



Александрова О. В.

Если у вашего ребенка рак

Когда болеют дети – это самое тяжелое, что можно себе представить... Как собраться с духом и не напугать ребенка своей реакцией на происходящее, чтобы сын или дочь не увидели в этом чего-то необратимого.

Родители, которые прошли через подобное испытание, рассказывают: основное, что поддерживало их в самом начале, – это осознание, что они не одиноки в своем несчастье.



Чувство нереальности

В трудную минуту мы часто не верим в то, что происходящее на самом деле реально. В каждом из нас заложен сильный инстинкт выживания, и, сталкиваясь с ситуацией, потенциально несущей боль и разрушение для нашего психического здоровья, мы настроены на самосохранение и отрицаем то, что вызывает у нас болезненные чувства.

Так, один отец рассказывал, что после постановки врачом диагноза «рак» он был убежден, что произошла ошибка, и ожидал, что «завтра» доктор сообщит ему об этом. Другие сравнивали происходящее с дурным сном. Многие при этом чувствовали оцепенение, шок, изумление. *«Было такое чувство, будто я среди живых людей, но в то же время и не с ними»*, – рассказывала мама ребенка. Отрицание может сослужить хорошую службу, но только ненадолго. Постепенно к родителям должны вернуться душевные силы, позволяющие принять реальность происходящего: *«В конце концов я понял, что все происходит на самом деле, и нам придется как-то с этим бороться»*.



Чувство вины

Узнав о болезни ребенка, родители часто думают, что в этом есть их прямая вина: *«Я решил, что это из-за того, что мы что-то делали не так во время беременности. Но мы же старались все делать правильно. Мы прошли пренатальный осмотр, бросили курить, начали делать зарядку и специальные упражнения. С самого начала мы делали все, чтобы наш ребенок развивался хорошо. Видимо, мы что-то упустили или сделали неправильно».*

Некоторые родители винят себя за несдержанность, которую иногда проявляли по отношению к ребенку. Другие полагают, что болезнь послана семье как «наказание» за их «неправильные» поступки.

Человеку свойственно искать объяснение всему, что происходит в его жизни, стремиться докопаться до истинных причин случившегося. В критических ситуациях нам особенно важно понять, кто отвечает за происходящее, кто виноват? Так мы защищаемся от мысли, что в равной степени это может когда-нибудь произойти с каждым из нас. И родителям порой требуется очень много сил и времени, чтобы осознать, что объективно они не виноваты в болезни ребенка.



Многие винят себя за то, что не смогли сразу разглядеть симптомов, или за то, что не обратились к врачу быстрее.

«Если бы... Если бы... Если бы...» – мучительно размышляют они, не позволяя себе признаться в том, что невозможно обо всем знать заранее, и их реакция была на тот момент действительно верной и правильной.

Родители любят своих детей, делают все возможное, чтобы оградить их от опасности и боли, и когда они видят, что ребенок страдает, они часто винят в этом окружающих и в первую очередь себя. Но важно понимать, что бичевание подобного рода не может приблизить ребенка к выздоровлению и изменить ситуацию. Чувство вины в этой ситуации может далеко увести семью от реальных действий, которые могли бы помочь ребенку «здесь и сейчас». Важно не упустить время, не проглядеть множество мелочей, полезных для его жизни и здоровья, двигаться вперед.



Печаль

Мама ребенка выразила свои чувства так: *«Когда мне плохо, все, что я могу делать, – сидеть с ребенком на руках, качать его и плакать»*. Печаль болезненна, но наилучший способ избавиться от нее – разрешить себе печалиться в полной мере. Позволив своей тоске свободно изливаться, мы в действительности освобождаемся от нее.

Не подавляя, но выражая чувства приемлемым для себя способом, мы сохраняем свое здоровье и силы. Для кого-то это может быть разговор с близким человеком, для кого-то молитва или паломничество по святым местам; для кого-то самовыражение в творчестве или участие в благотворительных проектах, направленных на помощь детям...

Стоит ли сдерживать себя в присутствии ребенка, чтобы не пугать и не расстраивать его?

Да, плач действительно расстраивает. И кто-то в этой ситуации, пытаясь защитить чувства ребенка, будет искусственно изображать улыбку на лице. Но важно помнить, что ваш пример адекватного выражения собственных чувств может быть полезным для ребенка и позволит ему приобрести бесценный опыт совладания со

стрессовой ситуацией – он увидит, что вполне нормально испытывать разные эмоции, это можно обсуждать, и не важно, сколько человеку лет.

