

Стефаненко Е.А.  
Клипинина Н.В.

# ЕСЛИ ВАШ РЕБЕНОК ЗАБОЛЕЛ

Как родителям поддержать ребенка с онкологическим/гематологическим заболеванием в процессе лечения



Москва 2020



**Авторы:** Стефаненко Е.А., Клипина Н.В.

**Медицинские редакторы:** Скворцова Ю.В., Полевиченко Е.В., Жиганова Т.В., Ласков М.С.

**Юрист:** Альзоба Ю.А.

**Литературный редактор:** Молчанова М.С.

**Художественное оформление:** Арчагова А.

**Верстка:** Сокальская А.М.

Напечатано при поддержке фонда «Подари жизнь»



Подари Жизнь

# Оглавление

Введение.....	1
<b>Часть I. Если ваш ребенок заболел .....</b>	<b>2</b>
Глава 1. Эмоциональный стресс родителей: как с ним справиться.....	2
Глава 2. Эмоциональный стресс ребенка: как его уменьшить.....	11
Глава 3. Эмоциональный стресс семьи: как помочь тем, кто остался дома ...	15
<b>Часть II. Жизнь в больнице .....</b>	<b>22</b>
Глава 4. Как организовано лечение в больнице.....	22
Глава 5. Где и как получать информацию о болезни и лечении.....	29
Глава 6. Что дети думают о болезни и лечении.....	32
Глава 7. Как сделать жизнь ребенка в отделении более комфортной.....	36
Глава 8. Как говорить с ребенком о болезни и лечении.....	38
Глава 9. Как родителю вести себя во время медицинских процедур .....	41
Глава 10. Как подготовить ребенка к медицинским процедурам.....	43
Глава 11. Если ребенку предстоит операция .....	46
Глава 12. Если ребенок испытывает боль.....	50
Глава 13. Психологические аспекты изменения аппетита во время лечения....	55
<b>Часть III. Особые обстоятельства во время лечения ребенка .....</b>	<b>66</b>
Глава 14. Лечение в отделении реанимации и интенсивной терапии.....	66
Глава 15. Экспериментальное и паллиативное лечение.....	73
<b>Часть IV. Окончание лечения. Жизнь после выписки.....</b>	<b>83</b>
<b>Приложения.....</b>	<b>87</b>
№ 1. Примеры техник релаксации, аутотренинга и самоинструкций.....	87
№ 2. Формируем позитивное мышление .....	91
№ 3. Примеры поддерживающих ребенка фраз .....	93
№ 4. Стратегии помощи детям в совладании с неприятными ощущениями.....	95

## Введение

Болезнь ребенка – пожалуй, самое противоестественное и невыносимое событие, никого не оставляющее равнодушным. И, тем не менее, семьи, переживающие болезнь ребенка, часто оказываются изолированными и лишенными необходимой поддержки со стороны близких и друзей.

Этот буклет написан клиническими психологами Центра детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева и благотворительного фонда «Подари жизнь» с целью помочь семьям детей с тяжелыми заболеваниями, находящимся в больнице на стационарном лечении, успешно справиться с теми медицинскими, психологическими и социальными сложностями, которые возникают во время болезни и лечения ребенка. Мы благодарим клинических психологов отделения медицинской психологии НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева за помощь в работе над буклетом: Никольскую Н.Н., Хаин А.Е., Евдокимову М.А., Рябову Т.В., Шуткову Е.С., Смирнова А.Ю., Оксимец А.А. Мы также выражаем признательность всем специалистам НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева, БФ «Подари жизнь» (в том числе Рачковой Елене), принявшим участие в рецензировании данного буклета, и «Подари жизнь» за помощь в его издании.

Буклет состоит из 4 частей, 15 глав. В нем последовательно описываются основные этапы лечения от постановки диагноза до выписки из больницы, сложности, с которыми можно столкнуться, и способы их разрешения (они приведены в специальных табличках).

В приложениях, которые находятся в конце буклета, вы можете найти описание техник самопомощи и другие полезные рекомендации.

## Часть I. Если ваш ребенок заболел

### Глава 1. Эмоциональный стресс родителей: как с ним справиться

Тяжелая болезнь ребенка — испытание для всей семьи. Налаженная жизнь внезапно и резко меняется, и нет такого человека, который был бы заранее к этому готов. Многие родители отмечают, что в первый момент чувствовали сильную беспомощность и растерянность, у них не всегда и не сразу получалось найти необходимую поддержку со стороны близких. Тем не менее со временем каждая семья находит свой собственный путь, свои собственные ресурсы и силы, чтобы справиться с ситуацией.

Родитель не просто самый близкий и дорогой человек для ребенка. В больнице родитель становится и важным *участником лечебного процесса*. Ваши помощь и поддержка, эффективное взаимодействие с медицинским персоналом помогут ребенку быстрее адаптироваться к лечению.

Пожалуй, одним из самых необходимых навыков в этот период оказывается способность контролировать свои эмоции. Родители, которым удастся это сделать, обычно легче справляются с переживаниями своих детей. Такие родители оказываются внимательнее к потребностям и нуждам детей, становятся для них примером стойкости и мудрости. Что касается самих детей, они в такой ситуации чувствуют себя более безопасно и спокойно, испытывают меньше негативных эмоций, меньше страдают от физического дискомфорта (в том числе от боли) и от ограничений, связанных с лечением, а после лечения быстрее возвращаются к привычной жизни.

Лечение серьезных заболеваний часто длится многие месяцы. Некоторые тяжелые заболевания могут приобретать хроническое течение и продолжаться

годами. Конечно, в тот или иной момент у родителей могут возникнуть различные сложные эмоциональные переживания. Ниже мы подробнее опишем наиболее типичные трудности, а также постараемся подсказать, как можно с ними справиться.

## ПОМНИТЕ!

- **Переживания растерянности и беспомощности в этой ситуации естественны и нормальны.** Если кажется, что вы не можете справиться, не хватает сил, — просто позвольте себе чувствовать то, что вы чувствуете. Продолжайте идти дальше. Даже самые тяжелые переживания когда-то заканчиваются, сменяются другими.
- **Вы не одиноки.** Врачи и другие специалисты сделают все возможное, чтобы ваш ребенок поправился. Они будут с вами на протяжении всего лечения.
- **Сейчас все больше и больше детей выздоравливает.** Медицина и фармацевтика значительно шагнули вперед и ежегодно предлагают новые решения, дающие надежду детям и взрослым.
- **Знание — сила.** Очень важно обладать достоверной информацией о болезни ребенка и возможностях ее лечения. Специалисты помогут вам разобраться в этой информации и принять решения, важные для здоровья вашего ребенка.

## ЭМОЦИОНАЛЬНЫЙ ШОК

Часто самой первой реакцией родителей на известие о серьезной болезни ребенка бывает так называемый *эмоциональный шок*. Если вы ощущаете пустоту в голове, сложности с восприятием и анализом новой информации, «ватность», «оглушенность», рассеянность, то, скорее всего, вы испытываете состояние шока. Может казаться, что врачи ошибаются. Может возникнуть ощущение, что происходящее напоминает скорее сон или просмотр страшного фильма, который вот-вот закончится и возобновится привычная жизнь. В таком состоянии действительно трудно понять и принять ситуацию.



Такие реакции обычно носят временный характер и призваны защитить нас от переживания слишком сильных эмоций. Они снимают напряжение и оберегают от необдуманных решений в критический период. Однако длительное состояние шока мешает сосредоточиться на уходе за ребенком и его поддержке.

### Как справиться с эмоциональным шоком

<b>Отложите все дела</b>	Отложите важные действия до того момента, когда вы сможете вновь быть уверенными в своих решениях. Со временем эмоциональный шок проходит, сменяясь активностью, собранностью, способностью принимать взвешенные решения в сложной ситуации.
<b>Берегите здоровье</b>	Организм быстрее справляется с эмоциональным шоком, если вам удастся заботиться о своем физическом состоянии: пить достаточно жидкости, своевременно питаться, спать. Обязательно ешьте! Если не получается есть, пейте сладкий чай.
<b>Соблюдайте режим дня</b>	Важно продолжать выполнять свои каждодневные обязанности, простые дела, необходимые по уходу за ребенком. Но позвольте себе не делать ничего сверх необходимого.
<b>Сохраняйте контакты</b>	Не стоит в этот период терять контакт с близкими, с врачами. Постарайтесь не замыкаться в своих переживаниях и не изолироваться. При этом нормально, если вам не хочется ничего обсуждать с другими людьми. Попросите одного из ваших близких в это время отвечать на вопросы родных и знакомых, проявляющих участие.

<p><b>Ведите дневник лечения</b></p>	<p>Если вам непонятен какой-то медицинский термин или смысл сказанного, стоит еще раз попросить врачей повторить и объяснить суть услышанного. Используйте записи: возможно, полезно будет записать название диагноза, назначение, название процедуры, фамилию специалиста, номер кабинета и так далее.</p>
<p><b>Пишите план действий</b></p>	<p>Если сложно собраться с мыслями и вы чувствуете, что на память нельзя положиться, можно попробовать написать список дел или план действий.</p>
<p><b>Давайте себе короткие самоинструкции</b></p>	<p>Старайтесь настраивать себя на преодоление ситуации, давая себе короткие самоинструкции. Например, «У меня получится», «Я могу действовать», «Я не одна (не один)», «У меня есть варианты». Это поможет вам собраться с мыслями и силами.</p>

## ТРЕВОГА

После того как семья узнает о диагнозе, родители часто испытывают сильную тревогу и растерянность, особенно в первые несколько недель. Обилие новой информации, отсутствие четкого плана лечения и гарантий выздоровления, постоянные анализы и процедуры не позволяют расслабиться.

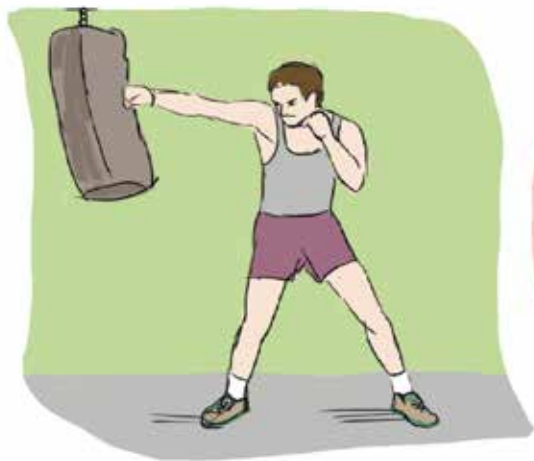
В таком состоянии бывает трудно найти себе место. Может появиться стремление что-то непрерывно делать, заикливаясь на мелочах, например на стремлении поддерживать абсолютную чистоту и стерильность в палате ребенка. На это обычно уходит много сил и энергии. В состоянии сильного волнения очень легко «заразить» им окружающих или самому начать паниковать.





## Как справиться с тревогой

<b>Проясняйте непонятную информацию</b>	<p>Тревога практически всегда связана с новой, незнакомой ситуацией, с недостаточным пониманием происходящего. Чтобы справиться с беспокойством, сведите к минимуму количество непонятных вопросов, находя квалифицированные ответы у врачей.</p> <p>Возможно, вы не получите ответ на самый важный вопрос: что же будет в итоге?</p> <p><b>Помните:</b> в ходе лечения врачи оценивают его эффективность и в каждом конкретном случае выбирают самый подходящий путь. Прогноз — дело статистики и вероятности. Результат лечения зависит от многих факторов.</p>
<b>Не фиксируйтесь на негативном опыте</b>	<p>Тревога может быть связана с неприятным прошлым опытом. Постарайтесь не смешивать когда-то пережитый негативный опыт с ситуацией «здесь и сейчас». Возможно, вам придется заново учиться доверию и сотрудничеству с медицинским персоналом. Ищите положительные примеры, которые позволят вернуть настрой и веру в то, что трудности можно преодолеть.</p>
<b>Занимайтесь повседневными делами</b>	<p>Старайтесь переключаться на ту деятельность, которая, с одной стороны, потребует от вас концентрации внимания, а с другой стороны, позволит вам отдохнуть.</p> <p>Это могут быть не только действия из повседневной жизни (приготовление еды, игра с ребенком, просмотр фильмов, рисование), но и релаксация.</p> <p>Примеры техник релаксации можно найти в <i>Приложении № 1</i>.</p>
<b>Формируйте позитивное мышление</b>	<p>Тревога может быть связана с конкретными опасениями — например, со страхом перед той или иной процедурой.</p> <p>Полезно в таких случаях «переформулировать» негативные мысли в конструктивные, поддерживающие утверждения. Записывайте их в блокнот и периодически обращайтесь к ним.</p> <p>Примеры формирования позитивного мышления приведены в <i>Приложении № 2</i>.</p>



## ЗЛОСТЬ И ОБИДА

Многие родители отмечают, что во время болезни ребенка они обижались, злились на себя, ребенка, судьбу или на других людей. Это часто бывает связано с беспомощностью перед лицом болезни или с ощущением несправедливости от того, что ребенок заболел. Особенно тяжело в такой ситуации папам, ведь сейчас им трудно выполнять свой главный долг – защищать семью и ребенка от опасностей жизни.

Такие переживания нормальны и являются способом отстаивать собственное право на жизнь, счастье, здоровье и свободу.

### Как справиться со злостью и обидой

#### Выражайте эмоции постепенно и безопасно

Прямое выражение гнева часто приводит к конфликтам. Однако копить напряжение внутри себя также разрушительно. Давайте выход своим эмоциям каким-нибудь способом, безопасным для окружающих.

В некоторых больницах есть специальные комнаты, где вы можете пошуметь, не мешая другим: покричать, поколотить специальные подушки, даже поиграть на ударных установках.

Используйте возможности для прогулок, выполняйте физические упражнения, рисуйте, делайте записи в дневнике.

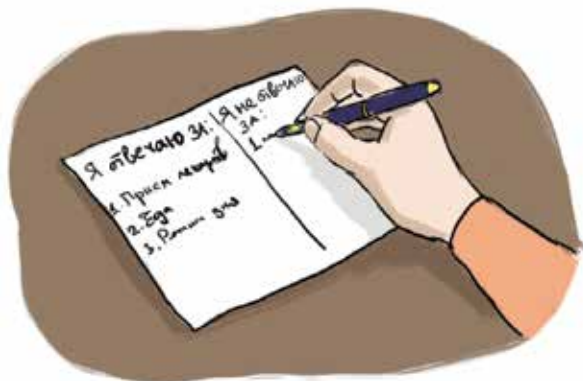
<p><b>Делитесь своими переживаниями</b></p>	<p>Полезно рассказать о своих переживаниях кому-то, кому вы доверяете. Лучше это сделать как можно раньше, когда злость не так сильна и больше похожа на раздражение. Не дожидайтесь, чтобы другие сами догадались о ваших трудностях. Например, скажите: «Я очень злюсь, так как не понимаю, как действовать в этой ситуации» или что-то подобное. Старайтесь не использовать разрушительные для окружающих способы: оскорбления, крики, провокацию чувства вины.</p>
<p><b>Сохраняйте настрой на решение проблемы</b></p>	<p>Старайтесь не заикливаться только на препятствиях на пути к выздоровлению. Взгляните на вещи с разных сторон. Не торопитесь с выводами. Потом обсудите суть своих претензий с медиками уже в более конструктивном ключе. Навык сообщать о своем отношении к ситуации, сохраняя способность слышать другую точку зрения и настрой на решение проблемы, обязательно пригодится вам в процессе лечения ребенка.</p>

## ЧУВСТВО ВИНЫ

Во время болезни ребенка родители и другие родственники нередко начинают задаваться вопросами: «За что нам такое наказание?», «Почему это случилось именно с нами?». В попытке осознать происходящее многие ищут причину болезни ребенка в прошлых «неправильных» действиях, ругают себя за то, что раньше не заметили болезнь, за то, что плохо следили за здоровьем или образом жизни ребенка. Иногда поиск виноватых ведется среди окружающих — например, люди обвиняют предыдущих врачей, вовремя не заметивших болезнь.

Всем людям свойственно задумываться о причинах того или иного события, чтобы в следующий раз иметь больше возможностей его предотвратить. Кроме этого, родительский долг — нести ответственность за жизнь и судьбу ребенка, и поэтому многие родители склонны приписывать себе вину за все происходящее.

Но не стоит заикливаться на этом чувстве.



## Как справиться с чувством вины

**Помните, что в болезни ребенка никто не виноват**

Возникновение онкологических, гематологических и других тяжелых заболеваний может быть связано с самыми разными серьезными нарушениями в организме. Избежать или устранить их, скорее всего, было бы невозможно.

Самообвинение лишь отнимает энергию и силы, которые так нужны для дальнейшего лечения и восстановления ребенка.

**Фокусируйтесь на вещах, которые вы можете контролировать**

Если сложившуюся ситуацию невозможно коренным образом изменить, это не означает, что вы не можете ее контролировать.

Напишите на листке бумаги список действий, за которые вы отвечаете (например, своевременный прием лекарств, питание ребенка), и вещей, которые вы можете контролировать лишь частично (хорошее самочувствие ребенка, лечение болезни и прочее).

## ПОДАВЛЕННОСТЬ И ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ УСТАЛОСТЬ ОТ ЛЕЧЕНИЯ

Во время длительного лечения ребенка многие родители испытывают не только физическую, но и психологическую усталость. Постоянное напряжение и тревога быстро истощают жизненные ресурсы.



## Как и где найти источники сил и поддержки

<b>Продолжайте заботиться о себе</b>	Многие родители перестают обращать внимание на свое самочувствие, поскольку считают, что теперь им надо заботиться только о здоровье ребенка. Помните: вы лучше поможете своему ребенку, если будете здоровы и полны сил. Правильно распределяйте силы и своевременно пополняйте ваши собственные ресурсы!
<b>Просите о помощи</b>	В сложные моменты лечения неоценимой помощью становится участие кого-то из близких. Очень важна возможность поделиться своими переживаниями, посоветоваться с кем-то, особенно если ситуация требует принятия быстрых решений относительно дальнейшего лечения ребенка.
<b>Сохраняйте веру и надежду</b>	Надежда и вера — самые мощные психические ресурсы человека. Иногда может казаться, что человек, который надеется, поступает наивно, что это может навлечь беду или принести разочарование. Но на самом деле надежда важна. Избегайте самообмана, но не запрещайте себе надеяться. Вера помогает сохранить активность, доверие к врачам, способность принимать помощь и поддерживать других. Это может быть как вера в Бога, вера в добро, так и вера во врачей, вера в собственные силы и в возможности ребенка.
<b>Занимайтесь любимыми делами</b>	Многие родители черпают силы и энергию, занимаясь своими любимыми увлечениями и хобби, а иногда и просто позволяя себе подремать, закрыв глаза. Выделяйте хотя бы немного времени для таких занятий.
<b>Цените собственные усилия и усилия окружающих</b>	Некоторым родителям удается даже в непростых ситуациях оставаться благодарными — например, врачам за их труд, ребенку за его терпение, близким за их поддержку. Быть благодарным самому себе немного сложнее. Поблагодарите себя за стойкость и мужество, за те действия, которые вы выполняете каждый день. Это не позволяет «окаменеть» и помогает сохранить уверенность в себе, ощутить важность и ценность себя и других людей, сблизиться с ними.
<b>Регулируйте отношения с окружающими</b>	Если вы чувствуете, что какие-то контакты с другими людьми, родственниками, друзьями, соседями по палате отнимают много сил, вызывают раздражение, то полезно помнить, что вы имеете право отдохнуть, сделать перерыв, не поддерживать то общение, которое исчерпывает ваши силы.
<b>Поддерживайте окружающих</b>	Делясь советами и временем с другим родителями и детьми в больничном отделении, можно стать увереннее в собственных силах, ощутить ценность взаимной поддержки в трудной ситуации.

## Глава 2. Эмоциональный стресс ребенка: как его уменьшить

### ПЕРЕМЕНЫ В ЖИЗНИ РЕБЕНКА

Когда ребенок сталкивается с тяжелой болезнью и больничным лечением, весь мир для него переворачивается. Даже если он физически хорошо себя чувствует и не понимает, что болен, по реакциям окружающих он наверняка догадается, что с ним что-то не так. Часто дети знают лишь малую часть информации про свою болезнь, поскольку им никто подробно и доступно не рассказал о ней. Тогда их представления дополняются фантазиями, которые могут усиливать беспокойство ребенка.

Множество новых процедур (УЗИ, МРТ, рентген), медицинское оборудование, медицинская терминология, особенности внешнего вида соседей по больнице могут пугать детей, особенно на первых этапах лечения. Дети учатся доверять новым людям, от которых зависит их здоровье. Впрочем, обычно уже через несколько недель маленькие пациенты чувствуют себя более комфортно и рассказывают близким о своем лечении, свободно используя сложные медицинские термины.

Некоторым детям особенно непросто переживать разлуку с близкими, друзьями, с домом, с любимыми игрушками и занятиями. Чтобы справиться с грустью и одиночеством, важно оставаться на связи с друзьями и по возможности заниматься своими обычными делами в больничных условиях.

