

Když jsou děti nemocné chronicky nebo akutně, běžné činnosti mohou jít stranou, aby byl čas a prostor na návštěvy nemocnice či lékařů. To může ovlivňovat dítě, pečovatele, ale také sourozence.

Když je u dítěte stanovena diagnóza cystické fibrózy nebo právě trpí akutním onemocněním, sourozenci se mohou cítit zmatení, naštvaní, vystrašení nebo znepokojení. Děti potřebují čas se zadaptovat na zdravotní stav a léčbu sourozence. V tomto období velmi pomáhá, když se děti mohou ptát a mohou otevřeně mluvit o tom, co je napadá a jak se cítí. Mnoho sourozenců reaguje pozitivně – s láskou, péčí a podporou. Často jsou děti rády, že mohou pomoci doma nebo podpořit svého nemocného sourozence. I přesto někteří mohou mít problém se této nové situaci přizpůsobit.

SOUZOZENCI MOHOU POCÍŤOVAT NÁSLEDUJÍCÍ:

- Rodiče/pečovatelé a sourozenec s CF jim chybí, když jsou pryč
- Rozumějí situaci jen částečně
- Chtějí pomáhat, ale nevědí, jak
- Cítí vztek, žárlivost, vyloučení nebo vinu a nejsou si jistí, jestli tyto pocity jsou přijatelné

RODIČE/PEČOVATELÉ MOHOU POZOROVAT:

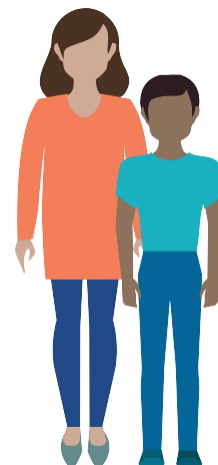


U mladších dětí:

- Visí na rodičích nebo jiných pečovateli
- Mají výbuchy vzteku
- Dělají znovu věci, ze kterých již vyrostly, například se pomočují
- Mají problémy s usínáním, noční můry, nebo se bojí ve tmě

U starších dětí:

- Chtějí být buď pořád samy, nebo naopak neustále v blízkosti pečovatelů
- Snadno jsou zahlcení, nervózní, podráždění
- Jejich chování je jiné, jsou citlivější nebo tišší než obvykle, odmítají nebo se hádají
- Mají problémy se spaním nebo noční můry
- Cítí se osamělí nebo vyloučení ze společnosti vrstevníků
- Mají problémy ve škole



Pokud toto pozorujete u svých dětí, vyhledejte pomoc, zvláště pokud problémy přetrvávají déle než několik týdnů.

10 TIPŮ, JAK POMOCI SOUROZENCŮM ZVLÁDAT SITUACI

- 1. Buďte trpěliví a dejte dětem čas, aby se přizpůsobily.** Členové jedné rodiny mohou mít odlišné reakce a přizpůsobovat se různými způsoby. Povídejte si v rodině, jak toho cystická fibróza zasáhla.
- 2. Udržujte denní rutinu.** Pokud dodržujete aspoň některé pravidelné činnosti, pomáhá to cítit se doma normálně. Pravidelné činnosti (časy jídel, čas jít spát, práce v domácnosti) a aktivity jsou pro sourozence něčím, na co se sourozenci mohou spolehnout a těšit se.
- 3. Udržujte obvyklé hranice.** Povolení pravidel může být lákavé, rodiče se snaží dětem situaci vynahradit nebo chtějí dítěti dopřát něco výjimečného. Přesto je však lepší uchovat většinu rodinných pravidel a očekávání tak, jak jsou nastaveny.
- 4. Pomozte dětem rozumět tomu, co se děje.** Cystická fibróza může být pro děti matoucí a děsivá. Děti mají živou představivost a mohou snadno získat mylnou představu o tom, co se děje. Ptejte se jich, co vědí a dávejte jim jasné informace přiměřeně věku.
- 5. Povzbuzujte děti, aby sdílely své pocity.** Je mnoho způsobů, jak sdílet pocity (rozhovor, kresba, vyprávění příběhů, objímání) a různé chvíle (čas večere, uspávání) a místa (v autě, doma, v nemocnici). Pomozte sourozencům pojmenovat pocity, jako například smutek, strach, vztek, žárlivost nebo vina. Sdílejte vaše vlastní pocity, buďte dobrými posluchači, i když to co děti říkají, může být někdy těžké poslouchat.
- 6. Nezapomeňte trávit čas s ostatními dětmi.** Je důležité trávit čas s dítětem, které má cystickou fibrózu, ale pamatujte, že i ostatní děti vás mohou postrádat. Zkuste si naplánovat čas s ostatními dětmi jen ve dvou. Pokud jste často pryč, volejte jim nebo zorganizujte video-hovory, abyste zůstali v kontaktu.
- 7. Pomozte sourozencům, aby se cítili potřební.** Nechte děti, aby byly součástí péče o jejich sourozence. Naplánujte návštěvu ve vašem CF Centru a seznamte je s CF týmem. Nechte je vybrat hračky a hry, které se budou brát do nemocnice a dejte jim najevo, jak oceňujete jejich pomoc.
- 8. Pomozte jim zůstat v kontaktu.** Pokud je dítě s CF pryč, hledejte způsoby, jak mohou děti zůstat spolu v kontaktu. Vyrábějte pohledy, pište dopisy, malujte obrázky, točte videa, zorganizujte video-chaty nebo natočte, jak sourozenec předčítá pohádku na dobrou noc. Pokud je to možné, nechte děti, aby sourozence v nemocnici navštívili.
- 9. Povzbudte děti, aby si užily legraci.** Sourozenci často cítí vinu, že se radují. Ujistěte je, že je naprosto v pořádku, když dělají věci, ze kterých mají potěšení, jako je setkávání s přáteli, koníčky nebo mimoškolní aktivity.
- 10. Vyhledejte pomoc.** Pokud se vám zdá, že vaše dítě s něčím bojuje, promluvte si s jeho lékařem o možnosti vyhledat pomoc od profesionála v oblasti duševního zdraví, jako je psycholog nebo sociální pracovník.

DALŠÍ ZDROJE

View the CF Foundation and ECFS Guidelines at cff.org/Care-Guidelines/Depression-Anxiety
View the CF Foundation's website on emotional wellness at cff.org/Living-with-CF/Emotional-Wellness

For questions, call **1-800-FIGHT-CF** (800-344-4823) or email info@cff.org.



Zpracováno s povolením The Center for Pediatric Traumatic Stress at The Children's Hospital of Philadelphia a Nemours/Alfred I du Pont Hospital for Children, partnera v The National Child Traumatic Stress Network. www.healthcaretoolbox.org