

Когда дети болеют хронически или остро, обычная каждодневная рутина уходит на задний план, чтобы освободилось время для посещений больницы и врача. Это может повлиять на ребенка, опекунов, а также остальных детей в семье.

Когда у ребенка диагностируется муковисцидоз или он испытывает острое заболевание, его братья и сестры могут чувствовать себя смущенными, расстроенными, испуганными, онемевшими или обеспокоенными. Остальным детям в семье необходимо время, чтобы привыкнуть к медицинскому состоянию и потребностям лечения своих родных. В это время им может помочь общение - задавать вопросы и научить выражать свои мысли и чувства. Большинство детей в семье реагируют на ситуацию очень позитивно - с любовью, заботой и поддержкой. Они часто описывают чувство радости от того, что могут помочь дома и поддержать своего больного брата или сестру. Однако у некоторых могут возникнуть проблемы с адаптацией к этой новой ситуации.

## ЧТО МОГУТ ЧУВСТВОВАТЬ ОСТАЛЬНЫЕ ДЕТИ В СЕМЬЕ

- Они могут скучать за членами семьи, когда тех нет рядом
- Они только частично понимают ситуацию
- Они хотят помочь, но не знают как
- Они чувствуют злость, ревность или вину и не уверены, что эти чувства в порядке

## ОПЕКУНЫ МОГУТ НАБЛЮДАТЬ:

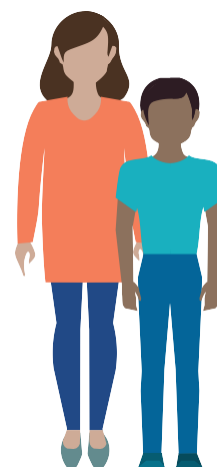


### *У младших детей:*

- увеличенную привязанность к опекунам
- истерику
- ситуации из которых уже выросли, например ночное недержание мочи
- проблемы со сном, ночные кошмары или боязнь темноты

### *У старших детей и подростков:*

- желание быть одними или постоянно с опекуном
- быть легко ошеломленными, нервными или раздражительными
- изменения в поведении, становящиеся более чувствительными или тихими, дерзить или вступают в драки
- проблемы со сном или ночными кошмарами
- отсутствие друзей или чувство отторженности
- проблемы в школе



Если подобное сильно беспокоит вашего ребенка или влияет на повседневную жизнь вашей семьи, вы можете обратиться за дополнительной помощью, особенно в случае если проблемы продолжаются более нескольких недель.

# 10 СОВЕТОВ КАК ПОМОЧЬ БРАТЬЯМ И СЕСТРАМ ПАЦИЕНТОВ С МУКОВИСЦИДОЗОМ СПРАВИТЬСЯ С СИТУАЦИЕЙ

- 1. Будьте терпеливы и дайте всем членам семьи время к ситуации привыкнуть.** Члены одной семьи могут иметь очень разные реакции на возникшую ситуацию и будут приспосабливаться к изменениям по-разному. Разговаривайте в семье о муковисцидозе и как болезнь на вас всех влияет.
- 2. Продолжайте заниматься повседневными делами.** Попробуйте сохранить некоторую повседневную рутину, это может помочь чувствовать себя более нормально в домашних условиях. Придерживайтесь повседневного режима в семье (часы приема пищи, время сна, домашние дела) именно это помогает членам семьи понять чего можно ожидать.
- 3. Держите границы, как обычно это делаете.** Может казаться, что послабление семейных правил может помочь детям не чувствовать себя отторженными или таким образом компенсировать трудные времена. Тем не менее, лучше соблюдать большинство правил и установленный режим в семье.
- 4. Помогите вашим детям понять, что происходит.** Муковисцидоз может казаться непонятным и страшным для братьев и сестер больного ребенка. У детей активное воображение, они могут неправильно понять, что происходит на самом деле. Задавайте вопросы, чтобы узнать, как ваш ребенок эту болезнь понимает и воспринимает, информируйте детей о болезни соответственно их возрасту.
- 5. Поощряйте своих детей делиться чувствами.** Есть много способов поделиться своими чувствами (беседовать, рисовать, рассказывать истории, обниматься) в разных ситуациях (время обеда, время сна) и местах (в машине, дома, в больнице). Помогите братьям и сестрам вашего больного ребенка поделиться их чувствами, такими как грусть, испуг, злость, ревность или чувство вины. Поделитесь своими чувствами и будьте хорошим слушателем, даже если то, что говорят дети трудно услышать..
- 6. Проводите время с вашими детьми.** Важно заботиться о своем ребенке с муковисцидозом, но помните, что другие ваши дети скучают по вам. Постарайтесь планировать свое время с вашими детьми. Если вас нет, звоните регулярно или ведите видеочат, чтобы вы могли оставаться на связи.
- 7. Помогите остальным детям в семье чувствовать себя вовлеченными.** Позвольте им быть частью заботы об их больных брате или сестре. Запланируйте посещение вашего местного медицинского центра по уходу за муковисцидозом и представьте остальные дети в семье медицинскому персоналу. Пусть дети выбирают, какие игрушки и игры отправятся в больницу и не забудьте убедить их, что вы высоко оцениваете их помощь.
- 8. Помогите им поддерживать взаимную связь.** Если их брата или сестры с муковисцидозом нет дома, найдите способы помочь вашим детям оставаться на связи. Делайте открытки, пишите письма, рисуйте картинки, снимайте видео или устраивайте видеочаты, или записывайте, как ваши дети читают сказки на ночь. Если возможно, пусть они навещают своего брата или сестру в больнице.
- 9. Поощряйте детей, чтобы они не грустили и оставались позитивно настроены.** Часто братья и сестры чувствуют себя виноватыми за то что веселы. Напомните им, что они могут заниматься любимым делом, которое их радует (например проводить время с друзьями, ходить на занятия в кружки, заниматься дома любимым делом).
- 10. Обратитесь за помощью.** Если ваши дети испытывают трудности, поговорите с врачом вашего ребенка о том, куда можно обратиться за помощью к специалисту по психическому здоровью, такому как психолог или социальный работник.

## ЕСЛИ ХОТИТЕ УЗНАТЬ БОЛЬШЕ

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

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