Лечение часто связано с рядом существенных ограничений в еде, режиме дня и образе жизни. Все это может вызывать у ребенка недовольство, раздражение, даже злость. Детям, которые до болезни вели активный образ жизни, однообразная больничная обстановка надоедает особенно быстро.

Дети, как и взрослые, могут задумываться о причинах болезни. Порой они беспокоятся, что болезнь возникла как наказание за их непослушание, плохую учебу или «дурные» мысли.

Дети разных возрастов могут достаточно остро переживать свою «неполноценность», связанную с болезнью. Ведь даже в условиях ограничений, накладываемых болезнью и лечением, детям важны не только забота и опека родителей, но и ощущение собственных сил и возможностей. Особенно существенно это для подростков, чья естественная возрастная потребность даже во время болезни — стремление к самостоятельности.

В ходе лечения приходится сталкиваться с его побочными эффектами. Дети более младшего возраста тяжело переносят физический дискомфорт: воспаление слизистых оболочек (мукозит), тошноту, боли. Длительное переживание болезненных ощущений, невозможность их контролировать могут ухудшать самооценку ребенка, порой приводят к отказу бороться и неверию в собственные силы. Проблемы переносятся легче и спокойнее, когда родители не только следят за предотвращением побочных эффектов, но и сопереживают своим детям.

Для подростков наиболее значимыми оказываются изменения, связанные с внешностью: выпадение волос, прибавка или потеря веса, кожные высыпания. Поскольку эти явления связаны с потерей уверенности в себе и чувством стыда, здесь особенно важны поддержка и тактичность.

## КАК ПОМОЧЬ РЕБЕНКУ СПРАВИТЬСЯ СО СТРЕССОМ

Реакция ребенка на болезнь и лечение во многом зависит от его возраста, особенностей развития и личности. И в огромной степени она зависит от реакции родителя на происходящее. Чем младше ребенок, тем сильнее его переживания зависят от родительских. Малыш смотрит на маму как в зеркало, и если она может передать ребенку лишь собственное тревожное и подавленное настроение, то ребенок будет чувствовать то же самое и может впасть в депрессию. Кроме того, способность справляться со стрессом у детей гораздо меньше, чем у взрослых. Поэтому адаптация ребенка во многом определяется тем, как родители справляются со своими переживаниями, насколько они могут поддерживать ребенка и правильно объяснять ему, что с ним происходит. Значит, чтобы поддержать ребенка, родителям прежде всего нужно позаботиться о своем эмоциональном состоянии.



## Как помочь ребенку справиться со стрессом

**«Спокойствие,  
только  
спокойствие!»**

Так говорил герой любимой детской сказки – Карлсон. Чтобы ребенок чувствовал себя спокойно и безопасно, важно создать атмосферу спокойного и доброжелательного отношения со стороны родителей и медицинского персонала. Избегайте ссор и конфликтов. Не создавайте для ребенка дополнительные стрессы.

**Не поддерживайте  
чувство вины  
у ребенка**

Расскажите ребенку, что он не виноват в том, что заболел. Дети могут вести себя хорошо или плохо, но ни поведение, ни мысли, ни желания не вызывают болезнь. Скажите, что каждый человек может заболеть и что в таком случае болезнь нужно лечить. Избегайте фраз типа «Вот видишь, ты нас не слушался и заболел, теперь будешь слушаться».

**Поддерживайте  
положительную  
самооценку  
ребенка**

Говорите ребенку, что вы любите его. Это особенно важно, если ваш ребенок капризничает, устал, плохо себя чувствует. Хвалите ребенка за то, что он делает хорошо. Ребенок может комплексовать из-за изменений внешности. Отметьте, что эти изменения временны, а после выздоровления внешность снова станет прежней. Если ребенок стесняется, например, потери волос, выберите вместе с ним модный головной убор, вспомните, кто из известных людей проходил через подобное, пофантазируйте, какие могут быть плюсы в такой прическе. Примеры поддерживающих фраз можно найти в *Приложении № 3*.



<b>Будьте гибкими, но избегайте крайностей</b>	Если вы будете все время воспринимать состояние ребенка как катастрофу, это будет усиливать его тревогу. Но и отношение к ребенку как к абсолютно здоровому, без учета реальных проблем, может привести к тому, что он будет чувствовать себя брошенным. Замалчивание или неестественное поведение будут расходиться с сигналами, которые ребенок получает из окружающей среды. Это может порождать различные фантазии и страхи.
<b>Рассказывайте ребенку, что с ним происходит</b>	Чтобы развеять страхи и домыслы ребенка, необходимо рассказать ему о происходящем. Если ребенок уже что-то знает о своей болезни, можно поинтересоваться, что именно он знает, видел, слышал, чувствует, думает об этом. А потом надо в общих словах объяснить ребенку, что с ним произошло, что происходит и каков дальнейший план.
<b>Подумайте вместе с ребенком, как справиться с ситуацией</b>	Прежде всего спросите, что он думает о ситуации и о возможностях преодолеть сложности. Поощряйте вашего ребенка самостоятельно размышлять о решении проблем. Начните «мозговой штурм», передав инициативу вашему ребенку. Активное участие ребенка будет способствовать его уверенности в себе и укреплению доверия между вами.
<b>Поддерживайте выражение чувств ребенка</b>	Отметьте, что вы заметили и понимаете чувства ребенка. Если можете, назовите, что именно он испытывает: «Похоже, ты очень расстроен, что придется остаться в больнице», «Неудивительно, что ты разозлился» и так далее. Но это не должно звучать как обвинение или обесценивание (например, не надо говорить: «Ты все еще расстраиваешься?» или «Слезам тут не поможешь»). Особенно важно обозначать словами чувства маленьких детей. Это поможет им лучше понимать себя и не доходить до крайностей в своем поведении.
<b>Будьте последовательными в общении с ребенком</b>	Когда ребенок болеет, хочется уделить ему больше внимания, поддержать, иногда побаловать. Это естественная реакция родителей. Однако во время болезни важнее сохранить привычное общение и совместные занятия. Это поможет сохранить ощущение стабильности и контроля над ситуацией. Появление некоторых новых правил и требований неизбежно, но важно, чтобы они были немногочисленными и не противоречили ценностям, уже заведенным в семье.

## Глава 3. Эмоциональный стресс семьи: как помочь тем, кто остался дома

### КАК БОЛЕЗНЬ ВЛИЯЕТ НА СЕМЬЮ

Болезнь ребенка меняет не только привычный образ и смысл жизни семьи. Меняются взаимоотношения с близкими и друзьями, коллегами и знакомыми. Это связано с новыми задачами семьи в этот период и с отношением окружающих к болезни и лечению.

Внутри семьи меняются роли, перераспределяются обязанности. Одни члены семьи полностью берут на себя обязанности по уходу за больным ребенком, другие — домашние хлопоты. Такой резкий поворот может сопровождаться чувством неопределенности и растерянности.

Для родителя, который сопровождает ребенка во время лечения, такая ситуация часто означает временный уход с работы. На второго супруга и других близких ложится вся нагрузка по материальному обеспечению, забота о здоровых детях, домашние обязанности. Это требует большой концентрации и усилий.

Болезнь ребенка влияет не только на родителей, но и на бабушек и дедушек. Обычно хочется защитить пожилых людей от сильных переживаний, однако в большинстве случаев бабушкам и дедушкам проще пережить трудный период, когда они понимают, что именно происходит в семье. Как все близкие люди, они хотят чувствовать себя нужными и быть во время трудностей в одной лодке со всеми.

Порой семья, где болен ребенок, чувствует себя «не такой, как все», отличающейся от других. У любого члена семьи может возникнуть чувство неловкости и даже стыда. Поэтому разговоры родителей и родственников с другими людьми про болезнь ребенка и про свои переживания иногда связаны с сильным напряжением и дополнительным стрессом.



Нередко разговоры среди родственников заболевшего ребенка происходят на эмоциях. В состоянии сильного напряжения члены семьи быстрее теряют самоконтроль. Из-за стресса и беспомощности родственники могут начать искать «виновника» в заболевании ребенка или «плохую наследственность» у кого-то из родителей. С другой стороны, близкие могут чувствовать себя виноватыми в том, что они здоровы и радуются, что их жизнь течет обычным чередом, или в том, что они не в состоянии вам помочь. Поэтому они могут стремиться избегать общения с семьей или, наоборот, слишком активно предлагать помощь.

Иногда родственникам, оставшимся дома, бывает сложно осознать и принять, что ребенок серьезно болен и должен лечиться вдали от родных мест. Кажется, что диагноз — нелепая ошибка. К тому же сложно адекватно оценить состояние ребенка издалека, особенно если внешне он выглядит так же, как до болезни. Трудно издалека оценить и физическую и психологическую загруженность родителей, ухаживающих за ребенком.

Поэтому, сталкиваясь с болезнью ребенка, близкие порой теряются и не понимают, как себя вести, как помочь и не навредить. У тех родственников, которые не находятся в больнице, плохо понимают происходящее, недостаточно знают о болезни и возможностях медицины, имеют собственный неудачный опыт лечения, особенно остро возникают негативные чувства (недоверие к незнакомым медикам, ощущение, что ситуация не под контролем или что лечение плохо организовано) и желание как-то повлиять на происходящее (позвонить знакомому врачу, найти пути влияния на персонал, написать жалобу).

Все эти реакции нормальны, когда ребенок тяжело болеет. Они продиктованы желанием справиться с непредвиденной ситуацией, в которой не существует единственно верных решений.

## Как общаться с близкими

<p><b>Будьте терпимы к реакциям близких</b></p>	<p>Далеко не каждый человек имеет опыт длительного лечения ребенка и, соответственно, четкий и правильный план действий. Реакции даже самых близких людей, особенно в ситуации стресса, не всегда предсказуемы и желательны. Дайте друг другу время. Помните, что стрессовую ситуацию каждый воспринимает и проживает по-своему. Поэтому разным людям понадобится разное количество времени, чтобы прийти в себя.</p>
<p><b>Держите близких в курсе происходящего</b></p>	<p>Своевременное оповещение близких об изменениях в состоянии ребенка и о ходе лечения позволяет им лучше адаптироваться к ситуации, давая ощущение контроля даже на расстоянии. Однако следует избегать как слишком подробных и эмоциональных описаний, так и неполной информации.</p>
<p><b>Просите и принимайте помощь от близких</b></p>	<p>Не всем легко принимать помощь от других. Однако именно сейчас важны сотрудничество, семейный дух, взаимопомощь и доверие. Распределите нагрузку между всеми. Это облегчит заботу о болящем ребенке, а близкие будут чувствовать свою сопричастность. Приезд папы или бабушки в больницу позволит ребенку почувствовать больше поддержки, а для мамы временная замена другими родственниками означает возможность отдохнуть немного самой и позаботиться о других членах семьи, оставшихся дома.</p>
<p><b>Говорите конкретно, что вам нужно</b></p>	<p>Очень важно объяснить близким, в какой именно помощи вы нуждаетесь. Это довольно просто, если вы точно знаете, что можете им поручить. Бывает так, что родители не хотят, чтобы им помогли, или это просто физически сложно делать из-за расстояния. Но и тогда дайте близким возможность выслушивать вас и сопереживать, а себе — возможность ощущать их поддержку.</p>
<p><b>Экономьте время и силы</b></p>	<p>Если у вас нет сил и желания каждый раз рассказывать близким и знакомым, как дела, выберите человека, кому можно доверить организационные задачи. Этот человек будет информировать окружающих о положении дел, отвечать на возникающие вопросы, сообщать, какая конкретно нужна помощь. В современном мире можно также периодически делиться новостями в различных социальных сетях. В таком случае общение с близкими легко регулировать с учетом вашего времени и желания.</p>

## КАК БОЛЕЗНЬ ВЛИЯЕТ НА БРАТЬЕВ И СЕСТЕР

Когда один из детей заболевает, его братья и сестры (врачи используют для братьев и сестер термин «сиблинги») тоже могут оказаться в смятении. Конечно, в этот период меняется образ жизни всей семьи, в том числе семейные роли и отношения родителей с детьми, но у детей проявляются и специфические личные переживания. Многие кажутся непонятным и поэтому пугающим. «Что будет происходить с братом (сестрой)?», «Как повлияет его (ее) болезнь на мою собственную жизнь и здоровье?» – у здоровых детей возникают эти и многие другие вопросы.

Дети обычно чувствуют, что их родители сильно обеспокоены ситуацией. Они также видят, что поведение их брата или сестры сильно изменилось во время лечения. Они не всегда понимают, как взаимодействовать с заболевшим ребенком, который теперь часто грустит, злится и вообще ведет себя не так, как прежде. Естественная реакция здоровых детей в этот период – оберегать своих родителей. Поэтому дети могут не задавать важных для них вопросов, но находить ответы в других источниках (например, в интернете), а это часто только усиливает их тревогу.

Длительная разлука с болеющим ребенком и одним из родителей может создавать у других братьев и сестер ощущение потери контакта, а иногда даже чувство, что их, оставшихся дома, забыли и бросили.

Различия в дисциплине и правилах жизни, повышенное внимание к болеющему ребенку, подарки и привилегии могут вызвать ощущение несправедливости, ревности и обиды. Иногда здоровые дети даже хотят заболеть, поскольку думают, что так они станут для родителей более важными и любимыми.

Нередко здоровые дети вспоминают какие-то прошлые эпизоды несправедливого отношения к заболевшему сейчас брату или сестре, недостаточной заботы. И тогда они могут чувствовать себя виноватыми в случившейся болезни.

Братья и сестры болеющего ребенка, являясь частью семейной системы, невольно испытывают дополнительные эмоциональные потрясения. Иногда это совершенно незаметно для родителей, иногда выражается в физических проявлениях (головная боль, тошнота, усталость) или эмоциональных реакциях, а иногда ведет к изменениям поведения, особенно в подростковом возрасте. Это могут быть конфликты со сверстниками и родителями, снижение успеваемости в школе, социальная изоляция – «уход в компьютер» или погружение в учебу.

Таким образом, сиблингам приходится в этот период переживать стресс и решать взрослые задачи. Но практика показывает, что есть и позитивные изменения: братья и сестры заболевшего ребенка часто отмечают, что их связь с семьей стала крепче, они стали активнее участвовать в семейных делах, чувствуют больше ответственности. Также замечено, что у детей в такой ситуации развиваются чувства сострадания и эмпатии (понимание чувств людей в другой ситуации), они становятся более зрелыми и самостоятельными.

## КАК ЗАБОТИТЬСЯ О БРАТЬЯХ И СЕСТРАХ РЕБЕНКА, ПРОХОДЯЩЕГО ЛЕЧЕНИЕ

Братья и сестры обычно проводят гораздо больше свободного времени вместе, чем с кем-либо другим из родственников, и сильно влияют на формирование личностей друг друга.

Отъезд одного из братьев (сестер) означает, что оставшиеся дети, хоть и временно, но теряют товарища по команде, соперника, наставника, модель для подражания. Сложно сохранять эмоциональный контакт с оставшимися дома детьми, когда родители полностью погружены в спасение больного ребенка. Кроме того, сиблингов не всегда держат в курсе по поводу происходящего в больнице с их братом или сестрой: часто это кажется лишним. Однако на самом деле для них сейчас особенно важно и необходимо чувство, что они являются ценными участниками движения к общей семейной цели.

Здесь мы приводим несколько советов по поводу того, как лучше заботиться об оставшихся дома детях.



**Как заботиться о детях, оставшихся дома**

<b>Держите детей в курсе</b>	<p>Расскажите детям, что именно произошло с их братом или сестрой. Важно донести до них, что ребенок заболел, находится в больнице с родителем, что его ожидает лечение.</p> <p>Говорите простым и доступным для их возраста языком, избегайте излишних подробностей, старайтесь контролировать свои эмоции. Не обязательно рассказывать все и сразу.</p> <p>Главное, чтобы это была правдивая информация. Постарайтесь ответить на все вопросы, которые их интересуют.</p>
<b>Будьте внимательны к чувствам детей</b>	<p>Старайтесь с уважением и заботой относиться к переживаниям остальных детей. Если они чувствуют себя виноватыми, объясните, что они не могли стать причиной болезни брата или сестры.</p> <p>Скажите, что им не нужно чувствовать себя виноватыми и за то, что у них сохраняются собственные желания или интересы, пока их брат или сестра болеет.</p> <p>Если здоровый ребенок боится также заболеть, важно объяснить, что этой болезнью он не может заразиться и что болезнь – это не наказание.</p>
<b>Сохраняйте прежний ритм жизни</b>	<p>Сохранение прежнего ритма жизни, режима дня поддержит ощущение стабильности и защищенности.</p> <p>Если изменения неизбежны, расскажите детям, что именно изменится в их жизни. Обсудите, как они теперь будут жить, кто будет о них заботиться во время вашего отсутствия.</p>
<b>Регулярно общайтесь</b>	<p>Важно сохранить вашу доступность и стабильность в отношениях с детьми. Желательно, чтобы дети знали, как можно с вами связываться.</p> <p>Говорите им, что вы по-прежнему любите их, а ваше расставание – лишь временное явление, продиктованное необходимостью.</p> <p>Дайте детям понять, что они оказывают колоссальную помощь и вносят свой вклад в решение общей проблемы, выдерживая разлуку с вами и братом или сестрой.</p>
<b>Поддерживайте общение детей между собой</b>	<p>Скажите здоровым детям о том, как важна их поддержка. Расскажите, как именно они могли бы поддерживать больного брата или сестру в этот период.</p> <p>Подчеркните важность каждого из них для заболевшего ребенка. Помогите детям организовать взаимодействие друг с другом. Это могут быть сеансы связи по телефону, через интернет, обмен письмами, рисунками, поделками и так далее.</p>

**Дополнительная литература по теме:**

1. Что важно знать о лейкозах и об их лечении детям и их родителям. Масчан М.А., Клипинина Н.В., Кудрявицкий А.Р., Хаин А.Е. Москва, 2011.
2. Про храброго мальчика Петю, доблестных врачей и злобного колдуна Лейкоза. Олешко-Гортинская С. Москва, 2015.
3. Чудик. Руднева А.Е. Москва, 2017.
4. Книга в помощь. Леднева Н.О. и др. Москва, 2014.
5. Гимн жизни. Истории жизни детей, победивших рак. Равич Р. Москва, 2014.
6. Ты не один. Семь непридуманных историй о тех, кто победил рак. Фонд НОНЦ. Помощь онкобольным.  
<https://docplayer.ru/72639-Ты-не-odin-sem-nepridumannyyh-istoriy-o-teh-kto-pobedil-rak.html>
7. Анна, ты преодолешь все. Морент-Гран Э., Вилерт Д. Вена: Edition Jesina, 2010.
8. Азбука эмоций. Кедрова Н. Москва, 2015.
9. Азбука чувств. Бебик М., Бирюкова И., Варга А. Москва, 2012.



## Часть II. Жизнь в больнице

### Глава 4. Как организовано лечение в больнице

Семье и ребенку гораздо легче адаптироваться к жизни в больнице, когда становится понятным, как устроена эта больница (или медицинский центр), кто за что там отвечает, что в лечении зависит от врачей, а что — от родителя ребенка.

#### КАКИЕ БЫВАЮТ ЭТАПЫ ЛЕЧЕНИЯ

Чаще всего ребенок и родитель сначала поступают в *приемное отделение*. Там они оформляют все необходимые документы, а врачи решают, в каком именно отделении будет проходить дальнейшее лечение.

Лечение, на протяжении которого ребенок все время находится в больнице, называется *стационарным*. В зависимости от диагноза, этапа лечения и его интенсивности ребенок может получать лечение в специализированном отделении (например, в отделении клинической онкологии, иммунологии или онкогематологии) и на определенных этапах лечения может быть временно переведен в другие профильные отделения (например, хирургии или трансплантации гемопоэтических стволовых клеток). Стационарное лечение чаще всего интенсивное, насыщенное, его невозможно проводить дома, а состояние ребенка требует постоянного наблюдения врачей.

Через какое-то время лечение становится менее интенсивным и уже не требует непрерывного пребывания в стационаре, однако оно не может полностью проводиться дома. Ребенку необходимо приходить в больницу на несколько часов в день, чтобы врачи могли контролировать его состояние и проводить необходимые процедуры. Такое лечение называется *амбулаторным*, и оно проводится, как правило, в отделении, которое называется *дневным стационаром*. Когда состояние ребенка окончательно стабилизируется, его выписывают домой.

## КТО ЗА ЧТО ОТВЕЧАЕТ В БОЛЬНИЦЕ

Лечение многих заболеваний, включая иммунологические, онкологические и гематологические, обычно проводится несколькими врачами, то есть *коллективно*, командой специалистов, то есть врачами разных специальностей. Кроме того, лечение ребенка требует согласованных действий медиков и людей, заботящихся о ребенке (родителя, семьи). У каждого участника лечения свои задачи и функции.

Каждодневное лечение ребенка обычно проводится и контролируется его *лечащим врачом*. Помогать ему могут *врачи-ординаторы* и *интерны*. Обычно программа лечения ребенка обсуждается лечащим врачом с его коллегами, с *заведующим отделением*, с *научными сотрудниками* больницы на регулярных ежедневных встречах, обходах и конференциях. Большинство важных решений принимается врачами совместно на специально созданных консилиумах. Лечение многих серьезных болезней проводится согласно *протоколам*, где подробно описана схема лечения того или иного заболевания.