Чувство гнева

Многие родители рассказывают о том, как легко они стали выходить из себя после того, как узнали про заболевание ребенка. Некоторые связывают это с чувством беспомощности, и не только потому, что не смогли защитить ребенка от рака, но и потому, что пришлось уступить место врачам и медсестрам, доверив им заботу о малыше.

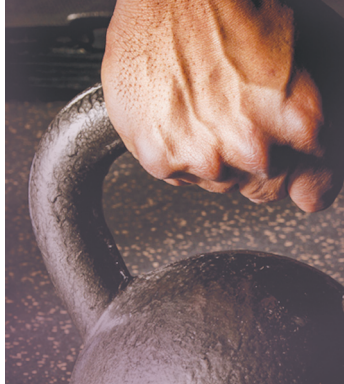
Злость также может быть реакцией на резкие перемены в семье, вызванные диагнозом: *«Почему именно мой ребенок? Почему я? Это несправедливо!»*

Конечно, все это несправедливо, и как тут не злиться?

Отец 2-ух летнего ребенка вспоминал, как набросился на врача с криками: *«Как это ты не знаешь, что будет дальше? Ты здесь кто, доктор или ножка от стола? Иди дальше учись, вешалка для халата!»*

Но медперсонал знает, что это происходит из-за переживаний родителей за детей и что это скорее свидетельствует о доверии к ним, поскольку мамы и папы считают возможным выразить перед ними свои истинные эмоции, а не только дежурные улыбки.

Итак, стоит ли выражать свой гнев, и если да, то в какой форме?



Считается, что выпустить пар помогают тяжелые физические упражнения, плавание, бег, скалолазание. Также в этом могут помочь такие простые действия, как прополка грядки от сорняков, мытье полов, колка дров и многое другое. Загружая тело и ум физическими нагрузками, мы помогаем снизить собственное эмоциональное напряжение.

Страх

«Выживет ли мой ребенок?»

И даже после прохождения лечения, в состоянии ремиссии, родителей будет мучить вопрос: не проявятся ли раковые клетки при следующем обследовании?



Один отец описал это так: *«Вначале диагноз поверг меня в ужас... И хотя мой ребенок поправляется, все равно мне очень страшно».*

Другой: *«У моей дочери ремиссия, и доктор пообещал, что у нее впереди – долгая жизнь, но мы уже знаем, как легко может уйти земля из-под ног. Я постоянно присматриваюсь к дочери, все ли с ней в порядке?»*

Обсуждая с доктором вопросы относительно курса лечения, настоящего и будущего ребенка, мы помогаем снизить собственный страх.

Установление доверительных отношений с доктором способствует развитию взаимопонимания между всеми участниками лечащего процесса – медицинским персоналом, родственниками и ребенком. Родитель чувствует: *«Наша ситуация под контролем. Нас слышат. Я могу задавать вопросы и получаю на них ответы. Доктор видит наши усилия и понимает, что мы готовы сотрудничать с ним».*

Поиск помощи

Семья и друзья

Большинство родителей испытывают в этот период глубокую и острую потребность говорить.



«Мне был нужен кто-то, с кем я могла бы свободно выразить свой гнев, замешательство, чувство вины, могла плакать», – вспоминает женщина.

Поиск слушателя хорошо начать с тех, кто вам близок, и подобным образом поступают многие. Но иногда бывает так, что даже самые заботливые люди могут быть «несинхронны» с нами. Например, частой причиной напряженности в браке в этот момент становится то, что один из родителей постоянно сопровождает больного ребенка на обследованиях, тогда как другой проводит время дома с другими детьми или работает. Тот, кто находится рядом с больным ребенком, получает дополнительный стресс из-за необходимости присутствовать на неприятных и болезненных процедурах, но в то же самое время это поддерживает в нем чувство сопричастности с больным ребенком. Другой же родитель может накручивать себя, не зная, как на самом деле обстоят дела, ощущает себя не у дел и испытывает замешательство от невозможности помочь. *«Я сам чувствовал себя брошенным!»* – говорил об этом один отец.

Постарайтесь как можно больше включать в эту ситуацию и других заинтересованных членов семьи, старайтесь им больше рассказывать.



Группы поддержки

Многие получают дополнительную помощь в группах поддержки родителей, попавших в похожую ситуацию. Собираясь вместе, родители осознают, что, несмотря на личную боль, их проблемы имеют много общего, ими можно делиться, и это поддерживает.

Профессионалы

Многим людям сложно искать и принимать помощь со стороны. Многие из нас считают, что быть сильным – это означает в одиночку проходить сквозь тернии... Но необходимо понять, что сила человека отчасти заключается в том, чтобы изменить представление о себе как о сверхчеловеке, который может противостоять всему.

