

ДОПОМАГАЄМО СВОЇЙ СІМ'Ї ВПОРАТИСЬ

Коли діти хронічно або гостро хворіють, звичайний розпорядок дня може відійти на другий план, звільнивши місце для візитів до лікарні та лікарів. Це може вплинути на дитину, на осіб, які за нею доглядають, але також на її братів чи сестер. Коли у дитини діагностують муковісцидоз (кістозний фіброз - КФ) або вона переживає гострий період хвороби, брати і сестри можуть відчувати розгубленість, засмучення, страх, заціпеніння або занепокоєння. Їм потрібен час, щоб пристосуватися до медичних потреб та лікування свого брата чи сестри. У цей час може бути корисно дозволити їм ставити запитання, висловлювати свої думки та почуття. Багато братів і сестер реагують дуже позитивно - з любов'ю, турботою і підтримкою. Вони часто розповідають, що радіють тому, що можуть допомагати вдома і підтримувати свого брата чи сестру. Однак декому може бути складно пристосуватися до нової ситуації.

БРАТИ ЧИ СЕСТРИ МОЖУТЬ ВІДЧУВАТИ:

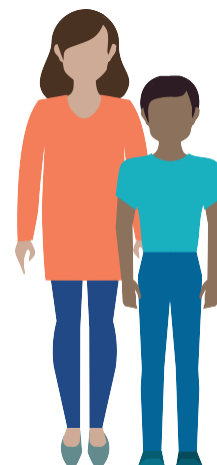
- Що сумують за опікуном (опікунами) та братом (сестрою) з КФ, коли вони відсутні.
- Що вони лише частково розуміють ситуацію
- Що вони хочуть допомогти, але не знають, як саме
- Також злість, заздрість, обділеність або провину і не знати, що ці почуття є нормальними

ОСОБИ, ЩО ДОГЛЯДАЮТЬ, МОЖУТЬ БАЧИТИ:*У молодших дітей:*

- Прив'язаність до батьків або інших осіб, які доглядають за дитиною
- Влаштування „істерик”.
- Повернення до чогось, з чого вони вже ніби вирости (наприклад, нетримання сечі)
- Проблеми зі сном, нічні кошмари або страх з темряви

У старших дітей:

- Бажання бути на самоті або постійно перебувати з опікунами
- Засмучення, нервовість або дратівливість
- Зміни в поведінці – дитина стає більш чутливою або мовчазною, огризається або вступає в бійки
- Проблеми зі сном або нічні кошмари
- Сум за друзями або відчуття покинутості
- Проблеми у школі



Якщо ці проблеми сильно турбують вашу дитину або впливають на її повсякденне життя, ви можете звернутися за додатковою допомогою, особливо якщо проблеми тривають більше кількох тижнів.

10 ПОРАД, ЩОБ ДОПОГТИ БРАТАМ І СЕСТРАМ ВПОРАТИСЯ З ТРУДНОЦЬМИ

- 1. Наберіться терпіння і дайте всім час на адаптацію.** Члени однієї родини можуть реагувати дуже по-різному і по-різному пристосовуватися до змін. Поговоріть всією сім'єю про те, як муковісцидоз впливає на кожного.
- 2. Дотримуйтесь щоденних рутинних процедур.** Намагання дотримуватися певних повсякденних процедур може допомогти відчувати себе вдома більш нормально. Регулярні процедури (наприклад, прийом їжі, відхід до сну, виконання домашніх обов'язків) і заняття дають братам і сестрам те, чого вони очікують і на що з нетерпінням чекають.
- 3. Встановлюйте межі, як зазвичай.** Може виникнути спокуса послабити сімейні правила, щоб допомогти братам і сестрам відчути себе особливими або компенсувати важкі часи. Однак часто краще зберегти більшість сімейних правил та очікувань незмінними.
- 4. Допоможіть іншим дітям зрозуміти, що відбувається.** Муковісцидоз може заплутати і налякати брата чи сестру. У дітей активна уява, і вони можуть мати неправильне уявлення про те, що відбувається. Ставте запитання, щоб з'ясувати, що знає ваша дитина, і надавайте інформацію у зрозумілій формі, відповідно до віку дитини.
- 5. Заохочуйте інших дітей ділитися своїми почуттями.** Існує багато способів ділитися почуттями (розмова, малювання, розповідь, обійми), а також різний час (за вечерею, перед сном) і місця (в машині, вдома, в лікарні). Допоможіть братам і сестрам називати свої почуття, наприклад, сум, страх, злість, ревності чи провини. Поділіться своїми почуттями і будьте добрим слухачем, навіть якщо те, що вони хочуть сказати, важко почути.
- 6. Проводьте час з іншими дітьми.** Важливо піклуватися про дитину муковісцидозом, але пам'ятайте, що інші діти сумують за вами. Намагайтеся планувати проведення часу з іншими дітьми один на один. Якщо ви часто буваєте у від'їзді, регулярно телефонуйте або спілкуйтеся по відеочату, щоб підтримувати зв'язок.
- 7. Допомогайте братам і сестрам відчувати причетність.** Дозвольте їм взяти участь у догляді за братом чи сестрою. Заплануйте візит до місцевого центру з догляду за хворими на КФ, познайомте їх з медичним персоналом. Дозвольте їм вибрати, які іграшки та ігри взяти з собою в лікарню, і обов'язково дайте їм зрозуміти, як ви цінуєте те, що вони роблять, щоб допомогти.
- 8. Допомогайте їм підтримувати зв'язок.** Якщо їхній брат чи сестра з КФ перебувають у від'їзді, знайдіть способи допомогти іншим дітям підтримувати з ними зв'язок. Робіть листівки, пишіть листи, малюйте малюнки, знімайте відео або влаштовуйте відео-чати, записуйте, як брат чи сестра читає казку на ніч. Якщо можливо, дозвольте їм відвідати брата чи сестру в лікарні.
- 9. Заохочуйте братів і сестер веселитися.** Часто брати і сестри відчувають провини за те, що хочуть розважитися. Нагадайте їм, що це нормально - робити те, що їм подобається, наприклад, проводити час з друзями, займатися хобі чи позакласними заходами.
- 10. Зверніться за допомогою.** Якщо інші ваші діти відчувають труднощі, поговоріть з лікарем вашої дитини про те, щоб звернутися за допомогою до фахівця, наприклад, до психолога або соціального працівника.

ДОДАТКОВА ІНФОРМАЦІЯ

Рекомендації Фонду муковісцидозу: cff.org/Care-Guidelines/Depression-Anxiety

Сторінка Фонду муковісцидозу про емоційний комфорт: cff.org/Living-with-CF/Emotional-Wellness

У випадку питань: тел **1-800-FIGHT-CF** (800-344-4823), email info@cff.org.

Адаптовано з дозволу Центру дитячого травматичного стресу при Дитячій лікарні Філадельфії та Nemours/Alfred I du Pont Hospital for Children, партнера Національної мережі з питань дитячого травматичного стресу. www.healthcaretoolbox.org