Кроме лечащего врача, ребенка могут наблюдать другие *врачи-консультанты*. В зависимости от возможностей ребенка и особенностей его лечения специалист может прийти прямо в палату к ребенку или попросить явиться на прием в его кабинет. После осмотра или медицинских манипуляций врач-специалист сообщит всю информацию лечащему врачу.

В ночное время, в выходные и праздничные дни лечение пациентов больничного отделения курирует *дежурный доктор*. Накануне он обязательно получает от лечащих докторов подробную информацию о состоянии пациентов и о проводимом сейчас лечении.

Большинство медицинских манипуляций в детских больницах проводят медсестры или медбратья. Контролирует их, в свою очередь, *старшая медицинская сестра (брат)*. В отделениях каждой детской больницы есть и *сестра-хозяйка*, отвечающая за хозяйственную часть работы отделения.

Оценить психологические потребности и нужды, поддерживать эмоциональное состояние детей и сопровождающих их близких в отделениях, адаптироваться к различным ситуациям лечения, справиться со стрессом (с учетом индивидуальных и возрастных особенностей, взаимоотношений ребенка с родителями) помогают медицинские психологи и психиатры.

Во многих детских больницах есть *волонтеры* — люди, которые бесплатно и добровольно приходят в больницы, чтобы делать то, что может принести радость детям, проходящим лечение. Например, волонтеры занимаются с детьми творчеством, проводят различные мастер-классы, конкурсы, фотосессии.

При детских больницах часто существуют школы. *Учителя* стараются создать все условия для того, чтобы ребята-школьники, приехавшие на лечение издалека, могли продолжать обучение с учетом их самочувствия и рекомендаций врачей. Обычно дети либо приходят в специальный класс, либо занимаются с учителем индивидуально, в палате или в отделении. Современные технические возможности позволяют иногда продолжить занятия ребенка или подростка и с преподавателями из прежней школы — например, по Skype, с помощью различных программ-мессенджеров или электронной почты. Благодаря больничным школам большинство детей-школьников после выписки получает аттестацию по основным предметам. Кроме этого, в больнице дети могут участвовать в дистанционных интернет-олимпиадах по школьным предметам. Образование не является главной задачей во время пребывания в больнице, но оно помогает детям развиваться в соответствии с их возрастом, чувствовать свою значимость и контроль над собственной жизнью, а значит, дает возможность легче пережить трудные времена.

Врачи и другие специалисты, участвующие в лечении ребенка, могут со временем меняться. Лечащий врач может уйти в отпуск или на больничный, уехать на конференцию, ребенка могут перевести в другое отделение. Некоторые этапы лечения могут проходить в других (например, более крупных или специализированных) больницах и клиниках. График работы медицинских сестер и братьев чаще всего посменный. При этом каждый из них может проводить медицинские манипуляции по-своему: ведь часто одну и ту же процедуру допустимо выполнять несколькими способами. Обо всем этом лучше знать заранее: это может значительно снизить тревогу.

Молодой или пожилой возраст врача, его смена, перевод ребенка в другое отделение или клинику могут вызывать беспокойство и у родителей, и у ребенка. Это естественная реакция! Уверенность в человеке, в специалисте формируется лишь со временем. В любом случае важно помнить, что лечение серьезных заболеваний осуществляется коллегиально, согласно современным протоколам лечения, по четким и единым стандартам.

Бывает, что ребенок относится к новому врачу достаточно нейтрально, а вот тревога родителей нагнетает обстановку и пугает ребенка. В этой ситуации хорошо, если сами родители помогают ребенку в общении со специалистом. Например, детям нравится, когда родители коротко представляют их новому доктору. Вполне достаточно сказать по ходу осмотра, как зовут ребенка, сколько ему лет и что он любит.

## ЗАДАЧИ РОДИТЕЛЯ, СОПРОВОЖДАЮЩЕГО РЕБЕНКА ВО ВРЕМЯ ЛЕЧЕНИЯ

Родитель – *важный участник* лечебного процесса и защитник интересов ребенка. От него во многом зависит успешность адаптации ребенка во время болезни и лечения, а также возвращения к привычному образу жизни после лечения.

Прежде всего, родитель, сопровождающий ребенка, *обеспечивает необходимый уход*. Ребенок практически любого возраста будет чувствовать себя в больнице без родителя намного хуже – и физически, и психологически.

Кроме того, родитель является своего рода посредником между медицинским персоналом и ребенком. Важно, чтобы родитель *следил за выполнением врачебных рекомендаций*, лечебного режима, предоставлял персоналу необходимую для лечения информацию, обращал внимание на изменения в состоянии ребенка, своевременно сообщал о любых проблемах. Однако родитель должен действовать строго в рамках своей компетенции. Очень опасно вмешиваться в процесс лечения, менять или добавлять назначения, даже если родитель имеет медицинское образование и богатый жизненный опыт!

Особой задачей родителя во время лечения становится *создание поддерживающей среды*. Доброжелательная, знакомая и уютная обстановка очень важна для эффективной адаптации ребенка. Многим родителям кажется, что развитие и обучение во время болезни и лечения неуместны. Это не так! Если ребенок физически способен играть, учиться, общаться, то очень важно поддерживать его познавательную активность и эмоциональное развитие. Благодаря этому ребенок чувствует свою силу, уверенность и полноценность. Это помогает отвлечься и вернуть ощущение контроля над своей жизнью.

Результат лечения зависит от слаженных действий всех участников лечебного процесса: медицинского персонала, родителей (семьи) и самого ребенка (подростка). Ниже мы постарались перечислить основные пожелания медиков к поведению родителей, а также те вещи, которых родители вправе ожидать и требовать в ходе лечения.



### Пожелания медицинского персонала к поведению родителей, сопровождающих детей во время лечения

#### Следуйте правилам, установленным в больнице

Здоровье и безопасность вашего ребенка и вас самих – главные приоритеты во время лечения. Курите только в специально отведенных местах. Следуйте правилам посещения детей, проноса вещей, гигиеническим требованиям и другим правилам, установленным в больнице и каждом конкретном отделении.

#### Проявляйте уважение к другим

Будьте вежливы, тактичны и терпеливы! Обращайтесь уважительно как к медицинскому персоналу, так и к другим пациентам, родителям и посетителям. Помогайте тем, кто нуждается в помощи. Например, в федеральных центрах лечатся дети из разных регионов России и стран ближнего зарубежья. Ваши соседи по палате или отделению могут иметь другие религиозные убеждения, традиции, мнения. Ваше бережное и терпимое отношение друг к другу, другим семьям и детям поможет всем избежать конфликтов, дополнительного напряжения во время лечения детей.

#### Следуйте принятому плану лечения ребенка

Вам нужно понимать, что, как и когда будет происходить с вашим ребенком во время лечения. Убедитесь в этом. Если вы не согласны с планом лечения, обсудите все вопросы с врачами. Если вы не следуете рекомендациям врача или отказываетесь от лечения, вся ответственность за жизнь ребенка ложится на вас.

<b>Будьте честными при рассказе врачу о состоянии здоровья ребенка</b>	Важно рассказывать доктору или медсестре, как меняется состояние вашего ребенка, есть ли факторы, которые угрожают его здоровью. Если вы не сможете быть рядом с ребенком в какой-то момент его лечения, нужно предоставить информацию о том, с кем и как доктору связываться в это время.
<b>Рассказывайте обо всех дополнительных лекарствах и препаратах</b>	Ребенок ни в коем случае не должен принимать никакие препараты, если об этом не знает его лечащий врач! Лечение многих иммунологических и онкологических заболеваний несовместимо с нетрадиционной медициной! Попытка их совмещать может поставить под угрозу не только результат лечения, но и саму жизнь ребенка.
<b>Задавайте вопросы</b>	Вы можете задавать лечащему врачу любые вопросы, в том числе о плане лечения, о том, что ожидается от вас как от родителя, где найти необходимую информацию и так далее. Убедитесь, что вы получили информацию о методах и вариантах лечения, о связанных с ними рисках и возможных последствиях, о прогнозе и предполагаемых результатах.

В свою очередь, родитель в ходе лечения ребенка вправе ожидать следующего.



**Права и возможности родителей**

<b>Обеспечение ребенка современным и своевременным лечением</b>	Вы вправе рассчитывать на проведение вашему ребенку необходимого лечения на основании протокола лечения и законов РФ об оказании медицинской помощи.
<b>Предоставление информации о заболевании ребенка и предлагаемом лечении</b>	Вы можете запросить у врача полную информацию о заболевании (особенностях проявления и развития, рисках для жизни) и его лечения: об эффективности терапии, побочных действиях, перспективах и ограничениях, о любых медицинских манипуляциях и процедурах. Вы имеете право задавать вопросы и уточнять информацию, получать консультации врачей-специалистов и мнения экспертов. Вы можете знакомиться с медицинской документацией, отражающей состояние здоровья вашего ребенка, согласно порядку, установленному в медицинской организации. По письменному запросу вы можете получать соответствующие медицинские документы (копии, выписки из них). Порядок и сроки их предоставления надо уточнять в той организации, где лечится ребенок.
<b>Возможность отказаться от лечения или определенного медицинского вмешательства</b>	Вы имеете право отказаться от медицинского вмешательства или потребовать его прекращения. Исключением являются случаи, когда вмешательство экстренно необходимо для устранения угрозы жизни ребенка, а также в случаях заболеваний, опасных для окружающих (туберкулез, гепатит и так далее). Если по какой-либо причине вы хотите отказаться от процедуры, еще раз подробно поговорите с врачом обо всех преимуществах и недостатках отказа. Примите обдуманное и взвешенное решение. При отказе от медицинского вмешательства вам должны быть разъяснены возможные последствия такого отказа. Отказ обязательно оформляется в письменной форме. В случае отказа родителя (законного представителя) от планового медицинского вмешательства, необходимого для спасения жизни ребенка, медицинская организация имеет право обратиться в суд для защиты интересов ребенка.
<b>Обеспечение полноценного обезболивания</b>	Вы имеете право требовать обеспечения необходимого вашему ребенку обезболивания с учетом его заболевания, лечения и индивидуальных особенностей переживания боли.
<b>Уважительное отношение</b>	Вы имеет право на уважение и терпимость к вашей национальной и религиозной принадлежности, полу и возрасту, к вашим ценностям и убеждениям.

## Глава 5. Где и как получать информацию о болезни и лечении

### ИСТОЧНИКИ ИНФОРМАЦИИ

У вас и вашего ребенка может появиться потребность в более детальной информации о заболевании и лечении на разных этапах пребывания в больнице.

Важно понимать, что существуют надежные и ненадежные источники информации. Мнение других родителей, чьи дети проходят лечение, является крайне ненадежным, даже если это авторитетные для вас люди. Полученная от соседей по палате, по отделению информация может быть не только эмоционально окрашенной, но и субъективной, может не соответствовать конкретной ситуации с вашим ребенком. Это лишь сильнее увеличит ваше беспокойство. Помните, что соседи по палате и отделению не несут никакой ответственности за высказанные ими мнения или данные ими рекомендации.

Интернет также часто является ненадежным источником информации в подобных ситуациях. Информация, которую вы можете получить из интернета, часто бывает неоднозначной, устаревшей или опубликованной с целью рекламы, ее не всегда легко правильно понять и интерпретировать. Пользуйтесь только интернет-ресурсами, рекомендованными медицинским персоналом, информацией от пациентских организаций и фондов с надежной репутацией.





## ЧТО ТАКОЕ ИНФОРМИРОВАННОЕ ДОБРОВОЛЬНОЕ СОГЛАСИЕ

Перед началом лечения родитель, ухаживающий за ребенком, подписывает ряд документов, требующихся по закону. Основной документ – это информированное добровольное согласие (ИДС) родителя на лечение ребенка или на конкретное медицинское вмешательство. Подписание ИДС подтверждает, что родитель (или иной законный представитель) несовершеннолетнего ребенка проинформирован о планируемом лечении и добровольно принимает предложенный вариант. Обычно этот документ включает в себя сведения о заболевании, планируемых методах обследования и лечения, возможных вариантах лечения, связанных с ними рисках, ожидаемых результатах и возможных осложнениях.

Если медицинское вмешательство проводится экстренно и необходимо для устранения угрозы жизни ребенка, врачи могут начать лечение и без согласия родителей.

Согласно законодательству РФ, несовершеннолетние в возрасте старше 15 лет (а в случае наркотической зависимости – в возрасте старше 16 лет) имеют право самостоятельно подписывать ИДС на медицинское вмешательство или на отказ от него.

Подписывая ИДС на лечение или на проведение конкретной процедуры, родители могут сомневаться в своем решении. Это естественно: ведь когда родитель подписывает подобный документ, ему кажется, что он принимает на себя полную ответственность за жизнь ребенка. Далее мы сформулировали для вас несколько рекомендаций.

### Что делать перед подписанием информированного добровольного согласия

#### Задайте все вопросы лечащему врачу

Если вам что-то непонятно в предложенном документе (медицинский термин, описание процедуры, возможные последствия), то, прежде чем подписать его, задайте врачу интересующие вас вопросы.

Особенно часто родителей волнует, для чего будет проводиться процедура, в чем будет заключаться ее суть, каковы риски связанных с ней побочных эффектов, каков следующий шаг, если процедура не поможет, есть ли какие-либо альтернативные методы.

#### Обсудите ваше решение с близкими

Разделите с близкими ответственность за принятие решения. Лучше, если решение будет более объективным.

Часто пациенты-подростки тоже хотят принимать участие в обсуждении их плана лечения.

Если есть вопросы, на которые вы не знаете ответа, попросите врачей поговорить с ребенком. Понимание того, что будет происходить во время медицинского вмешательства и после него, позволяет лучше контролировать ситуацию и чувствовать себе увереннее.

#### Помните: результат лечения зависит от совместных усилий врача, родителя и ребенка

Родители отвечают за свое понимание целей, задач, методов, результатов и последствий выбранного лечения и дают согласие на него. Однако ответственность за сам процесс лечения несут врачи. Выбор способа лечения всегда является обоснованным и предлагается врачами как оптимальное решение с учетом состояния здоровья ребенка и возможностей его организма.

#### Важно понимать, что организм каждого ребенка индивидуален

Реакции организма на лечение не всегда стандартны. Для сотрудничества и взаимопонимания семьи и врачей нужно, чтобы родители были проинформированы о сути лечения и возможных эффектах.

## Глава 6. Что дети думают о болезни и лечении

Каждый ребенок в зависимости от возраста имеет собственное представление о своей болезни и о том, что с ним происходит. Складывается оно не только из телесных ощущений, эмоций, но и из фантазий, размышлений и прошлого опыта. Дети, в отличие от взрослых, воспринимают болезнь более конкретно, опираясь на свои ощущения. Чем младше ребенок, тем сложнее ему установить связь между ощущениями, болезнью и ее последствиями и тем сильнее его восприятие зависит от отношения его родителей к болезни и лечению.

### КАК ДЕТИ РАЗНЫХ ВОЗРАСТОВ ПОНИМАЮТ БОЛЕЗНЬ И КАК ИМ ЛУЧШЕ ПОМОЧЬ

**Детям в возрасте до 3 лет** сложно понять,



что значит болеть. Скорее играют роль непосредственные ощущения (боль, дискомфорт) и эмоциональные переживания (тревога, страх, одиночество).

**Что может помочь**

Сохранение прежнего режима, присутствие родителя, который утешает и успокаивает, когда ребенку плохо или страшно. Это помогает сохранить важное для малышей чувство внутреннего комфорта, безопасности и предсказуемости.

### Дети в возрасте от 3 до 7 лет уже в состоянии



понять, что происходит. Но причина болезни у них часто связывается с каким-то конкретным событием или поведением: например, они могут

думать, что заболели, потому что плохо себя вели. Поэтому медицинские процедуры также могут восприниматься как наказание. Сама болезнь скорее воспринимается как изменение уклада жизни в связи с проводимым лечением.

### Детям в возрасте от 8 до 12 лет обычно



интересно, что происходит внутри организма, и они способны представить болезнь как сочетание разных симптомов. Медицинские процедуры уже не воспри-

нимаются как наказание. Однако ребенку может казаться, что причина болезни внешняя: он заболел, потому что упал с велосипеда или съел что-то не то. В этом возрасте дети особенно боятся боли, повреждений тела и анестезии.

### Детям старше 12 лет доступно понимание



причин болезни, а сама болезнь воспринимается как комплекс определенных проблем и ограничений.

Подростки уже чаще димность лечения. Их больше тревожат боль, физические повреждения и изменения внешности. Особенно тяжело они переживают длительную болезнь и госпитализацию, потерю социального статуса среди сверстников, разрушение планов (в том числе профессиональных), потерю независимости и самостоятельности, нарушение личных границ.

### Что может помочь

Важно объяснить, что ребенок заболел не из-за плохого поведения, а потому что иногда так случается — люди болеют. Не следует обманывать детей, например, говоря, что лечение будет быстрым и безболезненным. Поскольку в этом возрасте развито воображение, можно объяснять ход болезни в виде интересных историй, например, о борьбе добрых и злых клеток. По возможности следует сохранить важные для ребенка занятия и увлечения.

### Что может помочь

Очень важны разъяснения по поводу болезни и хода лечения. Их можно давать, используя рисунки, упрощенные схемы или информацию, содержащуюся в специальных буклетах.

Важно убедить ребенка, что болезнь никак не связана с его поведением или другими событиями в жизни.

### Что может помочь

Подростку особенно важны искренние и поддерживающие беседы со взрослым, которому он доверяет. Ценность подобного общения для подростка нельзя переоценить: именно так он может узнать важную информацию или сверить ее с надежным источником, получить поддержку, обсудить свои тревоги и надежды. Важно также предлагать подростку, чтобы он по возможности сам принимал участие в обсуждениях тех или иных решений относительно своего лечения.

## МЕДИЦИНСКИЙ СТРЕСС У ДЕТЕЙ

Лечение серьезных заболеваний у детей часто связано с необходимостью проведения различных процедур, с неизбежным опытом болевых и неприятных ощущений, не говоря уже о разлуке с близкими, ограничениях в жизни, зависимости от врачей. Поэтому в ходе длительного и интенсивного лечения у ребенка может развиваться медицинский стресс. В этом состоянии преобладает резко негативная реакция на лечение, проведение процедур, на медицинский персонал.

Отдельные признаки медицинского стресса встречаются практически у всех детей во время долгого и сложного больничного лечения. Однако не все его симптомы обязательно будут ярко проявляться.

### ВОЗМОЖНЫЕ ПРИЗНАКИ МЕДИЦИНСКОГО СТРЕССА:

- Выраженный отказ, протест, сопротивление ребенка при проведении манипуляций и процедур.
- Недоверие к медицинскому персоналу или даже резко негативная реакция на появление врача или медсестры в палате.
- Потеря недавно приобретенных достижений, некоторых навыков, возврат с уровня освоенного навыка на уровень более младшего возраста, возврат к более ранним привычкам (например, ребенок, который давно бросил соску, может потребовать ее снова).
- Отказ от привычных и любимых занятий.
- Перемены в характере, капризность, «истерики», усиление негативных эмоций, конфликтности, изоляции.

Причины возникновения медицинского стресса обычно имеют комплексный характер. С одной стороны, они связаны с повышенной чувствительностью ребенка: с низким болевым порогом, эмоциональностью, ранимостью. С другой стороны, они могут возникнуть на фоне отсутствия прошлого опыта лечения или же негативного опыта, такого как переживание сильной боли, насильственное проведение процедур, отсутствие близкого человека во время

лечения, наблюдение тяжелого заболевания у близких, длительное и изнуряющее лечение.

Некоторые реакции на госпитализацию и лечение тесно связаны с возрастными особенностями. Например, дети *грудного возраста* и *первых лет жизни* часто становятся более беспокойными и крикливыми, плохо спят или с трудом засыпают, отказываются от еды или, наоборот, чаще требуют прикладывания к груди, не сходят с рук матери. Дети *от 3 до 6 лет* могут среагировать на помещение в больницу нарушениями речевого развития (задержкой развития речи, заиканиями), проблемами с мочеиспусканием, ночным или дневным недержанием мочи (энурез) или кала (энкопрез). Дети в этом возрасте с трудом остаются одни, часто устраивают истерики, отказываются от обычных занятий. У детей *школьного возраста, особенно у подростков*, могут усиливаться и учащаться конфликты с родителями, сверстниками. Часто можно наблюдать изоляцию, отказ от общения, проведение длительного времени за компьютером.

Обычно эти негативные реакции и нарушения проходят через несколько недель, когда у ребенка устанавливаются доверительные отношения с медицинским персоналом, а родители адаптируются в отделении. Своевременное и качественное обезболивание, возможность совместного нахождения с родителями, поддержка близких, чуткое отношение к переживаниям ребенка, адекватное информирование о болезни и лечении, своевременная психологическая подготовка к медицинским манипуляциям, правильная организация жизни — все это позволяет предотвратить появление затянувшихся негативных реакций у ребенка.