Друзья и соседи

Многие семьи не знают, как относиться к предложениям друзей и знакомых помочь им.

– *«Знакомые постоянно спрашивают, не помочь ли чем, а я не знаю, что и ответить...»*

Несмотря на то, что помощь со стороны в этой ситуации иногда принимать нелегко,

все же она может значительно облегчить ваше бремя, а другие смогут почувствовать себя нужными.

Спустя время одна мать с благодарностью вспоминала соседа, который возил ее с дочерью в больницу на процедуры. *«Я бы и сама доехала, – говорила она, – но то, что мы ехали на машине, позволяло мне всю дорогу обнимать своего ребенка».*

Вера

«Единственное, что поддерживало нас в эти трудные времена, – постоянная молитва. Я думаю, мне помогало то, что я воспринимал Бога как царя небесного, который знает гораздо больше нас...», – рассказывает отец мальчика.

Вера не позволяет человеку чувствовать себя одиноким, но помогает сохранить уверенность в том, что огромное количество людей едины в желании помочь ребенку, молятся за его здоровье.





Отдых

Кто-то восстанавливает свои силы через погружение в какую-либо деятельность, требующую концентрации внимания, но не связанную с привычными повседневными заботами. Этим занятием может быть даже выпиливание или занятие керамикой. *«На пару бесценных часов я могла полностью предаться работе, – вспоминает мама тяжело болеющего ребенка. – Было трудно выкроить время, но этих часов раз в неделю мне хватало, чтобы жить».*

Другие, чтобы сбросить напряжение, смеются.

«Моя мать в то время была для нас просто отдушиной, – рассказывала мама девочки. – У нее отличное чувство юмора, и она могла заставить смеяться даже над строгими больничными правилами. Я помню, как однажды у нас чуть не случилась истерика от смеха... и над чем, вы думаете? Над бабочками! Не знаю, каким образом, но только наша дурашливость заряжала нас всех энергией, и это помогало выстоять перед лицом болезни ребенка».

То, что в вашу жизнь вторглись страх и беспокойство, еще не означает, что в ней совсем не осталось места для радости и веселья.

Как сказал один отец: *«Мы иногда хорошо проводили время. Возможно, это были одни из лучших моментов в нашей жизни. Жить в такие тяжелые времена – это то же самое, что пробираться на ощупь через болото: опасно и мерзко, но все равно иногда натыкаешься на изящные кувшинки».*

Жить день за днем

Вот что рассказывает мама о том периоде, когда болел ее ребенок: *«Бывали дни, когда я думала: «Господи, когда же все это кончится?» Но я надеялась на лучшее и добавляла: «Вчера был тяжелый день, но он уже позади. Сегодняшний день должен быть лучше!».*

Каждый из нас – просто человек, который время от времени может чувствовать себя неуютно или печально, чего-то бояться или испытывать вину перед собой и другими, но это не должно препятствовать тому, чтобы мы жили день за днем полной жизнью, делая все возможное для своей семьи.

Иногда мы можем сомневаться в том, что многое из того, что мы делаем для своих детей или семьи, мы делаем достаточно хорошо. Но важно помнить, что лучшим подарком для ребенка в любой момент его жизни будет ваша любовь! Достаточно просто быть любящим родителем и супругом, просто быть собой, и это будет вашим величайшим даром, который вы когда-либо могли преподнести своему ребенку и своей семье...

Медицинское учреждение
«Детский хоспис»

Александрова О. В.

Если у вашего ребенка рак

Научный рецензент: Дерманова И. Б.

Редактор: Чебыкина М. В.

Дизайн, верстка: Грошева Н. Н.

Подписано в печать 2.07.2014

Печать офсетная. Гарнитуры Minion Pro, Myriad Pro

Тираж 1000 экз.

Отпечатано в типографии Михаила Фурсова

Санкт-Петербург, ул. Заставская, 14

Рассылка издания осуществляется при поддержке

ФГУП «Почта России»





**Медицинское учреждение
«Детский хоспис»**

ИНН 7813338590

КПП 781401001

ОГРН 1067847118900

ОАО «Банк «Санкт-Петербург»

Р/с 40703810827000003920

К/с 30101810900000000790

БИК 044030790

197229, Санкт-Петербург,
Коннолахтинский пр., д. 23 лит. А

www.детскийхоспис.рф

info@kidshospice.org

тел.: 8-800-333-90-06

Данный проект подготовлен при поддержке
Министерства экономического развития РФ.

Распространяется бесплатно

© Медицинское учреждение «Детский хоспис», 2014 г.