mailto:info@cff.org)

С изменениями с разрешения Центра травматического стресса у детей в Детской больнице Филадельфии и Детской больницы Nemours/Alfred I du Pont, партнера в Национальной сети травматического стресса у детей. [www.healthcaretoolbox.org](http://www.healthcaretoolbox.org)

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

© Авторское право - Фонд муковисцидоза, 2019

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