И лишь в некоторых случаях, при неправильном поведении окружающих, эти проявления сохраняются, отрицательно сказываются на дальнейшем отношении ребенка к медицине и мешают установлению доверия с персоналом (синдром «белого халата»). Такие состояния требуют дополнительного внимания, консультаций психолога, а иногда и лекарственного лечения, назначаемого психиатром.



## Глава 7. Как сделать жизнь ребенка в отделении более комфортной

Дети всех возрастов лучше и легче адаптируются в больнице, если во время лечения близкие организуют им образ жизни, *максимально приближенный к образу жизни до болезни и лечения*. Для ребенка это будет означать, что, несмотря на болезнь, его жизнь и развитие продолжают, он по-прежнему человек со своими интересами и увлечениями, по-прежнему брат или сестра, друг или подруга, ученик или ученица, а не просто пациент.

### Как лучше организовать ребенку жизнь в отделении

#### Организируйте ребенку комфортное пространство

Важно, чтобы в палате были знакомые и любимые вещи (с учетом требований к лечению и режиму в больнице), игрушки, фотографии ребенка. Атмосфера в палате должна быть максимально привычной, уютной и безопасной. Для детей более старшего возраста важным является уважение к их личному пространству (например, анонимность бесед и проведения процедур, стук в дверь, возможность уединиться).

#### Поощряйте активность ребенка

Несмотря на лечение, ребенок должен играть, общаться, веселиться, учиться, познавать мир. Отведите отдельное время для совместной активности: игр, чтения, рисования, изготовления поделок, просмотра фильмов, прогулок (если можно выходить за пределы палаты). Это поможет ребенку почувствовать собственную значимость, что крайне важно для успешной адаптации в больнице.

<b>Поощряйте общение</b>	<p>Поддерживайте как новые знакомства ребенка в больнице, так и общение со старыми друзьями или родственниками. С разрешения врача организуйте приход друзей. Помочь в общении могут и современные возможности: телефон, интернет, различные программы (Skype, WhatsApp и другие), а также письма и почтовые открытки, порой незаслуженно забытые взрослыми, но всегда любимые детьми.</p>
<b>Организируйте процесс обучения и развития ребенка</b>	<p>Прекрасно, если школьнику удастся поддерживать отношения с классным руководителем. Тогда после выздоровления ему будет проще вернуться в свой класс. Сейчас есть возможности для организации дистанционных занятий – с учителями своей школы (по интернету) или на специальных обучающих интернет-ресурсах (не только по школьным предметам, но и, например, по шахматам и иностранным языкам), проводится много дистанционных интернет-олимпиад и конкурсов для различных возрастов. В некоторых больницах есть школы и учителя, которые помогают продолжить обучение ребенка по школьной программе.</p>
<b>Избегайте излишней опеки</b>	<p>Конечно, родителям хочется уделить болеющему ребенку больше внимания, оградить от проблем и иногда побаловать. Это помогает родителям снизить собственную тревогу и чувство вины. Однако полная вседозволенность во время лечения может привести и к негативным последствиям для ребенка: потере привычных границ, контроля над происходящим и в результате к усилению тревоги и чувства собственной несостоятельности. Важно, чтобы у ребенка в любой ситуации сохранялись стабильные правила и ориентиры и при этом ощущение собственных возможностей.</p>
<b>Поддерживайте ребенка в процессе болезни</b>	<p>Ребенку нужно, чтобы ему сочувствовали и подбадривали, поддерживали и хвалили, давали надежду. Если относиться к ребенку во время лечения как к абсолютно здоровому, без учета его состояния, он может почувствовать себя одиноким и непонятым. Примеры поддерживающих фраз можно найти в <b>Приложении № 3</b>.</p>





## Глава 8. Как говорить с ребенком о болезни и лечении

Родители стремятся защитить своих детей от печальных новостей, скрыть неприятную информацию о болезни и предстоящем лечении. Это естественная реакция.

Однако ученые всего мира едины во мнении: ребенку или подростку *обязательно следует рассказывать* о его заболевании и проводимом лечении. Если оградить ребенка от правдивой информации, ее место займут *домыслы, страхи и недоверие*. У ребенка или подростка усилится чувство вины, а родители и врачи станут заложниками мучительного «заговора молчания». Кроме того, наши возможности скрывать такую важную информацию от детей в век интернета и социальных сетей сильно преувеличены.

Поэтому говорить с детьми о болезни и лечении обязательно нужно! Но говорить с детьми о болезни надо определенным образом. Важно задуматься, как это делать, когда и кому. Современные рекомендации предполагают, что о болезни и лечении с ребенком должны разговаривать медики, медицинский персонал – с учетом его интересов, потребностей, особенностей. К сожалению, в реальности это не всегда получается. А бывает и так, что с ребенком никто специально не разговаривает о его болезни. И тогда его представления о происходящем складываются стихийно: во время обходов, осмотров, из услышанных

разговоров между родителями и врачами, другими родственниками, соседями по отделению. Часто ребенок задает больше всего вопросов своему родителю, и многие вопросы оказываются очень непростыми.

От того, как ребенку объясняют происходящее с ним, зависят его доверие к родителям и медицинскому персоналу, желание лечиться и душевное спокойствие.

### Как говорить с ребенком о болезни и лечении

<b>Кто поговорит с ребенком?</b>	Лучше всего, если беседы проводит лечащий врач или родитель после беседы с врачом. Важно, чтобы в этой ситуации рядом с ребенком был близкий ему человек и чтобы у ребенка была возможность получить ответы на все интересующие его вопросы.
<b>Следуйте за ребенком</b>	При разговоре с ребенком принципиально важно учитывать его желание участвовать в таком разговоре. Еще в самом начале лечения нужно узнать у ребенка, что он уже знает про болезнь и лечение, хочет ли он знать что-то еще, от кого он хотел бы получать новости о результатах лечения. Это может быть дальнейшим ориентиром при информировании ребенка. Если ребенок избегает каких-либо вопросов, связанных с болезнью и лечением, отнеситесь к этому с уважением. Психика человека устроена так, что специальные защитные механизмы оберегают нас от информации, которая может быть для нас слишком тревожной. Со временем, когда ребенок почувствует себя в большей безопасности, он сможет задать эти вопросы.
<b>Используйте принцип поэтапного разговора</b>	Не обязательно рассказывать ребенку все за один раз. Разбейте разговор на несколько этапов. Ориентируйтесь на то, задает ли ребенок вопросы, активно ли он запрашивает информацию или выглядит вполне удовлетворенным тем, что уже знает. Каждый ребенок с учетом своих индивидуальных и возрастных особенностей способен за один раз «переварить» достаточно ограниченное количество информации.
<b>Учитывайте возраст и уровень развития ребенка</b>	Объем информации и форма ее подачи во многом зависят от возраста и личностных особенностей ребенка. Дети более младшего возраста нуждаются в более простых и наглядных объяснениях.
<b>Подбирайте нужные слова</b>	Не пугайте ребенка «страшными» и сложными медицинскими терминами, не используйте выражения, которые будут ему непонятны. При объяснении опирайтесь на наглядные образы, сравнения, аналогии.

<b>Следуйте за ребенком</b>	<p>Помните: ваше представление о том, что ребенок хочет знать, может сильно отличаться от того, что он хочет знать на самом деле. Переспросите, правильно ли вы его поняли, или уточните, что именно его интересует или беспокоит.</p> <p>Задавайте уточняющие вопросы, следуйте за логикой ребенка.</p>
<b>Будьте честными</b>	<p>Если вы не можете точно ответить на какой-то вопрос, не стесняйтесь говорить, что пока вы этого не знаете или не уверены. Не обещайте быстрое и легкое лечение, если вы не знаете наверняка, что оно будет таким.</p> <p>Если вопрос поставил вас в тупик, можно сказать, например, что ребенок задал «хороший вопрос», на который нужен «хороший ответ», а для этого ответ нужно поискать.</p> <p>Подумайте, найдите ответ и обязательно вернитесь с ним к ребенку.</p>
<b>Соблюдайте баланс позитивной и негативной информации</b>	<p>Не перегружайте ребенка только негативной информацией. Находите пусть незначительные, но хорошие новости, говорите о перспективах.</p> <p>Не вываливайте на ребенка новую или негативную информацию сразу после того, как сами о ней узнали.</p> <p>Успокойтесь сначала сами, постарайтесь получше разобраться в ситуации и подумайте, как именно лучше представить важную информацию ребенку.</p>
<b>Развейте предубеждения ребенка</b>	<p>Формируйте правильные представления ребенка о заболевании, основанные на реальных фактах.</p> <p>Скажите, что его болезнь не заразна и что сейчас врачи знают, как ее лечить.</p> <p>Мы уже говорили, что нередко дети ищут причину болезни в себе: плохо себя вел, упал с велосипеда, зашел в радиоактивную зону, не надевал шапку...</p> <p>Объясните ребенку, что никто не виноват в болезни.</p> <p>Так случается, что люди иногда болеют – так же, как иногда нас кусает пчела или мы попадаем под дождь.</p>
<b>Подготовьтесь к сложным вопросам</b>	<p>Дети могут задавать очень непростые вопросы, от которых взрослые теряются. Это могут быть вопросы, связанные с необходимостью серьезных операций или с темой смерти.</p> <p>Поинтересуйтесь, есть ли в отделении специальная литература о волнующих ребенка проблемах, связанных с болезнью и лечением.</p>



## Глава 9. Как родителю вести себя во время медицинских процедур

Сейчас во всем мире родителям все чаще рекомендуют присутствовать во время медицинских процедур и манипуляций. Однако не всем детям и подросткам помогает в эти моменты присутствие родителей, и важно прислушаться к желаниям детей. Если ваш ребенок хочет, чтобы вы остались вместе с ним, и медицинский персонал допускает такую возможность, прочтите наши рекомендации.

### Как родителю вести себя во время процедур

#### Помогайте достигать общей цели лечения

Присутствие родителя во время проведения процедур не должно мешать медицинскому персоналу выполнять работу, от которой может зависеть жизнь ребенка.

При этом оно должно поддерживать ребенка.

Спросите у медперсонала, где вам лучше находиться, можно ли прикасаться к ребенку и говорить с ним во время процедуры.

Если вы чувствуете, что не можете справиться с эмоциями, то, возможно, вам лучше отложить ваше присутствие на процедуре до следующего раза.

<p><b>Уважайте переживания ребенка</b></p>	<p>Ребенок имеет право на страх, тревогу, злость и другие эмоциональные проявления. Так, крик и плач ребенка негативно воспринимаются окружающими, но для самого ребенка выражение неприятных эмоций, даже в такой форме, часто помогает лучше адаптироваться к ситуации, например, уменьшает интенсивность восприятия боли.</p>
<p><b>Сообщайте ребенку о происходящем</b></p>	<p>Если это необходимо и возможно, можно поинтересоваться у медсестры или врача, что именно и зачем делается. Если ребенок не возражает, рассказывайте ему, что происходит во время процедуры. Например, можно сказать, что самый сложный (неприятный, долгий) этап позади и осталось только наклеить пластырь. Чаще всего дети хотят знать эту информацию.</p>
<p><b>Помогите ребенку искать пути облегчения состояния</b></p>	<p>Напомните ребенку о том, как можно облегчить его неприятные ощущения. Например, скажите, что будет лучше, если он будет думать сейчас о чем-то приятном («Помнишь, как ребята сделали тебе сюрприз на день рождения, ты был в своей комнате тогда? Ты не ожидал? Что они сказали тебе, помнишь? Чем вы занимались в тот день?»). Напомните ребенку о том, как вы тренировались правильно дышать перед процедурой или считать, пока процедура не закончится. Дайте ему задание, например, сосчитать, сколько ламп на потолке, сколько белых предметов в комнате. Это позволит ему отвлечься от пугающей процедуры. Подробнее о стратегиях отвлечения ребенка во время медицинских манипуляций рассказано в <i>Приложении № 4</i>.</p>
<p><b>Давайте ребенку возможность выбора и контроля ситуации</b></p>	<p>Если это допустимо с точки зрения медицинской ситуации, предложите ребенку выбор — например, какой бинт взять, из какой руки брать кровь на анализ и так далее. Если есть возможность, позвольте ребенку самому как-то участвовать в проводимой процедуре — например, держать какой-либо инструмент или следить за временем проведения манипуляции (с помощью песочных часов или секундомера). Это помогает ребенку чувствовать себя не жертвой пугающего процесса, а активным и заинтересованным участником.</p>
<p><b>Хвалите и подбадривайте ребенка</b></p>	<p>Отметьте, что вы замечаете, как сложно ему терпеть, что вы видите, как он старается. Скажите ребенку, что он большой молодец и вы гордитесь им. Упомяните, что даже более взрослым детям непросто было бы справляться на его месте.</p>



## Глава 10. Как подготовить ребенка к медицинским процедурам

Чаще всего дети боятся конкретных процедур. Обычно их пугают так называемые инвазивные процедуры, то есть процедуры, связанные с проникновением через кожу и слизистые оболочки: уколы, взятие анализов, постановка и переклейка катетера. Многих пугают также проведение магнитно-резонансной томографии (МРТ) и наркоз.

Подготовка ребенка к больничным процедурам существенно повышает его психологический комфорт и улучшает поведение. В некоторых странах подобной подготовкой занимается специально обученный «специалист по детской жизни» (child life specialist). В России же этот процесс часто складывается стихийно и выпадает на долю родителей. Если ребенок находится в отделении с родителем, то врач или медсестра обычно сообщают всю необходимую информацию именно родителю, который потом на свое усмотрение передает ее ребенку и готовит его к предстоящим манипуляциям. Иногда в этом процессе участвует врач, медсестра или медицинский психолог.

В любом случае, кто бы ни готовил маленького пациента к медицинским манипуляциям, для комфорта ребенка ему необходимо знать, *что, зачем, как, где и когда будет происходить с ним во время процедуры*. Большинству детей это дает больше уверенности в себе и повышает способность справляться с неприятными ощущениями.

## Как родители могут помочь ребенку подготовиться к процедуре

<p><b>Узнайте о процедуре</b></p>	<p>Поинтересуйтесь у медицинского персонала, что, как, когда и для чего будет происходить во время проведения конкретной процедуры.</p>
<p><b>Выберете, кто расскажет ребенку про процедуру</b></p>	<p>Если вы чувствуете уверенность, достаточно хорошо владеете информацией и знаете, как поддержать ребенка, информируйте его самостоятельно! Вы также можете попросить врача или медсестру принять участие в сообщении такой информации. Также можно выступить в роли посредника: помочь ребенку задать нужные вопросы или, наоборот, смягчить сложные моменты, «защитить» ребенка от информации, которую вы считаете излишней для него. Можно и проконсультироваться с психологом.</p>
<p><b>Определите, что именно вы хотите рассказать ребенку</b></p>	<p>Слишком подробная информация может смутить ребенка и усилить беспокойство. Тем более не стоит настаивать, если ребенок категорически отказывается вникать в суть дела.</p>
<p><b>Поговорите с ребенком заранее</b></p>	<p>Про предстоящую процедуру лучше говорить заранее, но не прямо перед ее проведением и не за много дней или недель до нее. Это даст время ребенку на выражение своих эмоций, на психологическую подготовку, но не заставит его слишком долго «томиться» в ожидании неприятного события, тратя эмоциональные ресурсы.</p>
<p><b>Покажите ребенку, где будет проходить процедура</b></p>	<p>Если у вас есть информация, вы можете на словах объяснить, куда именно вы пойдете на процедуру. Можно вместе с ребенком сходить на экскурсию в этот кабинет или спросить у медицинского персонала, имеются ли специальные фототуры с фотографиями этой процедурной. Если процедура будет проходить прямо в палате, заранее позаботьтесь о том, чтобы ребенку было комфортно. Большинство детей не хотело бы, чтобы во время манипуляций кто-то еще, кроме медперсонала и родителей, наблюдал за ними (например, соседи по палате, другие дети или их родители).</p>

<p><b>Расскажите о возможных неприятных ощущениях</b></p>	<p>Если вам известно, что будет больно или неприятно, лучше рассказать ребенку о том, как долго это будет продолжаться или как можно смягчить остроту переживаний.</p> <p>Например, про анализ крови стоит сказать ребенку, что это может быть немного неприятно, похоже на укусы или покальывание, будет длиться примерно столько времени, сколько длится его любимая песня в мультфильме, а чтобы ему было не так страшно, мама будет держать его на руках.</p>
<p><b>Тренируйтесь перед процедурой</b></p>	<p>Проигрывайте с ребенком ситуации, с которыми ему предстоит встретиться, и способы, которые могут помочь справиться с неприятными ощущениями и стрессом во время медицинских мероприятий. Играйте в «докторские» игры с куклами и медицинскими инструментами.</p> <p>Например, если во время процедуры ребенку предстоит находиться в какой-то особой позе, то можно потренироваться: полежать в этой позе или поделаться особенные движения заранее, чтобы ребенок понимал, чего именно от него ждут.</p> <p>Такая тренировка поможет усилить ощущение предсказуемости, а значит, ощущение контроля над ситуацией.</p>
<p><b>Предложите на выбор несколько стратегий</b></p>	<p>Спросите ребенка, что именно может помочь ему справиться с неприятной процедурой.</p> <p>Если ребенок не знает точно, предложите варианты.</p> <p>Приведите примеры, как другие дети справляются с подобным.</p> <p>Подробнее о стратегиях отвлечения ребенка во время медицинских манипуляций рассказано в <i>Приложении № 4</i>.</p>
<p><b>Поинтересуйтесь, как все прошло</b></p>	<p>По окончании процедуры спросите ребенка, как ему удалось справиться, отличалась ли процедура от того, что он представлял себе сначала, что бы он посоветовал другим детям, которые на нее пойдут. Чаще всего дети говорят, что на самом деле все было легче, чем ожидалось. Однако если медицинский опыт был для ребенка тяжелым, важно уделить этому внимание и дать ребенку возможность поделиться негативными эмоциями.</p> <p>Если ему было неприятно, не игнорируйте его ощущения и не обещайте, что в следующий раз будет лучше.</p> <p>Посочувствуйте ему и похвалите, что он прошел через это.</p>
<p><b>Делитесь информацией с медицинским персоналом</b></p>	<p>Постарайтесь обсудить и поделиться с медицинским персоналом информацией о том, что может помочь вашему ребенку во время проведения манипуляции, исходя уже из имеющегося у вас опыта и ваших знаний о личности вашего ребенка.</p>



## Глава 11. Если ребенку предстоит операция

### ЧТО МОЖЕТ ПУГАТЬ ДЕТЕЙ И РОДИТЕЛЕЙ ПЕРЕД ОПЕРАЦИЕЙ

Лечение серьезных заболеваний может включать в себя проведение операций – как плановых, так и незапланированных.

Дети, как и взрослые, часто испытывают сильную тревогу перед операцией, даже если этого не показывают. Во-первых, само слово «операция» и другие слова, связанные с хирургией, часто звучат устрашающе и ассоциируются с болью, телесными повреждениями, невозможностью контролировать ситуацию. Во-вторых, многие родители помнят хирургию такой, какая она была много лет назад, хотя на самом деле сейчас многое изменилось к лучшему. В-третьих, у детей операции часто связаны с совершенно конкретными страхами (страх наркоза, боли, смерти, страх не проснуться после операции, страх потери контроля), которые далеко не всегда оправданны.

**ПОМНИТЕ**, что условия лечения, включая хирургические операции, значительно изменились за последнее время. Например, сегодня родитель может находиться вместе с ребенком практически до самого начала операции, анестезия становится все более эффективной и безопасной, хирургические процедуры постоянно совершенствуются, хирурги все больше принимают во внимание вопросы качества жизни после операции (в том числе ее эстетический эффект).



## КАК ПОДГОТОВИТЬ РЕБЕНКА К ОПЕРАЦИИ

Основная задача родителя и медицинского персонала при подготовке ребенка к операции — уменьшить его тревогу и страх, сделать процедуру понятной и предсказуемой, эмоционально поддержать ребенка (*Примеры поддерживающих фраз можно найти в Приложении № 3*). Перед операцией стоит придерживаться основных принципов, разобранных в главах 8 и 10 («Как говорить с ребенком о болезни» и «Как подготовить ребенка к медицинским процедурам»). Но подготовка к операции имеет и свои особенности. Мы здесь опишем их в зависимости от возраста ребенка.

## Как подготовить детей разных возрастов к операции

### Дети до 3 лет



Малышей до трех лет в ожидании операции прежде всего пугают разлука с родителем (чаще всего с мамой), непривычная обстановка, болезненные процедуры, тревога и беспокойство родителей.

Расскажите ребенку о предстоящей операции за день-два до нее. Используйте для объяснения образы или аналоги из знакомых ребенку книжек – например, истории про доктора Айболита.

Позвольте ребенку взять с собой любимое одеяльце или игрушку. По возможности оставайтесь с ребенком до тех пор, пока он не уснет; постарайтесь быть рядом с ним и в момент пробуждения после наркоза.

Пообещайте ему, что когда он проснется, вы будете рядом, а если такой возможности нет, то рядом будет его любимая игрушка, а вы подойдете, как только врач разрешит.

Ваше собственное спокойствие, доброжелательный тон, приятный телесный контакт, ласковое выражение лица важны для спокойствия малыша.

### Дети от 3 до 7 лет



Ребенок дошкольного возраста боится повреждения тела и может думать, что операция – наказание за какой-то его плохой поступок. Предупредите ребенка о предстоящей операции заранее, лучше за 3–5 дней.

Расскажите коротко, доступным языком о том, что будет происходить до, во время и после операции.

Избегайте пугающих слов и слов с двойным значением («отрежет», «вскроет», «пришьет иглой» или «тебе дадут подышать газом», «тебя усыпят»).

Например, можно сказать ребенку, что с помощью специального лекарства доктор поможет ему некоторое время поспать.

Убедите ребенка, что операция никак не связана с его поведением, здесь нет его вины, но она необходима для сохранения его здоровья или решения конкретных проблем, возникших в его организме в результате болезни!

Поддерживайте выражение любых чувств по поводу операции. Скажите ребенку, что бояться или плакать – это нормально. Используйте игры, чтобы лучше понять чувства ребенка по поводу предстоящей операции.

**Дети от 7 до 12 лет**

Дети школьного возраста больше всего боятся потерять ощущение контроля над ситуацией — так же, как в этом возрасте они боятся сказать или сделать что-то нелепое на глазах у других. Часто школьники беспокоятся о том, что они могут проснуться во время операции, и о том, что операция может изменить их внешний вид. Сообщите ребенку об операции заранее, как минимум за неделю-две.

Расскажите о том, что будет происходить до, во время и после операции. Расскажите о профессии анестезиолога — доктора, который будет следить за тем, чтобы ребенок в ходе операции ничего не чувствовал.

Будьте терпеливыми и поддерживающими.

Ребенок может испытывать негативные эмоции и всячески противиться операции — это абсолютно нормально.

Поговорите с ребенком о его беспокойстве и других переживаниях. Спросите в отделении, есть ли там книги про операции для детей школьного возраста.

Попросите сестер, братьев и друзей вашего ребенка быть на связи с ним.

**Дети старше 12 лет**

Подростки прежде всего озабочены тем, как операция повлияет на их внешний вид, повседневную жизнь и общение с друзьями. Они могут думать, что операция сделает их зависимыми от других.

Если операция плановая, информируйте подростка о предстоящей операции не менее чем за две недели. Позвольте ему максимально участвовать в обсуждении вопросов, связанных с ней. Поощряйте вопросы, адресованные врачам и медсестрам, чтение надежных источников литературы.

Помогите подростку получить информацию о том, как он будет выглядеть после операции, как она повлияет на его дальнейшую жизнь, как именно он сможет делать все то же самое, что делал до операции.

Если вы знаете, что операция приведет к тем или иным ограничениям, помогите ему найти решения.

Будьте правдивыми, старайтесь не обманывать.

Поговорите с врачом о возможности исправления косметического дефекта после операции.

Не рассказывайте посторонним о его физических и психологических проблемах, если он этого не хочет.

## Глава 12. Если ребенок испытывает боль

### МИФЫ О БОЛИ

Несмотря на развитие медицины и повышение «медицинской грамотности» населения, до сих пор существуют мифы о болевом синдроме у детей. Они вредны, поскольку могут привести к недооценке или переоценке боли у ребенка, а значит, к неправильной помощи со стороны взрослых. Разберем некоторые из них.

*Миф 1. Дети переносят боль легче, чем взрослые. Чем младше ребенок, тем легче он реагирует на боль из-за незрелой нервной системы.*

Это неверно. Дети всех возрастов чувствуют боль! Физиологические исследования показывают, что даже только что рожденный ребенок уже реагирует на болевые стимулы. Однако восприятие боли различается в зависимости от возраста ребенка. Зоны мозга, отвечающие за восприятие боли, формируются уже к 30 неделям развития плода в утробе матери, а способность справляться с болью формируется в течение всей жизни.

Более старшие дети понимают необходимость лечения и поэтому способны оценить пользу даже болезненных процедур. А вот у маленьких детей болезненные процедуры часто ассоциируются с наказанием и насилием. Поскольку маленькие дети с трудом могут выразить ощущение боли словами и осознать смысл проводимых манипуляций, способность справляться с болью у них значительно ниже.

*Миф 2. Дети не способны показать, где и насколько сильно болит.*

На самом деле начиная со школьного возраста большинство детей уже может достаточно точно, наравне со взрослыми, описать словами свои неприятные

ощущения, указать точное место, где болит, и использовать цифровую шкалу (от 0 до 10) для оценки того, насколько сильно выражена боль.

Дети более раннего возраста не всегда могут указать источник боли. Поэтому для оценки их болевых переживаний используются обычно визуальные шкалы боли (картинки, фотографии) с изображениями различных выражений лица и эмоций. У младенцев и невербальных детей, не способных выразить свои ощущения с помощью речи, используются методы наблюдения за их поведением и, соответственно, поведенческие шкалы боли.

### *Миф 3. Дети всегда говорят, если у них что-то болит.*

Не всегда. Негативный прошлый опыт часто приводит к тому, что дети могут не рассказывать о своей боли – например, из-за боязни повторения неприятных ощущений или потому, что они не хотят расстраивать своих родителей. Кроме того, способность формулировать и доносить до окружающих свои ощущения и переживания формируется у детей с возрастом и жизненным опытом, в зависимости от особенностей культуры.

### *Миф 4. Детям полезно терпеть боль, так как это формирует силу воли и характер.*

Если ребенок вынужден терпеть боль, это не ведет ни к каким преимуществам для развития его характера! А вот негативных психологических последствий как раз немало. Боль значительно ухудшает качество жизни ребенка, приводит к депрессивному настроению, выраженной тревожности, стремлению избежать какого-либо лечения, усилению различных страхов при встрече с медициной, в том числе и во взрослой жизни.

### *Миф 5. Дети не помнят боли.*

Это не так. Даже самые маленькие дети, несмотря на их возраст, хорошо запоминают болезненные ощущения. Более того: память о боли и неприятных ощущениях может привести к тому, что в дальнейшем восприятие боли будет только нарастать как снежный ком.

### *Миф 6. Обезболивание приводит к физической или психологической зависимости.*

Основная задача обезболивающих препаратов – блокировать те нервные импульсы, которые наш мозг распознает как боль. При правильном назначении и отмене обезболивающих препаратов не возникает физического или психологического привыкания.

## КОГДА ВОЗНИКАЕТ БОЛЬ

Даже сейчас, при современном уровне медицины, лечение серьезных заболеваний у детей неизбежно сопряжено с переживанием болевых ощущений, связанных с самим заболеванием или с проведением медицинских манипуляций.

Боль бывает острой кратковременной, острой повторяющейся или хронической, может быть следствием самой болезни или быть связана с лечением. Например, боль может появляться при увеличении размеров опухоли или внутренних органов, может быть результатом сдавления нервов, кровеносных сосудов, может возникать после операций, некоторых процедур, быть следствием химиотерапии, лучевой терапии и так далее.

## ОТЧЕГО УСИЛИВАЕТСЯ ЧУВСТВО БОЛИ

Боль – это индивидуальный ответ каждого организма. На ее переживание влияют не только физиологические, но и эмоциональные, социальные, культурные факторы, особенности окружения. Поэтому разные дети по-разному ощущают боль! Даже ощущения от одной и той же процедуры у разных детей могут переживаться совсем неодинаково.

Перечислим некоторые факторы, которые могут усилить переживание боли у детей.

- **Индивидуальные особенности ребенка.** Известно, что более сильный болевой ответ в одних и тех же обстоятельствах дают девочки по сравнению с мальчиками, малыши по сравнению со старшими детьми, более капризные (неуправляемые), более чувствительные и более эмоциональные дети.
- **Ощущение недостатка контроля.** Дети, которые не знают, как можно помочь себе справиться с болью, гораздо чувствительнее к ней.
- **Отсутствие у ребенка адекватной информации о боли.** Дети, которые не понимают, почему они испытывают боль, часто чувствуют себя беспомощными и тревожными, а это усиливает болевые ощущения.
- **Повышенное внимание к боли со стороны родителей.** Если родители слишком сосредоточены на жалобах ребенка и не пытаются сфокусироваться на других актуальных для него занятиях и интересах, дети сильнее ощущают боль и больше жалуются.
- **Склонность родителей расценивать болезнь как катастрофу,** сильные опасения перед медработниками и процедурами, суета и шум, неспособность успокоить ребенка также ухудшают ситуацию.

## КАК ОБЛЕГЧИТЬ БОЛЕВЫЕ ОЩУЩЕНИЯ

В зависимости от возраста ребенка можно использовать различные способы облегчения боли. Чем младше ребенок, тем больше он нуждается в вашей помощи и вашем эмоциональном спокойствии. Некоторым детям, особенно школьного возраста, важно контролировать процесс – например, наблюдая за проведением процедуры, задавая медсестре или врачу вопросы о том, что, как и зачем он (она) делает. Очень полезно также своевременно развить навыки расслабления и отвлечения от болевых ощущений. Ниже мы приводим примеры наиболее эффективных способов справиться с болью у детей разных возрастов. Для каждого приведенного возрастного периода можно использовать не только технику, указанную напротив, но и техники для более младшего возраста.

### Как помочь ребенку контролировать боль

#### Дети до года



#### Тактильный контакт

Для детей младшего возраста особенно важно сохранять телесный контакт с родителем во время медицинских процедур. Объятия, прикосновения, поглаживания или легкий массаж, грудное кормление в момент проведения процедуры (если это разрешено и возможно) помогут малышу почувствовать себя в безопасности и расслабиться. Можно взять с собой любимую вещь ребенка (игрушку или одеяльце), прикосновения к которой также могут быть утешительными для малыша.

#### Ритмичность в голосе

Простые повторяющиеся звуки, мелодии, фразы или обычный шепот помогут ребенку отвлечься от процедуры и расслабиться. Используйте знакомые, любимые ребенком ритмы.

#### Дети от года



#### Отвлечение внимания

В период переживания боли важно помочь ребенку сфокусироваться на чем-то другом. Это может быть рассматривание картинок, чтение, просмотр видео, прослушивание музыки, стихов, проговаривание алфавита, прямой и обратный счет, различные игры. Если разрешено, можно использовать мыльные пузыри – отличный способ отвлечения, а заодно и регуляции дыхания.



**Дети старше  
трех лет****Регуляция дыхания**

Глубокое и ровное дыхание позволяет снизить ощущение боли и почувствовать самоконтроль. Ритм дыхания – единственный из всех телесных ритмов, который человек может регулировать сам.

Правильное дыхание – это медленное, глубокое, так называемое диафрагмальное дыхание, при котором легкие заполняются от самых нижних до верхних отделов.

Попросите ребенка глубоко вдыхать через нос, а выдыхать через рот. Дышите правильно вместе с ребенком во время процедуры.

Пусть ребенок представит себе, что он дует на воображаемую свечу, надувает пузыри, волшебю «отгоняет» боль, дуя в сторону. Можно представлять, как внутри живота надувается большой и теплый шар. На медленном выдохе можно пальцем или всей ладонью прерывать воздушную струю так, чтобы получился звук ветра, клич индейца, свист птицы. Для этих же целей можно использовать игру в мыльные пузыри.

**Дети старше пяти лет****Использование воображения**

Помогите ребенку представлять различные приятные картинки. Задайте тему и расспрашивайте ребенка в подробностях, что он видит в своем воображении.

Это может быть любимое занятие, мультфильм, каникулы или какие-то сцены из школьной жизни.

Пусть ребенок представляет себя супергероем на специальном задании, перемещается в приятные места или занимается любимыми занятиями.

Можно предложить ребенку «отключить» боль, используя волшебный невидимый крем.

**Дети старше  
десяти лет****Управление мыслями**

Обычно эту технику хорошо применять перед процедурой или после нее. Помогите ребенку превращать негативные мысли в позитивные («Я знаю, что я справлюсь», «Это больно, но скоро это закончится», «Сейчас мне неприятно, но после процедуры моя боль будет успокаиваться и лекарство, которое мне введут, будет помогать бороться с болезнью»).



## Глава 13. Психологические аспекты изменения аппетита во время лечения

### КАК ПОМОЧЬ РЕБЕНКУ СПРАВИТЬСЯ С НАРУШЕНИЯМИ АППЕТИТА

В определенные периоды болезни и лечения аппетит может снижаться или повышаться. Чаще всего родители переживают из-за его снижения, когда ребенок ест меньше или совсем не ест. Ведь для большинства из них кормление ребенка — это процесс взаимодействия и общения, способ заботиться о малыше с самого его рождения. Как сказал известный детский психотерапевт Д. В. Винникот, «кормление — это любовь». Кроме этого, изменения аппетита могут восприниматься родителем как ухудшение в состоянии ребенка. А с медицинской точки зрения приведение аппетита в норму необходимо, чтобы организм ребенка успешно боролся с болезнью. Поэтому правильное, сбалансированное питание ребенка становится отдельной задачей врачей и родителей в это время.

Помимо снижения или повышения аппетита, во время онкологических болезней могут развиваться и такие явления, как тошнота и рвота. Это порой пугает родителей, но следует помнить: большинство изменений закономерно на фоне лечения и носит временный характер. Лишь некоторые из отклонений, связанных

с питанием, должны всерьез настораживать родителя и врачей во время лечения ребенка.

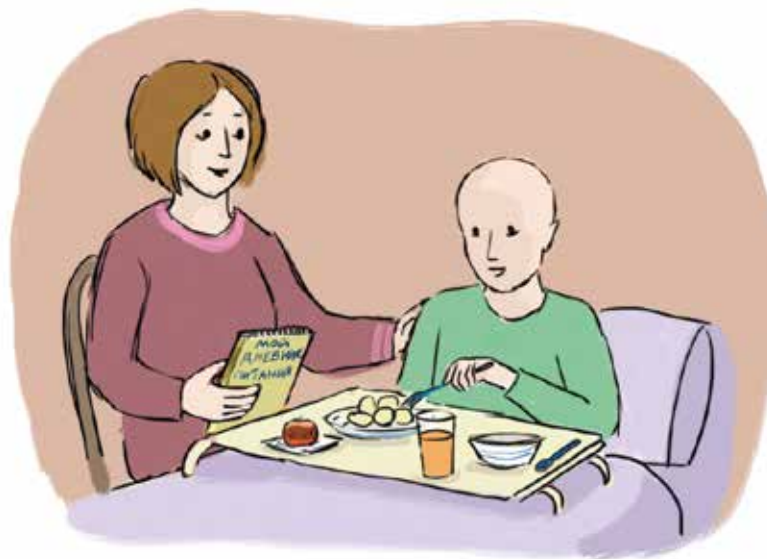
На изменения в аппетите могут влиять разные факторы, причем не все они непосредственно связаны с болезнью и лечением. Ниже мы приводим самые главные из них.

### Что влияет на аппетит ребенка во время болезни?

<b>Побочные эффекты от лечения</b>	<p>Химиотерапия снижает аппетит, обостряет реакцию на запахи. Боль во рту, мешающая ребенку есть, может быть связана с язвами на слизистой оболочке (мукозит) или с кровоточивостью десен.</p> <p>Гормональная терапия, наоборот, может повышать аппетит.</p> <p>В процессе лечения могут измениться вкусовые ощущения — от их полной потери, когда все кажется пресным, до искажения, когда преобладает кислый, горький или металлический привкус.</p>
<b>Психологическое состояние ребенка</b>	<p>Стресс, подавленность или переутомление могут снижать аппетит.</p>
<b>Диета</b>	<p>Способ приготовления и необходимость следовать определенной диете также имеют значение. Например, подростки с трудом переносят протертую еду: они привыкли сами выбирать или даже готовить себе еду, ориентируясь на собственные предпочтения.</p>
<b>Длительность госпитализации</b>	<p>Длительное лечение в больнице способствует снижению аппетита из-за однообразия, кажущейся безвкусности больничной еды.</p>
<b>Семейные, культурные, религиозные традиции</b>	<p>Отношение к еде зависит от сложившихся ранее привычек. Например, есть семьи, в которых ребенок должен съедать все, что лежит на его тарелке. В некоторых странах (Голландия) горячие блюда обычно едят не больше одного раза в день, тогда как в России — трижды. Все это по-разному влияет на аппетит.</p>

Врачи-диетологи помогут вашему ребенку наладить правильное питание, восстановить аппетит, снизить или набрать вес, по возможности вести здоровый образ жизни. Однако не стоит забывать и об окружающей атмосфере. Отношение ребенка к питанию во многом зависит от того, как родители организуют его кормление, какое настроение создадут во время приема пищи, какой смысл придадут этому процессу.

Перечислим важнейшие принципы организации кормления во время лечения ребенка.



### Общие психологические рекомендации по кормлению болеющего ребенка

#### Расскажите ребенку, почему нужно есть больничную еду

Больничное меню составляется специалистами-диетологами в соответствии с возможностями и потребностями детей, проходящих лечение от конкретных болезней. Эта пища безопасна и максимально полезна. Она имеет нужный объем и состав, делается на основе маложирных продуктов, обработана и приготовлена специальным способом. В некоторых случаях по состоянию ребенка разрешается только эта еда.

#### Подберите удобное для питания время

У каждого ребенка в течение дня бывает время, когда он меньше готов к приему пищи из-за слабости или других причин, и время, когда он больше расположен есть. Меняйте время в соответствии с потребностями ребенка, если это не нарушает требований медицинского персонала. Если у ребенка плохой аппетит, кормите его меньшими порциями, но чаще. При этом кормление не должно растягиваться на целый день: между подходами к еде должны быть определенные интервалы, занятые делами и отдыхом. Важно, чтобы распорядок дня ребенка с плохим аппетитом не превращался в непрерывное кормление.

<b>Создайте комфортные условия</b>	<p>Во время кормления ребенка важно, чтобы ему было удобно. Возможно, это будет положение сидя, с использованием прикроватного столика.</p> <p>Посуда также должна быть удобной.</p> <p>Еда должна выглядеть эстетично и аппетитно, издавать не слишком резкий, а приятный для ребенка аромат.</p> <p>При плохом аппетите и тошноте «проветривайте» еду чуть заранее: пусть самые интенсивные запахи свежеприготовленной или только что разогретой еды останутся за пределами палаты.</p>
<b>Помогайте ребенку соблюдать диету</b>	<p>Спрячьте запрещенные сейчас, но соблазнительные для ребенка продукты питания. И уж, конечно, не стоит самим употреблять эти продукты при ребенке. Не надо также оставлять что-то из еды около кровати на случай, если вдруг ребенку захочется что-то поесть. Во-первых, это негигиенично, а во-вторых, это обычно снижает у детей аппетит.</p>
<b>Не заставляйте ребенка долго ждать приема пищи</b>	<p>Лучше заранее подготовить список желаемых для ребенка блюд, несложных и быстрых в приготовлении.</p>
<b>По возможности не сочетайте прием пищи с медицинскими процедурами</b>	<p>Обычно медицинские процедуры вызывают неприятные эмоции. Поэтому не стоит принимать пищу во время проведения медицинских манипуляций (у вашего ребенка или у соседей по палате): это может вызвать негативные ассоциации, связанные с питанием, и привести к отказу от еды.</p>
<b>Избегайте насильственного кормления</b>	<p>Принудительное кормление не только способствует возникновению негативных эмоций по отношению к еде, но и нарушает эмоциональный контакт ребенка с родителем, не решая при этом основную проблему – появление аппетита, желания есть. Лучше направьте ваши силы на то, чтобы разнообразить питание ребенка и показать, каким приятным и интересным может быть процесс еды.</p>
<b>Поддерживайте спокойную и доброжелательную обстановку</b>	<p>Не надо спешить: в спешке ребенку сложно ориентироваться на естественные сигналы организма о том, что он наелся, и еда воспринимается как стрессовое, а не желаемое событие. Старайтесь не обсуждать что-то неприятное во время еды, лучше говорить на легкие позитивные темы.</p>
<b>Разговаривайте с ребенком за едой</b>	<p>Поощряйте, уговаривайте и предлагайте добавку.</p> <p>При правильном ненавязчивом поощрении дети съедают больше, чем когда они предоставлены сами себе.</p>

<p><b>Предоставляйте свободу ребенку в процессе питания</b></p>	<p>Можно делать перерыв в приеме пищи, если ребенок устал, можно позволять ему играть или иногда отвлекаться во время еды. Некоторая свобода (по согласованию с врачами!) возможна также в отношении «любимой» и «нелюбимой» еды.</p>
<p><b>Не наделяйте прием пищи другими смыслами</b></p>	<p>Желательно не поощрять ребенка едой за хорошее поведение и в то же время не использовать ее как наказание за плохое поведение.          Не надо во время еды говорить:          «Чем больше съешь, тем здоровее будешь»,          «Если не съешь все — будешь часто болеть» и так далее.          В таком случае прекращение приема пищи будет зависеть не от чувства насыщения, а от заданного количества еды или других факторов. И ребенок может так и не научиться самостоятельно определять нужное для его организма количество пищи.</p>

## СНИЖЕНИЕ АППЕТИТА

Как уже говорилось, чаще всего при болезни ребенка возникает такая проблема, как снижение или временная потеря аппетита. Прежде всего следует с помощью специалистов разобраться в причинах снижения аппетита: оно может быть связано с проявлениями болезни, побочными эффектами лечения (такого как химиотерапия), болью во время питания (например, при воспалении слизистых оболочек — мукозите), эмоциональным состоянием ребенка (депрессия, медицинский стресс), отсутствием аппетита к конкретной пище (из-за однообразия), манипуляциями родителей (например, с целью добиться желаемого). А когда причина выяснена, психологи и диетологи помогут ребенку и родителям правильно организовать процесс питания.

Конечно, режим питания прежде всего должен быть правильно организован с медицинской точки зрения. Но, кроме того, опыт психологов свидетельствует, что некоторые дополнительные игровые способы стимуляции помогают пробудить у ребенка аппетит и интерес к еде. Ниже мы приводим несколько идей.



### Игровые способы, помогающие повысить аппетит у ребенка

#### Рольевые игры

Поменяйтесь ролями с ребенком, если у него проблемы с аппетитом: теперь вы будете капризничать, а ребенок будет пытаться вас накормить. Нарисуйте обед в семье зверюшек, вместе придумайте, например, историю про ежат, которые плохо кушали. Предложите ребенку пересесть на другое место и скажите ему, что место это волшебное: тот, кто на нем сидит, всегда хорошо кушает. Игры и истории должны быть простыми, позитивными и обязательно с хорошим концом.

#### Просмотр тематических мультфильмов или чтение книг

Тематические книги и мультфильмы, просмотр кулинарных шоу, запись рецептов и обмен ими с соседями по отделению могут положительно влиять на аппетит.

#### Приготовление пищи

Улучшить аппетит могут любые игры с ребенком, где речь идет о приготовлении еды и кормлении. Можно использовать различные детские игровые наборы для готовки, в которые входят игрушечная посуда, продукты питания, весы, формочки для продуктов. Ребенок может «готовить» и кормить какую-то зверюшку или куклу, следить за ними, чтоб они не были голодными, придумывать меню. Более взрослые дети могут самостоятельно играть в аналогичные компьютерные игры.

#### Ведите «дневник подвигов»

Например, ребенок может наклеивать наклейки в блокнот каждый раз после съеденного блюда. Это будет его поддерживать и стимулировать.



## ТОШНОТА И РВОТА

Тошнота и рвота возникают по разным причинам, чаще всего связанным с пищеварительной системой. Они могут развиваться как побочные эффекты некоторых видов лечения – химиотерапии, лучевой терапии. Иногда причиной могут быть также психологические состояния, такие как стресс и тревога.

Тошнота и рвота часто сопутствуют друг другу и предусмотрены природой как рефлексы, не поддающиеся сознательному контролю. Они нужны как защитные механизмы для очищения пищеварительного тракта от вредных веществ, и в норме это позволяет организму бороться с отравлениями и пищевыми инфекциями. Однако во время химиотерапии тошнота и рвота обычно возникают не как реакция на съеденное, а как осложнение лечения. Дело в том, что многие химиопрепараты раздражают «рвотный центр» – ту зону в центральной нервной системе, которая и отвечает за появление тошноты и рвоты. Противорвотные лекарства сильно облегчают проблему, но не всегда решают ее полностью.

Стоит помнить, что тошнота и рвота могут возникать не только *после введения препаратов*, но и до него – *преждевременно («рвота ожидания»)*. Дело в том, что, когда после первой химиотерапии ребенок сталкивается с тошнотой и рвотой, он запоминает это состояние. И после этого развитие преждевременной тошноты уже происходит по механизмам условного рефлекса: ребенок видит лекарство (или чувствует определенный запах, или слышит звук, похожий на тот, что был при первом приеме препаратов), и у него начинается тошнота или рвота еще до того, как ему начали вводить препарат.

То же самое бывает и с пищей, которую ребенок съедает непосредственно перед введением «химии». Впоследствии ребенок может реагировать на этот продукт тошнотой или рвотой даже в том случае, если после него не следует химиотерапия.



## Как помочь ребенку справиться с тошнотой и рвотой

**Создайте безопасные комфортные условия для ребенка**

Перед надвигающимся приступом рвоты, при тошноте постарайтесь уложить ребенка так, чтобы голова и плечи были приподняты, или на бок (чтобы облегчить выход рвотных масс). Позаботьтесь о том, чтобы одежда не была тесной. Регулярно давайте питье в небольших количествах, полощите рот ребенку.

**Объясните ребенку происходящее с ним**

Если ребенок никогда не сталкивался с тошнотой во время лечения, очень важно сказать, что это нормальная реакция. По возможности объясните, почему возникают тошнота и рвота, что ребенок может чувствовать, сколько времени может длиться этот период и что может облегчить неприятные ощущения.

**Не связывайте тошноту и рвоту с плохим поведением ребенка**

Иногда родители связывают тошноту или рвоту ребенка с его плохим поведением накануне – например, со съеденными ребенком продуктами или с несоблюдением диеты и правил гигиены. Родители делают это в воспитательных целях, чтобы добиться послушания. Но маленькие дети могут быть напуганы своими приступами тошноты и рвоты, а иногда и чувствовать себя за это виноватыми. Поэтому объясните ребенку, что он не виноват, такое может случиться с каждым, в том числе неожиданно.

**Помогите ребенку расслабиться и отвлечься**

Используйте методы релаксации для снижения тревоги: мышечное расслабление, сосредоточение внимания на дыхании, переключение внимания на приятные мысли, образы, воспоминания. Это особенно полезно для борьбы с преждевременной тошнотой и рвотой.

**Играйте с ребенком**

Используйте игры для снятия напряжения, отвлечения внимания. Например, детей младшего возраста можно в игровой форме спросить о том, где живут «тошнилки», какого они цвета, формы, размера, на что похожи. Предложите ребенку договориться с неприятными ощущениями или же сложить все «тошнилки» в воображаемый мешок и унести.

**Постарайтесь предлагать нейтральную пищу**

Дети, которых тошнит и у которых легко спровоцировать рвоту, легче воспринимают еду, если у нее нейтральный вкус и нет резкого запаха. Иногда достаточно убрать из поля зрения продукты, которые могут вызвать у ребенка неприятные ассоциации, или открывать контейнер с едой не рядом с его кроватью, а, например, за пределами палаты. Постарайтесь не кормить ребенка непосредственно перед проведением химиотерапии, особенно той едой, которая входит в его повседневный рацион. Лучше дать ребенку какой-то перекус, от которого вы в случае чего легко сможете впоследствии отказаться.



## ПОВЫШЕНИЕ АППЕТИТА

Повышение аппетита у ребенка чаще всего обусловлено побочным действием некоторых лекарств – например, гормональной терапии или ряда психотропных препаратов.

Повышение аппетита может принимать разные формы. Иногда оно выглядит как бесконтрольное, неразборчивое, импульсивное употребление пищи. Иногда ребенок сосредотачивается только на каком-то конкретном продукте и ежедневно просит его у родителей. Сильный аппетит может быть направлен и на вредные, запрещенные блюда, и порой дети стараются найти любую возможность, чтобы съесть то, что им нельзя.

Кажется, что ребенок получает удовлетворение и радость от еды. Но на деле это не всегда означает его душевное благополучие. Например, в подростковом возрасте, когда внешний образ очень важен и многие юноши и девушки боятся растолстеть, каждая лишняя порция может вызывать чувство вины и злости на себя.

## Как помочь ребенку адаптироваться к повышенному аппетиту и к возможному временному увеличению веса

<b>Информируйте ребенка заранее</b>	Расскажите ребенку о том, как и почему будет меняться его аппетит, вкусовые и обонятельные ощущения. Объясните, как может меняться внешность ребенка, а также из чего будет состоять его диета, когда аппетит и вес станут прежними. Отметьте, что при правильном завершении терапии и соблюдении диетических рекомендаций происходит восстановление обычного образа жизни и возвращение привычного веса.
<b>Соблюдайте баланс съедаемой пищи</b>	Меню ребенка должно быть составлено с учетом как медицинских показаний, так и собственных предпочтений ребенка. Старайтесь не устраивать перекусы, а предлагать полноценную еду. Вместо перекуса можно предложить сначала попить: возможно, это утолит желание поесть, но, если голод сохраняется, покормите ребенка. Для перекуса следует иметь под рукой те продукты, употребление которых не приведет к активному набору веса, — например, разрешенные фрукты и овощи. Помните: после того как ребенка долго ограничивают в любимой еде, он может начать переедать, когда желаемые продукты становятся доступны. Это приводит к чувству вины и стыда и дальнейшему «заеданию» негативных эмоций.
<b>Избегайте негативных комментариев</b>	У большинства детей набор веса (особенно когда он не поддается контролю и не зависит от ребенка) вызывает сильное беспокойство и страх перед негативной оценкой со стороны сверстников. Подростки особенно чувствительны к любым замечаниям по поводу их внешнего облика. Старайтесь быть тактичными при обсуждении вопросов, связанных с питанием и весом.
<b>Подберите ребенку соответствующий гардероб</b>	Одежда должна быть удобной, достаточно свободной и должна нравиться самому ребенку.
<b>Поощряйте активный образ жизни</b>	Поддерживать активный образ жизни не всегда означает выполнять спортивные упражнения: это не всегда и возможно. Для ослабленного ребенка может быть достаточно ходить по палате, по отделению, общаться с другими детьми, заниматься школьными предметами, выходить на прогулки. Самое лучшее, если вы, как родитель, будете примером для вашего ребенка.

**Дополнительная литература по теме:**

1. Что важно знать о лейкозах и их лечении детям и их родителям. Масчан М.А., Клипинина Н.В., Кудрявицкий А.Р., Хаин А.Е. Москва, 2011.
2. Лучевая терапия. Буклет в помощь семьям пациентам. Никольская Н.С., Оксимец А.О., Евдокимова М.А., Клипинина Н.В., Хаин А.Е., Стефаненко Е.А., Шуткова Е.С., Орлов А.Б., Смирнов А.Ю. Москва, 2017.
3. Опухоли головного и спинного мозга у детей (По материалам Фонда помощи детям с опухолями мозга, США). Книга для родителей. Москва, 2009.
4. Трансплантация костного мозга. Применение при лечении онкологических и других заболеваний. Книга для пациентов, родителей и помощников. Москва, 2010.
5. Лимфома Ходжкина. Информационное издание для пациентов. Бабичева Л. Москва, 2018.
6. Анестезиология для маленьких пациентов. Объединение детских анестезиологов и реаниматологов России.  
<http://www.hemangioma.su/info/563/>
7. Книга в помощь. Леднева Н.О. Москва, 2014
8. Про храброго мальчика Петю, доблестных врачей и злого колдуна Лейкоза. Олешко-Гортинская С. Москва, 2015.
9. Сказка про Зайчонка и злую Боль. Санкт-Петербург, 2018.
10. На что вы имеете право. Юридическая памятка родителям в картинках. Ивахник Е., Саблина П.  
[https://podari-zhizn.ru/sites/default/files/yurpamyatka\\_postranichnyy.pdf](https://podari-zhizn.ru/sites/default/files/yurpamyatka_postranichnyy.pdf)

## Часть III. Особые обстоятельства во время лечения ребенка

### Глава 14. Лечение в отделении реанимации и интенсивной терапии

#### **АДАПТАЦИЯ РОДИТЕЛЕЙ В ОТДЕЛЕНИИ РЕАНИМАЦИИ И ИНТЕНСИВНОЙ ТЕРАПИИ**

В ходе лечения иногда бывает нужно перевести ребенка в отделение реанимации и интенсивной терапии (сокращенно ОРИТ).

Иногда перевод в ОРИТ происходит в плановом порядке – например, сразу после операции, когда организм ребенка еще слаб, нужны дополнительное наблюдение и помощь в восстановлении жизненно важных функций. Порой ребенка переводят в реанимацию, когда те или иные функции организма нестабильны и нужны специальные аппараты, например, для искусственной вентиляции легких или заместительной почечной терапии. Наконец, перевод в ОРИТ может произойти и потому, что состояние ребенка в целом является критическим и требует пристального внимания со стороны медицинского персонала. Когда все жизненно важные показатели снова будут стабильными и организм станет функционировать в необходимом режиме, ребенок вернется в обычное отделение для продолжения лечения.

К счастью, сейчас перевод ребенка в отделение реанимации не означает, что он будет там один, без родителей. Общемировая практика состоит в том, что родные могут посещать близкого человека в реанимации (кроме некоторых особых случаев, когда это несет угрозу безопасности больных), участвовать в уходе за ним, и эта практика постепенно утверждается и в Российской Федерации. В 2019 году Федеральным законом от 29 мая № 119-ФЗ «О внесении изменений в статьи

14 и 79 Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» установлены правила посещения родственниками пациентов в отделениях реанимации и интенсивной терапии, и в них прямо говорится о необходимости предоставления родственникам доступа в реанимацию.

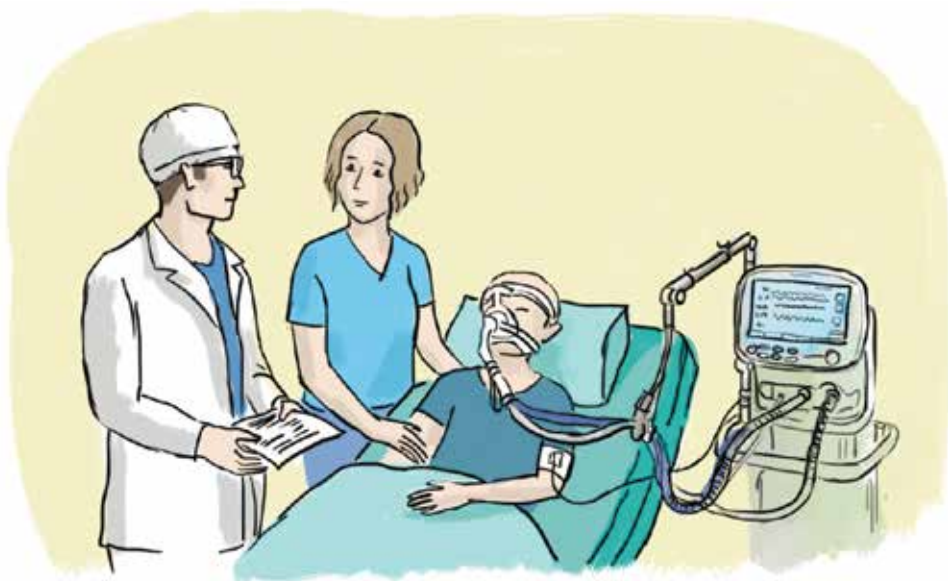
Если же вы столкнетесь со сложностями при посещении вашего ребенка в отделении реанимации, то актуальные рекомендации по решению этой проблемы можно найти в материалах нашего фонда (благотворительного фонда «Подари жизнь») или на сайте благотворительного фонда «Детский паллиатив» (проект «Открытая реанимация»).

Итак, в настоящее время режим отделения реанимации часто предполагает для родителя или опекуна возможность находиться рядом с ребенком, и это очень важно. Совместное пребывание родителя и ребенка в отделении реанимации благоприятно влияет на состояние как ребенка, так и родителя, на их психологический комфорт, снижая тревогу и обеспечивая поддержку в этот непростой период.

Конечно, в любом случае перевод в реанимацию может сильно напугать семью. Прежде всего родители переживают за жизнь ребенка, опасаются ухудшения его состояния. Они могут бояться разлуки с ребенком. Семья порой испытывает беспомощность, не зная и не понимая, как поддержать ребенка в этот критический период.

Специфическая окружающая обстановка в отделении реанимации непривычна: звуки мониторов и других приборов, различные визуальные сигналы, особенности освещения, нестандартные процедуры, которые проводятся в боксе у ребенка. Оборудование, которое вы видите вокруг вашего ребенка, жизненно необходимо. Специальные аппараты искусственной вентиляции легких (ИВЛ) контролируют режим вентиляции так, чтобы ребенок получал необходимое количество кислорода, но впоследствии мог перейти на самостоятельное дыхание. Постоянно измеряются артериальное давление, пульс, уровень кислорода в крови. К ребенку может с точно рассчитанной скоростью поступать специальное питание. Могут контролироваться глубина сна ребенка и степень его обезболивания. Все эти вещи, необходимые для комфорта и безопасности вашего ребенка в сложный период лечения, невозможно было бы обеспечить вне отделения реанимации.

Родителей могут пугать «тревожные» сигналы, которые периодически срабатывают на некоторых приборах при изменениях различных показателей организма. Как правило, однако, эти сигналы не свидетельствуют об опасности, а направлены на то, чтобы врачи отделения заранее обратили внимание на изменение состояния ребенка, на его реакцию на лечение. Несмотря на нео-



бычные звуки аппаратуры, обычно эти сигналы не требуют срочного вмешательства персонала.

Непривычным может показаться и общение с врачами в отделении реанимации. Работа врачей в ОРИТ значительно отличается от работы лечащих врачей в обычном больничном отделении. Реаниматологи действуют по определенным алгоритмам в зависимости от показателей состояния больного и выполняют всю необходимую работу, не информируя родителей о каждом предпринятом действии. Беседы в основном носят характер краткого информирования, и для них выделены определенные часы. Поэтому для уточнения деталей лучше всего по-прежнему обращаться к лечащему доктору (того отделения, где ребенок лечился до поступления в отделение реанимации).

Родителей могут пугать и изменения внешности ребенка, которые связаны с особенностями работы его внутренних органов в этот период и со спецификой получаемых лекарств. Сами дети в реанимации, если они находятся в сознании, часто обеспокоены из-за окружающей обстановки и собственного тяжелого состояния.

Но время идет, и по мере пребывания в реанимации родители привыкают к окружающей обстановке и уходу за ребенком. В какой-то момент они преодолевают ощущение собственной беспомощности и тревоги, приспосабливаются к общению с ребенком, научаются понимать его нужды, оказывать ему столь важную поддержку.

## Важные рекомендации родителям по поводу пребывания в отделении реанимации и интенсивной терапии

**Попросите персонал ознакомить вас с правилами нахождения в ОРИТ**

Обычно на отделение реанимации распространяются все правила, действующие в конкретной больнице. Кроме этого, существуют и дополнительные правила, связанные со спецификой работы отделения. Часто в ОРИТ имеются специальные буклеты и памятки на эту тему.

**Соблюдайте гигиену**

Ввиду тяжести состояния детей, находящихся в ОРИТ, здесь необходим особенно строгий контроль для предотвращения бактериальных, вирусных и грибковых инфекций. Запрещается посещать отделение, если вы больны или чувствуете, что заболеваете! Родителям и другим посетителям необходимо надевать специальную одежду и обувь (обычно это халаты, маски, сменная обувь или бахилы), дезинфицировать руки. Посетителям запрещено питаться и пользоваться туалетами в отделении, сидеть на кровати ребенка. По этой же причине запрещается приносить в ОРИТ цветы или вещи, которые могут быть источником загрязнений.

**Соблюдайте безопасность**

Ограничения касаются всего, что может нарушить электрическое питание или работу тех или иных приборов, поддерживающих жизнедеятельность детей в ОРИТ. Например, нельзя без согласования подключать и использовать в отделении личные электронные приборы.

**Не нарушайте режим питания и сна в отделении**

Если вы хотите принести ребенку еду или питье, обязательно уточните у медицинского персонала, что ему можно, как и где это хранить, как и когда это лучше давать ребенку. Будьте готовы, что в течение какого-то времени ребенку будет разрешено лишь специализированное медицинское питание. Нельзя нарушать лечебный режим ребенка. Это касается не только медицинских мероприятий, но и режима сна. Периоды отдыха и восстановления очень важны для состояния ребенка. С целью соблюдения лечебного режима посетителям и ребенку могут не разрешать пользоваться мобильными телефонами.

**Медицинскими приборами могут пользоваться только средний медперсонал и врачи!**

Родителям категорически запрещено трогать медицинские приборы, находящиеся в ОРИТ, и пользоваться ими! Вопрос участия родителя в уходе за ребенком обычно решается в индивидуальном порядке, с учетом особенностей и изменений состояния ребенка.



**Не мешайте  
проведению  
лечебных  
мероприятий**

Большинство детей в ОРИТ получает те или иные лечебные процедуры, порой транспортируется на разные исследования. В эти периоды родителей могут попросить покинуть палату или даже подождать за пределами отделения. Необходимость в медицинских процедурах порой возникает экстренно, и у персонала может не быть возможности подробно объяснять родителям и посетителям причины необходимых действий. В такой ситуации старайтесь незамедлительно выполнять указания персонала.

**Не забывайте об  
уважительном  
отношении**

Работа врачей и другого персонала в отделении реанимации и интенсивной терапии сопряжена с крайне высокой физической и эмоциональной нагрузкой. Медицинский персонал ОРИТ работает в условиях повышенной ответственности и тяжелого ритма, необходимости принятия быстрых и точных решений. Уважительное отношение родителей и посетителей к специалистам, доброжелательный настрой важны для поддержания рабочей атмосферы в отделении.

## **АДАПТАЦИЯ ДЕТЕЙ В ОТДЕЛЕНИИ РЕАНИМАЦИИ И ИНТЕНСИВНОЙ ТЕРАПИИ**

Ребенка, находящегося в сознании, многое может настораживать и пугать в отделении реанимации. Так, дети любого возраста часто волнуются, когда остаются в одиночестве, особенно надолго. Дети могут пугаться, видя вокруг себя большое количество странных приспособлений и трубок, подключенных к ним. Порой дети не понимают, что с ними происходит, и это тоже их беспокоит. Тревога бывает связана и с физическим состоянием ребенка: ощущениями из-за нарушений артериального давления, температуры тела, сна. Вызывать волнение могут неясность перспектив лечения и, конечно, страх смерти. Наконец, сложно переносятся длительная пассивность и беспомощность, особенно в подростковом возрасте. Ограничения, невозможность свободно двигаться, недостаток внешних стимулов создают дискомфорт и усиливают тревогу.

Все это значит, что ребенку в отделении реанимации нужна помощь в адаптации. И эту помощь могут оказать не только врачи, но и родители.



## Как родителю помочь ребенку в отделении реанимации и интенсивной терапии

### Будьте рядом

Если у вас есть возможность находиться рядом с вашим ребенком, постарайтесь быть с ним. Это поможет ему справиться с одиночеством.

Знакомый голос и прикосновения очень важны для ребенка, даже когда он находится в тяжелом состоянии.

Если вы вынуждены покинуть отделение реанимации, расскажите ребенку, когда вы придете к нему.

Важно, чтобы ребенок понимал режим вашего посещения отделения и знал (если он в сознании), как ему с вами связаться.

### Делайте акцент на обеспечении комфорта ребенка, разнообразии его пребывания

Несмотря на все ограничения отделения реанимации, можно постараться создать ребенку условия для более полноценной жизни.

Подумайте, что может сделать пребывание вашего ребенка в отделении более комфортным и приятным.

Можно принести знакомые игрушки и фотографии, плеер или радио с наушниками.

Для детей, которые длительно находятся в лежачем положении, иногда можно использовать проекторы: скажем, более взрослым детям можно демонстрировать фильмы или карты звездного неба, а малышам — стимулирующие картинки, мультфильмы.

<b>Занимайтесь с ребенком</b>	<p>Постарайтесь организовать вокруг ребенка развивающее пространство. Даже если ребенок не может принимать активное участие в занятиях, вы можете читать, рисовать, играть, рассказывать что-то для него.</p> <p>Для детей, ограниченных в движении, опора должна делаться на зрительный и тактильный контакт: массаж, прикосновения и так далее.</p> <p>Даже если ребенок находится без сознания, все равно старайтесь разговаривать с ним: вы можете, например, рассказывать, какие есть новости из дома, какая погода на дворе, что вы сегодня видели, что вспоминали из жизни ребенка до больницы.</p>
<b>Постарайтесь участвовать в уходе за ребенком</b>	<p>С разрешения медицинского персонала принимайте участие в уходе за ребенком. Это улучшает ваш контакт в этот трудный момент, помогает вам обоим справиться с тревогой и неприятными ощущениями, возвращает ребенку ощущение родительской заботы.</p>
<b>Помогайте ребенку общаться, выражать свои нужды</b>	<p>Нередко в тяжелом состоянии или за счет наличия трахеостомы общение ребенка, выражение его потребностей, нужд может быть (временно или в течение длительного времени) затруднено.</p> <p>Помогайте сами или с помощью психологов организовать процесс общения ребенка с окружающими, возможность сигнализировать персоналу о своих потребностях, нуждах, желаниях, эмоциях. Часто для подобной альтернативной коммуникации используются специализированные средства, альбомы, графические планшеты.</p>
<b>Забойтесь о себе</b>	<p>Помните, что нет необходимости находиться рядом с ребенком все время. Пожалуйста, не забывайте о себе, не забывайте есть и пить, отдыхать и спать. Вам еще понадобятся силы, чтобы и дальше ухаживать за ребенком и помогать ему.</p>

## Глава 15. Экспериментальное и паллиативное лечение

Медицина развивается, и детей с тяжелыми гематологическими, онкологическими, иммунологическими заболеваниями все чаще удается вылечить. Но, к сожалению, до сих пор бывают случаи, когда никакие стандартные методы лечения и никакие усилия врачей не приводят к излечению. В таких случаях может быть несколько вариантов помощи. Например, семье могут предложить *экспериментальное лечение*. Если же все возможности дальнейшего лечения уже исчерпаны или оно не имеет смысла (а иногда может и ухудшить состояние), ребенка переводят на *паллиативное лечение*, которое может проходить в больнице (в специализированном паллиативном отделении), в хосписе или дома, с участием выездной хосписной службы или ее отдельных специалистов.

### ЭКСПЕРИМЕНТАЛЬНОЕ ЛЕЧЕНИЕ

Экспериментальное лечение — это новые, не до конца опробованные методы, которые находятся на стадии научных, клинических исследований и пока еще не применяются широко. Такое лечение может быть предложено либо в случае, когда стандартные методы не помогают, либо если есть данные, что новое лечение уже сейчас, на этапе исследований, показало более высокую эффективность по сравнению с прежними методами.

При экспериментальном лечении врачи не могут гарантировать его эффективность. Но шансы (в каждом конкретном случае разные) всегда есть, и нередко новое лечение может действительно спасти или значительно продлить жизни людей, которым стандартная терапия не помогает.



Надо помнить, что практически все современные методы лечения в онкологии и гематологии когда-то были экспериментальными. Они стали стандартными после клинических испытаний — многолетних исследований, которые позволили оценить эффективность, безопасность и возможность активного применения каждого метода лечения. Прогресс в медицине невозможен без проведения таких исследований. Именно они позволяют понять преимущества и недостатки того или иного метода лечения по сравнению с ранее известными подходами.

Современные клинические исследования в области детской онкологии, гематологии, иммунологии направлены на решение нескольких задач. Конечно, основная цель — это справиться с болезнью и снизить риск рецидивов. Другие задачи — уменьшение побочных эффектов и повышение качества жизни больных и выздоровевших людей.

## Что стоит обсудить в семье, если ребенку предложено экспериментальное лечение

<p><b>Проверьте имеющуюся информацию о возможных методах лечения в данной ситуации</b></p>	<p>Перед тем как принимать решение об экспериментальном лечении, иногда имеет смысл получить дополнительную консультацию с другим врачом или в другой клинике. Зная несколько независимых экспертных мнений, вы сможете чувствовать себя увереннее, принимая решение с учетом вашей конкретной ситуации.</p>
<p><b>Подробно изучите протокол экспериментального лечения</b></p>	<p>До начала лечения родителям предлагается изучить информированное согласие, которое им предстоит подписать. Суть намеченного лечения, его подробный план, длительность, возможные побочные эффекты, потенциальные риски и преимущества, критерии включения в клиническое исследование излагаются в протоколе лечения. Вы можете изучать эти документы столько времени, сколько вам необходимо.</p>
<p><b>Обсудите дальнейший план с лечащим врачом</b></p>	<p>Задавайте любые интересующие вас вопросы лечащему врачу вашего ребенка. Кроме перечисленных выше вопросов (обычно отраженных в бланке добровольного информированного согласия), родителей, например, может интересовать, какова вероятность того, что лечение поможет, насколько безопасно данное лечение для ребенка, можно ли прекратить лечение по каким-либо причинам, есть ли те, кому помогло лечение и кому не помогло.</p>
<p><b>Обсудите план лечения с близкими, с ребенком (подростком)</b></p>	<p>Обсуждение дальнейшего плана лечения с близкими поможет вам разделить ответственность за принятие решения, более объективно посмотреть на ситуацию, а значит, принять наилучшее решение. Иногда дети и особенно подростки также хотят участвовать в обсуждении и принятии решения о своем лечении. Поэтому имеет смысл поинтересоваться, хочет ли этого ребенок (подросток).</p>
<p><b>Примите решение</b></p>	<p>Задайте себе несколько вопросов: какие у вас ожидания от лечения, насколько они реалистичны, насколько плюсов больше, чем рисков, есть ли еще какие-то способы лечения в данной ситуации. И на основании ответов примите решение.</p>



## ПАЛЛИАТИВНОЕ ЛЕЧЕНИЕ

Паллиативная терапия – это лечение, направленное на облегчение симптомов болезни в случаях, когда уже нет надежды на полное излечение. Паллиативная помощь направлена на достижение максимального физического и психологического комфорта пациента в ситуации неизлечимого заболевания. Она позволяет уменьшить боль, страдания и тяжелые симптомы, повысить качество жизни ребенка (подростка), а иногда и добиться некоторого увеличения ее продолжительности. Дети могут жить с прогрессирующим онкологическим заболеванием многие месяцы, порой даже годы, и важно, чтобы этот отрезок жизни был прожит как можно более полноценно.

Паллиативная помощь может включать в себя не только обезболивание и адекватный уход, но и самые разные методы лечения, включая операции, химиотерапию или лучевую терапию. Однако здесь их основная цель – уже не попытка полностью излечить болезнь, а сдерживание ее развития, продление жизни и облегчение тяжелых симптомов.

Паллиативная помощь может обеспечиваться детям в условиях детского хосписа или дома с участием выездной хосписной службы. Иногда она осуществляется в специальном отделении больницы или даже в реанимации. В любом случае специалисты паллиативной помощи помогают ребенку жить максимально

полноценной, нормальной и комфортной жизнью. Они также оказывают поддержку родителям, братьям и сестрам болеющего ребенка.

Переход на паллиативное лечение — практически всегда психологически тяжелый этап для всей семьи. Для адаптации к нему требуются время и ресурсы. Здесь мы приводим несколько советов.

### Что делать, если ребенка переводят на паллиативное лечение

<b>Соберитесь с духом</b>	Как бы трудно это ни было, постарайтесь успокоиться. Не теряйте присутствия духа даже в такой непростой ситуации.
<b>Познакомьтесь с членами паллиативной команды</b>	Лечащий врач поможет вам связаться со специалистами паллиативной службы. Задайте им важные для вас вопросы: уточните, что будет представлять из себя паллиативная помощь, кто за что будет отвечать, какова будет ваша роль, кто способен помочь в разговоре с ребенком на сложные темы.
<b>Обратитесь к психологу за консультацией</b>	Паллиативные службы, команды специалистов обычно включают в себя и психолога. Он может оценить психологическое состояние и потребности ребенка и его родных, в том числе потребность в информации по поводу болезни и лечения. Психолог старается помочь семье адаптироваться к новой ситуации, преодолеть страхи, укрепить и наладить отношения в семье. Также психолог может дать рекомендации по поводу распорядка дня ребенка, организации его досуга, продолжения обучения с учетом его потребностей и состояния здоровья. Паллиативная команда обычно сопровождает семью и после смерти ребенка, помогая родителям и близким адаптироваться к тяжелой потере, справиться с горем.
<b>Уточните у лечащего врача все вопросы</b>	В ситуации перевода ребенка на паллиатив вам необходимо прояснить все вопросы, связанные с дальнейшим медицинским планом. Узнайте, где, когда и как ребенок будет получать медицинскую поддержку, направленную на обеспечение качества жизни, борьбу с болью и другими тяжелыми симптомами. Уточните, с кем вам нужно будет связываться в дальнейшем, какие документы нужны, где можно получить дополнительную информацию о паллиативном лечении (возможно, есть специальные буклеты для родителей). Задавайте и другие интересующие вас вопросы.



**Помните, что вы можете выбрать разные пути**

Обсудив ситуацию с близкими, с лечащим врачом и проверив все возможности альтернативного лечения, примите решение на основании достоверной и точной информации.

В некоторых случаях ребенок вынужден остаться в больнице (например, если поддержание его жизнедеятельности зависит от какой-либо медицинской аппаратуры или манипуляций и это невозможно обеспечить дома).

В других случаях ребенок может быть переведен в хоспис. В последнее время все чаще возможности выездных хосписных служб по месту жительства позволяют ребенку вернуться домой и быть в кругу семьи даже в очень тяжелом состоянии.

Как бы ни складывалась ситуация, важно разделить то, что можно сделать, и то, что должно быть сделано в такой ситуации для облегчения страданий ребенка и увеличения комфорта всей семьи. Обычно здесь нет единственно правильного и, к сожалению, крайне редко бывает «идеальное» решение.

**Поговорите с ребенком**

Возможно, вы сочтете нужным обсудить ситуацию с вашим ребенком, особенно если он подросткового возраста. Какое бы вы решение ни приняли – говорить ребенку всю или не всю правду – скажите ему, что вы всегда будете рядом, что он может, если захочет, продолжать свои обычные ежедневные занятия, встречи с близкими и друзьями. Дайте ему понять, что вы вместе со специалистами постараетесь сделать так, чтобы он не испытывал боли и страданий, чтобы было максимально комфортно. Более того, ему будет разрешено больше, чем было позволено делать в больнице.

**Постарайтесь жить и действовать в логике «здесь и сейчас»**

Тяжелая болезнь часто рушит жизненные перспективы и делает невозможным долговременное планирование. Вместо этого старайтесь сфокусироваться на ситуации «здесь и сейчас», делая все по максимуму для обеспечения комфорта и хорошего ухода за ребенком с учетом его текущего состояния и существующих возможностей.



## КАК ГОВОРИТЬ С РЕБЕНКОМ О ПЕРЕВОДЕ НА ПАЛЛИАТИВНОЕ ЛЕЧЕНИЕ

При переводе на паллиативное лечение родители, конечно, задумываются о том, сообщать ли ребенку плохие новости, и если да, то как. На сегодняшний день все больше специалистов склоняется к мнению, что честность и открытость являются важным фактором качественной помощи детям, снижают психологический стресс ребенка, улучшают его коммуникацию с родителями.

И наоборот, полное сокрытие информации может привести к тому, что ребенку будет страшно от неизвестности. Чувствуя и подозревая, что происходит что-то неладное, но не имея возможности поговорить об этом, ребенок боится открыто обращаться за помощью. Это разрушает его доверие к родителям и к людям вообще. Однако решение о том, говорить или не говорить ребенку о прогнозах и переводе на паллиативное лечение, должно приниматься каждой семьей индивидуально. Многие семьи придерживаются золотой середины, лишь частично информируя ребенка. В любом случае, если вы приняли решение поговорить с ребенком на такую сложную тему, то нужно быть максимально бережным. Вот несколько советов.

## Как говорить с ребенком о переводе на паллиативное лечение и другие тяжелые темы (о болезни, смерти)

<b>Понаблюдайте за вашим ребенком несколько дней</b>	Обратите внимание на темы, на которые говорит ребенок, на вопросы, которые он задает, на его рисунки и игры. Понаблюдайте, как он реагирует на разговоры в его присутствии и на «разговоры за дверью». Если вы заметили изменения в поведении ребенка, беспокойность или напряжение – это подходящий момент для разговора.
<b>Узнайте у ребенка о его желании поговорить</b>	Обсудите текущую ситуацию. Спросите ребенка о том, что он уже знает о своей болезни и лечении, что еще он хотел бы узнать и от кого, можно ли с ним говорить о серьезных, в том числе неблагоприятных, моментах в его лечении.
<b>Найдите подходящее время и место для разговора</b>	Если ребенок готов к разговору о переводе на паллиативное лечение, необходимо, чтоб этот разговор был проведен в спокойной обстановке, чтобы вам никто не мешал и вы никуда не спешили. Вы можете обратиться за советом к близким людям или профессионалам (например, к психологу), а также попросить их поучаствовать в разговоре с ребенком. Можно попросить лечащего врача объяснить ребенку, что происходит с его болезнью и почему нужно паллиативное лечение.
<b>Учитывайте возрастные и индивидуальные потребности</b>	При выстраивании разговора важно учитывать, что именно ребенок способен понять про болезнь или смерть в каждом конкретном возрасте. Нужно также принимать во внимание культурные, религиозные, личные особенности ребенка, его прошлый опыт и готовность к разговору. В зависимости от возраста используйте различные материалы для объяснения смысла паллиативного лечения: игрушки, книги, буклеты, видео. Довольно много литературы и материалов по паллиативному лечению детей доступно на сайтах Ассоциации хосписной помощи, благотворительного фонда «Вера», московского детского хосписа «Дом с маяком», благотворительного фонда «Про паллиатив» и благотворительного фонда «Подари жизнь».
<b>Говорите кратко и просто</b>	Старайтесь избегать медицинских терминов, пугающих и непонятных слов. Не перегружайте ребенка информацией, делайте паузы, информируйте поэтапно.
<b>Убедитесь, что ребенок вас понял правильно</b>	Задавая уточняющие вопросы, удостоверьтесь, понял ли вас ребенок, получил ли он ответы на все свои вопросы.

<p><b>Старайтесь быть честными</b></p>	<p>Дети далеко не всегда нуждаются в той полноте информации, которой обладают врачи и другие окружающие взрослые. Вы можете говорить не всю правду, но постарайтесь, чтобы все, что вы говорите ребенку, было правдой. Для ребенка самое главное – знать, что он будет не один, что близкие о нем будут заботиться, избавлять от страданий и боли.</p>
<p><b>Обсуждайте с ребенком его дальнейшую жизнь</b></p>	<p>Каким бы сложным это ни представлялось, важно поговорить с ребенком о том, где, как, с кем он будет жить теперь, чем будет заниматься, где и как будет получать паллиативную помощь, какие могут быть сложности и как с ними можно справиться (например, как можно будет контролировать боль).</p>
<p><b>Уделите внимание самому главному</b></p>	<p>Расскажите ребенку, что специалисты и вы сделаете все необходимое и возможное, чтобы уменьшить боль и страдания, сделать жизнь максимально комфортной, лишенной излишних ограничений.</p>
<p><b>Поддерживайте выражение чувств</b></p>	<p>Оказавшись в непростой жизненной ситуации, естественно испытывать самые разные чувства, включая тяжелые. Не прерывайте ребенка, не торопитесь остановить его переживания. Дайте ему время. Будьте просто рядом. Не пережитые как следует эмоции могут долго преследовать человека, не позволяя ему по-настоящему испытывать другие чувства, в том числе светлые и приятные.</p>
<p><b>Вы не обязаны знать ответы на все вопросы</b></p>	<p>Если вы не знаете ответы на какие-то вопросы, лучше честно сказать об этом ребенку. Объясните, что в данный момент вы не можете точно ответить на его вопрос, но постараетесь найти ответ в ближайшее время. Важнее всего продемонстрировать ребенку, что вас не испугал его вопрос, что вы готовы разделить его тревоги и страхи, быть рядом в ситуации неясности и неопределенности, вместе искать ответы на волнующие вопросы.</p>
<p><b>Привлекайте психологов, духовников и других специалистов</b></p>	<p>Помните, что вы не одни. Проконсультируйтесь с психологом, если у вас есть вопросы или вы не знаете, как лучше поступить в той или иной ситуации. При необходимости и по возможности консультируйтесь с разными специалистами и другими людьми, к которым вы испытываете доверие. Это может быть не только психолог, но и, например, врач, духовник, специалист по паллиативной помощи. Если ребенок ощущает подавленность или страх на этапе паллиативного лечения, может понадобиться и консультация психиатра.</p>

**Дополнительная литература**

1. Вместе с мамой. Что делать, если твой ребенок в реанимации. Советы родителям. Пащенко Н., Логунова Ю., Германенко О. Москва, 2015.
2. Памятка для членов семьи (законных представителей) по совместному пребыванию с ребенком в отделении реанимации и интенсивной терапии. <https://www.rcpcf.ru/wp-content/uploads/2018/01/Pamyatka-i-pravila-dlya-rodstvennikov-2.pdf>
3. Вместе не страшно, или что делать, когда новорожденный малыш попадает в реанимацию. Советы родителям. Фокина О. Москва, 2018.
4. Справочник детских паллиативных служб России. Москва, 2014.
5. «Значит, нету разлук. Существует громадная встреча...» Москва, Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера», 2016.



## Часть IV. Окончание лечения. Жизнь после выписки

Итак, самое большое препятствие преодолено, лечение успешно завершается, и вашего ребенка наконец-то выписывают домой! Но все еще есть вещи, которые потребуют вашего внимания после возвращения домой. Жизнь, которая ждет семью дома, очень часто отличается от той, которая была до болезни ребенка, даже если домашняя обстановка и другие условия остались прежними.

Некоторые семьи подчеркивают, что тяжелая болезнь меняет их ценности, отношение к жизни. Им кажется, что они уже не могут проводить время так же беззаботно, как раньше. Например, они предпочитают общаться с теми семьями, с которыми познакомились в больнице и которые не понаслышке знают, через что приходится пройти во время лечения ребенка. Иногда семья хочет некоторое время не общаться с окружающими, побыть только в своем кругу. Обычно это временно: через какое-то время семья вновь расширяет круг своего общения, восстанавливая контакты со старыми друзьями и заводя новых знакомых.

Возвращаясь из больницы домой, большинство семей успешно адаптируется к привычной жизни. Взрослые самостоятельно контролируют состояние ребенка и, если нужно, прием назначенных препаратов; ребенок своевременно

посещает специалистов, проходит проверки, сдает анализы. Но на этом этапе важно избегать двух крайностей в поведении, которые могут серьезно затруднить адаптацию.

Одна из возможных крайностей – чрезмерная тревога семьи по возвращении домой. Ведь в больнице состояние ребенка долгое время было под контролем врачей. Сейчас же, дома, семье необходимо самой принимать решения и брать на себя ответственность. Такие семьи могут стараться постоянно быть на связи с больницей и врачами, которые лечили ребенка, подстраивать домашнюю жизнь под уже ненужный больничный режим, вводить необоснованные запреты и ограничения, ограничивать контакты ребенка с окружающими.

Другой крайностью может быть настойчивое стремление родителей и всей семьи забыть все, что связано с периодом больничного лечения. Выбрасывая из головы все сложности и неприятные моменты, семья, однако, рискует не справиться с самостоятельным контролем за состоянием ребенка: например, люди могут забывать о своевременной сдаче анализов или пропускать визиты с ребенком на плановые проверки к врачам. У подростка стремление забыть о болезни порой проявляется и в том, что после выхода из больницы он чувствует себя сильным и бесстрашным, не соблюдает необходимые принципы безопасности, подвергает себя излишнему риску, полагая, что теперь ему «море по колено».

Многие семьи после выписки волнует вопрос, как разговаривать с окружающими о болезни ребенка. Некоторые родители и дети могут избегать разговоров о пережитом заболевании, опасаясь оттолкнуть других людей. Их пугают чужие домыслы и заблуждения (до сих пор, к сожалению, существующие в обществе), что все тяжелые болезни могут быть заразными или являются наказанием за плохое поведение. Другие семьи не рассказывают о своих проблемах, боясь, что их никто не поймет и не поддержит. Подобные установки могут приводить к изоляции ребенка и его семьи.

Наши мысли тесно связаны с тем, что происходит в нашей жизни. Когда случается что-то неприятное и человек погружается в состояние тревоги, нередко он может переоценивать угрозу. Возможно появление иррациональных мыслей, которые могут создавать ощущение катастрофы, «конца света» и невозможности справиться с ситуацией. Такие переживания отбирают много физических и душевных сил, которые так необходимы во время лечения ребенка.

## Как правильно организовать жизнь дома после длительного лечения

<p><b>Убедитесь в том, что вы понимаете дальнейший план действий</b></p>	<p>Уточните у лечащего врача всю информацию по поводу предстоящих обследований, приема препаратов, возможностей и ограничений в жизни ребенка. Расспросите его о возможных поздних побочных эффектах от лечения, об ожидаемых изменениях самочувствия, поведения, внешности ребенка, о графике дальнейших плановых прививок.</p> <p>Поинтересуйтесь, где можно взять необходимую вам информацию, к кому можно обращаться с вопросами, связанными со здоровьем ребенка. Узнайте контакты психологической службы (возможно, горячей линии). Выясните, есть ли специальные информационные буклеты про жизнь после выписки, в том числе при конкретном диагнозе вашего ребенка.</p>
<p><b>Соблюдайте баланс между чрезмерным контролем и стремлением пустить все на самотек</b></p>	<p>Соблюдайте назначенные врачебные рекомендации, не пропускайте плановые посещения врачей-специалистов. Однако, чтобы не быть в постоянном напряжении, лучше не держать даты посещения клиники в голове: пользуйтесь календарем, где вы будете отмечать все необходимое.</p>
<p><b>Используйте разные способы снижения тревоги</b></p>	<p>Часто родители и дети боятся возвращения болезни и поэтому не могут вернуться к обычной спокойной жизни.</p> <p>Поговорите о вашем беспокойстве с близким человеком, с психологом. Возможно, будет полезно пообщаться с кем-то, кто уже имел опыт подобного лечения и сходных трудностей.</p> <p>Для снижения тревоги можно использовать различные техники релаксации, контроля дыхания или выполнять любые физические упражнения, чтобы выплеснуть энергию наружу.</p> <p>Запишите на листке все, что вас беспокоит, и постарайтесь найти решение для каждой проблемы.</p>
<p><b>Поменяйте свое отношение к ребенку</b></p>	<p>Даже после окончания интенсивного лечения ребенка родителям бывает сложно отказаться от контроля и чрезмерной опеки над ним. Это часто приводит к конфликтам с ребенком, усиливает его тревогу, не позволяет ему дальше развиваться и в то же время никак не снижает риск возможного рецидива, если такой риск есть.</p> <p>Если родители относятся к ребенку как к здоровому, это позволяет самому ребенку почувствовать себя действительно здоровым и начать полноценную жизнь.</p>



<b>Будьте внимательны к другим членам семьи</b>	<p>Важно понимать, что семейная структура, отношения между членами семьи сильно меняются во время болезни ребенка. Например, оставшиеся дома супруги и дети могут ощущать недостаток внимания, а болеющий ребенок может чувствовать себя виноватым.</p> <p>После выздоровления важно постепенно восстанавливать баланс в отношениях с другими членами семьи.</p>
<b>Делитесь переживаниями с близкими</b>	<p>Обычно мы недооцениваем способность окружающих к пониманию и сопереживанию.</p> <p>Поделившись тем, что волнует вас или ребенка, вы, скорее всего, получите поддержку и помощь.</p> <p>Однако старайтесь не вдаваться в излишние подробности в своих рассказах о пережитом опыте. Это может быть травматично для вашего ребенка (особенно если речь идет о подростке, для которого важно уважение к его тайнам и личному пространству).</p> <p>Если вам необходимо подробно обсудить пережитое, лучше обратиться к психологу.</p>
<b>Способствуйте социализации ребенка</b>	<p>Очень важно, чтобы ваш ребенок постепенно начал снова общаться с друзьями, по возможности (если нет ограничений) ходить в школу или детский сад, посещать секции и кружки.</p> <p>Изменения во внешности, ограничения в жизни, долгое отсутствие в школе приводят к тому, что дети после болезни чувствуют себя не такими, как все.</p> <p>Поговорите с ребенком на эти темы. Скажите, что у каждого ребенка есть какие-то особенности, которые делают его отличным от других. Болезнь – лишь одна из них.</p> <p>Важно, что этот непростой, но уникальный жизненный опыт многому научил всю семью. Объясните ребенку, что, несмотря на пережитую болезнь, он может учиться, общаться, находить друзей.</p> <p>Попросите учителей предупредить детей в классе, если ваш ребенок после лечения имеет какие-то ограничения или определенные потребности.</p>

## ПРИЛОЖЕНИЕ № 1.

### ПРИМЕРЫ ТЕХНИК РЕЛАКСАЦИИ, АУТОТРЕНИНГА И САМОИНСТРУКЦИЙ



Название приема	Примеры и описание
Счет	<b>Медленный счет от 1 до 10 и обратно.</b>
<b>Управление дыханием</b>	<p>Когда мы находимся в состоянии стресса, наше дыхание сбивчиво и неравномерно. Ровное глубокое дыхание с участием диафрагмы помогает успокоиться, справиться с тревогой и страхами, придает силы. Старайтесь выполнять упражнения на глубокое дыхание каждый день.</p> <p><b>А)</b> Подышите минут 10, глубоко вдыхая через нос, выдыхая через рот. Постарайтесь, чтобы выдох был в два раза длиннее вдоха.</p> <p><b>Б)</b> Положите одну руку на грудь, а другую на живот. Дышите максимально глубоко, причем так, чтобы на вдохе живот надувался, а грудная клетка не изменяла своего положения. Сделайте от 10 до 20 вдохов.</p> <p><b>В)</b> Сделайте глубокий вдох грудью так, чтобы живот полностью сдулся. На выдохе еще сильнее сожмите живот и вновь сделайте вдох, подтягивая мышцы живота к позвоночнику. На следующем выдохе расслабьтесь. Повторите 10 раз.</p> <p><b>Г)</b> Вдохните на 4 счета, задержите дыхание на 4 счета, выдохните на 4 счета. Это один цикл. А теперь повторите: на 4 счета вдох, на 4 счета пауза, на 4 счета выдох. Прodelайте 10 циклов этого упражнения. Опытным можно использовать счет 4-4-8.</p> <p><b>Д)</b> Техника «очищающего дыхания» использует такой же принцип счета, как и предыдущая техника. Различие в том, что вы делаете шумный выдох маленькими порциями (10–12 порций) через сомкнутые губы. Между упражнениями делайте паузы, переходя на обычное дыхание.</p>

<b>Поддерживающие самоинструкции</b>	<p><i>Проговаривайте про себя короткие поддерживающие самоинструкции:</i></p> <p>«Я смогу разработать план, чтобы справиться с этим».</p> <p>«У меня получится, я могу действовать, я не одна (не один)».</p> <p>«У нас есть варианты».</p> <p>«Мы найдем в себе силы, чтобы преодолеть трудности».</p> <p>«Многие проходят через это, значит, и я смогу».</p> <p>«Какой бы трудной ни казалась ситуация, всегда найдутся те, кому сложнее, и мне не труднее сейчас, чем им...».</p> <p>«Я буду сохранять спокойствие: так я лучше смогу контролировать события».</p> <p>«Возбуждение мешает мне правильно воспринимать ситуацию».</p>
<b>Отвлечение внимания</b>	<p>Отвлеките себя каким-либо простым делом, полезным для вас и вашего ребенка в данный момент.</p> <p>Это может быть приготовление еды, гигиенические процедуры, чтение, рукоделие и так далее.</p>
<b>Забота о своем организме</b>	<p>Постарайтесь обеспечить себе здоровый сон, регулярный прием полезной пищи, обильное питье.</p> <p>Используйте музыку, смех, юмор, концентрируйтесь на раздумьях о приятном, потягивании, любовании красивыми или интересными вещами, приятных ощущениях в теле от вдыхания свежего воздуха. Старайтесь по возможности больше отдыхать.</p>
<b>Фокусирование внимания на «здесь и сейчас»</b>	<p>Постарайтесь сосредотачиваться на том, что вы можете видеть и чувствовать именно сейчас, вместо того чтобы сосредотачиваться на неприятной мысли, переживании или на размышлениях о прошлом и будущем.</p> <p>Посмотрите еще раз на вашего ребенка, на то, как он играет, разговаривает, прижимается к вам.</p> <p>Обращайте внимание на его запах, на телесные ощущения, когда вы его обнимаете. Старайтесь жить настоящим моментом.</p>

### Техники расслабления мышц

#### **А) «Стряхивание» напряжения.**

Упражнение делается стоя. Сделайте глубокий вдох, одновременно поднимая руки и выпрямляясь. Резко наклонитесь вниз на выдохе, бросив руки вниз. Внизу еще раз встряхните руками, убедившись, что они полностью расслаблены. Упражнение можно модифицировать, стряхивая с себя не только усталость, но и все негативные мысли, выговаривая их на выдохе. Особенно эффективно, если вы используете на выдохе голос, произнося любые звуки.

#### **Б) Сжимание и разжимание.**

Можно делать упражнение поочередно с разными частями тела. Начните с рук, лучше в положении стоя. Поднимите руки перед собой. Сожмите обе ладони в кулаки как можно сильнее. Напрягите руки, вытянув их вперед как можно дальше. Резко сбросьте напряжение, разжав кулаки и уронив руки. То же самое можно сделать с плечами, ногами, животом. В основе — принцип умеренного усиления напряжения с целью последующего более эффективного расслабления.

### Техники медитации

Доказано, что медитация успокаивает, расслабляет, улучшает концентрацию. Ниже мы приводим примеры некоторых несложных техник для медитации. Интернет-приложения на телефоне или планшете позволят вам легко освоить большинство техник.

#### **А) Наблюдение за дыханием.**

Примите удобное положение, чтобы позвоночник был выпрямлен. Приготовьтесь оставаться в неподвижности 15 минут. Начните дышать в технике глубокого дыхания. Затем начинайте наблюдать за дыханием. Переключите все ваши мысли на процесс дыхания. Сейчас для вас нет ничего важнее, чем то, как вы дышите. Следите, как воздух входит и выходит. Можете считать вдохи, чтобы лучше контролировать ваши мысли. Через 15 минут медленно выходите из медитативного состояния и возвращайтесь к своим обычным делам.

#### **Б) Наблюдение за мыслями.**

Примите удобное положение, чтобы позвоночник был выпрямлен. Приготовьтесь оставаться в неподвижности 15 минут. Начните дышать в технике глубокого дыхания. Теперь вы будете следить за всеми всплывающими чувствами, мысленными образами, не отталкивая их, не давая оценки. Дайте им просто спокойно появляться и исчезать. Вы заметите, что ваша созерцательность по отношению к проходящим образам помогает им уходить.

**Техники  
медитации****В) Техника внутренней улыбки.**

Сядьте поудобнее. Дышите нормально. Закройте глаза.

Вспомните, как вы кому-то или чему-то улыбались.

Это может быть солнышко или улыбка любимого человека, ребенка. Мысленно воспроизведите обстановку:

где и кому вы улыбались, при каких обстоятельствах.

Воспроизведите улыбку, направляя ее внутрь себя, при этом не меняя мимики. Улыбнитесь как бы себе и прислушайтесь, как сердце улыбается вам.

Почувствуйте, как энергия улыбки растекается по другим органам и частям тела (печень, легкие, почки, живот, голова, мозг...).

Мысленно перемещайте энергию с одной части тела на другую, задерживаясь на каждой из них на несколько секунд.

Завершите ваш путь в области пупка.

**Г) Концентрация на объекте или на слове.**

Сядьте поудобнее. Направьте ваш взгляд на какой-то видимый объект. Постарайтесь увидеть его максимально четко и ясно.

Задержите взгляд на объекте на пять минут.

Внимательно рассматривайте его. Ощутите его форму, цвет, структуру. С появлением первых признаков усталости переключите внимание на другой объект.

**Еще один способ медитации – концентрироваться на одном слове в течение пяти минут.** Не двигая губами, повторяйте какое-нибудь бессмысленное слово или слог про себя (например, слог «ом»), концентрируя внимание только на этом действии. Слово не должно быть хоть как-то эмоционально окрашено для вас. Если ваша мысль отклоняется, не пугайтесь нового ее направления, а продолжайте сосредотачивать свое внимание на невысказанном звучании слова.

**ПРИЛОЖЕНИЕ № 2.****ФОРМИРУЕМ ПОЗИТИВНОЕ МЫШЛЕНИЕ****КАК МОЖНО ИЗМЕНИТЬ СВОИ МЫСЛИ**

Научитесь делать выбор. Ваше отношение к ситуации – это ваш выбор, и чаще всего оно не влияет на исход ситуации. Но, заикливаясь на неприятном, вы делаете несчастными не только себя, но и тех, кто окружает вас.

Научитесь ставить под сомнение ваши мысли. Часто наши мысли сильно расходятся с реальностью, но при этом сильно влияют на наши чувства и эмоции.

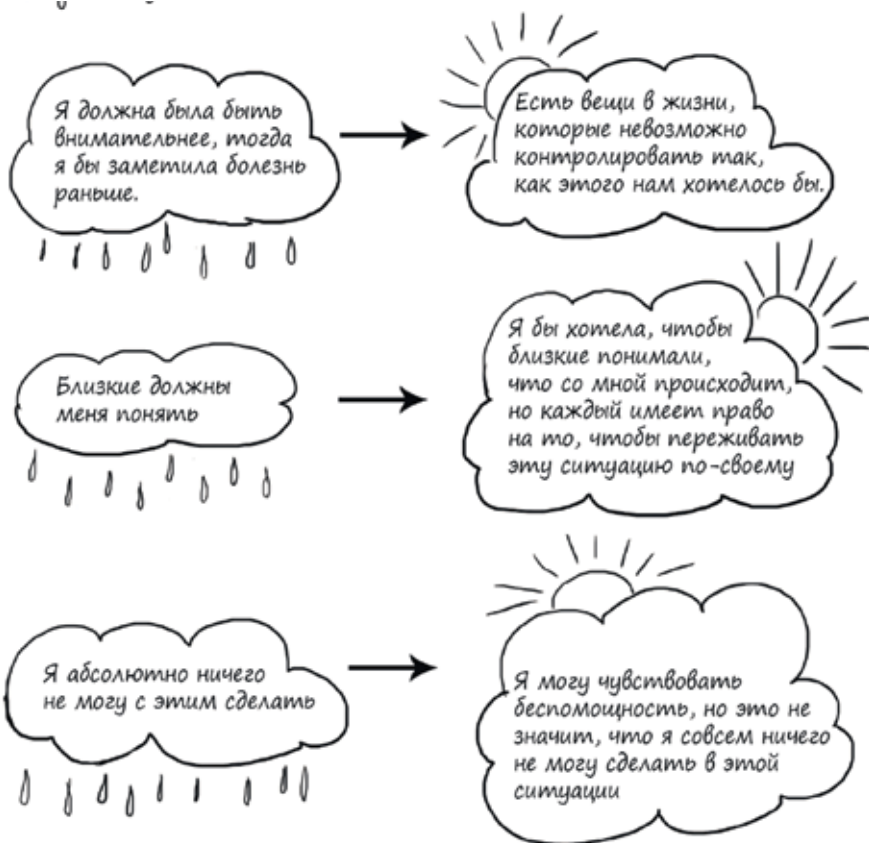
Научитесь переформулировать ваши мысли. Важно уметь менять свои мысли на более реалистичные, более комфортные и более эффективные для вас в каждой конкретной ситуации.

**Приведем несколько примеров.**

**Формируем позитивное мышление****Примеры переформулирования мыслей в более позитивные**

## Формируем позитивное мышление

### Примеры переформулирования мыслей в более позитивные



**Будьте благодарны за то, что имеете.** Чувство благодарности оказывает благоприятное биологическое воздействие на ваш мозг, повышая уровень серотонина и дофамина. Поблагодарите себя за все усилия, которые вы прикладываете в сложившейся ситуации. Поблагодарите вашего ребенка за мужество и терпеливость, а ваших близких – за понимание, терпимость, сопереживание, поддержку, помощь, невмешательство и прочее. Прodelывайте это в конце каждого дня.

**ПРИЛОЖЕНИЕ № 3.****ПРИМЕРЫ ПОДДЕРЖИВАЮЩИХ РЕБЕНКА ФРАЗ**

- *Я горжусь тем, как ты справляешься с трудностями*
- *Ты мой герой*
- *Мы будем все вместе бороться с твоей болезнью*
- *Ты можешь на меня рассчитывать*
- *Я с тобой*
- *Это нормально – бояться*



- *Ты сильнее и смелее, чем ты думаешь*
- *Я так горжусь тем, что ты мой сын/дочь*
- *Я очень люблю тебя*
- *Ты смелый*
- *Я счастлива, что ты у меня есть*
- *Можно тебя обнять?*
- *Твой организм сильный*
- *У тебя есть потенциал, чтобы бороться*
- *Мне жаль, что тебе приходится так много терпеть*
- *Ты очень красивый*
- *Это нормально – плакать*
- *Я позабочусь о тебе*
- *Я понимаю, как тебе сложно*
- *Ты очень важен для меня*
- *Я доверяю нашим врачам*

**ПРИЛОЖЕНИЕ № 4.****СТРАТЕГИИ ПОМОЩИ ДЕТЯМ В СОВЛАДАНИИ ДЕТЕЙ  
С НЕПРИЯТНЫМИ ОЩУЩЕНИЯМИ**

Возраст	Примеры стратегий совладания с неприятными ощущениями
<p data-bbox="84 327 190 359"><b>До 1 года</b></p> 	<p data-bbox="330 327 974 422">Предложить ребенку грудь, соску, бутылочку, погремушку, прорезыватель или другой безопасный предмет для сосания Взять на руки или обнять Покачать и погладить Изменить ракурс, с которого малыш смотрит (поменять положение кровати, положение ребенка) Поводить по рукам или ногам приятным на ощупь предметом (но избегая щекотки) Сделать легкой массаж Сказать «шшш...» Использовать яркие, светящиеся предметы Включить любимую или другую приятную музыку Использовать крутящиеся, звенящие предметы Дать любимую игрушку или другую вещь Дать новую незнакомую игрушку Выдуть мыльные пузыри Спеть песню Сыграть на музыкальном инструменте Поиграть в «ку-ку»</p>
<p data-bbox="84 965 274 997"><b>От 1 года до 3 лет</b></p> 	<p data-bbox="330 965 991 1492">Взять на руки или обнять Покачать и погладить Поводить приятным на ощупь предметом Сделать легкий массаж Дать возможность взять за руку родителя или медицинского персонал Отвести взгляд ребенка от процедуры Послушать любимую или другую приятную музыку Посмотреть мультфильм Дать любимую игрушку или другую вещь Дать новую незнакомую игрушку Выдуть мыльные пузыри Попеть песни Предложить показать в комнате, например, только желтые или красные (или другие) предметы. Поиграть во что-то, например в кукольный театр, в пальчиковые игры Почитать или рассмотреть книгу</p>

## С 4 до 7 лет



- Подержать ребенка на коленях
- Дать возможность взять за руку родителя или медицинский персонал
- Сделать легкий массаж
- Объяснить, что видит, слышит, чувствует ребенок
- Отвести взгляд ребенка от процедуры
- Послушать любимую или приятную музыку
- Посмотреть мультфильм
- Спеть
- Предложить показать в комнате, например, предметы определенного цвета (только желтые), из определенного материала (только деревянные), определенной формы (только круглые)
- Поиграть во что-то
- Посчитать до 10 и дальше
- Рассказать алфавит
- Предложить угадывать предметы на ощупь
- Показать кукольный театр
- Почитать или рассмотреть книгу
- Попросить ребенка с помощью простых действий принимать участие в процедуре – например, не шевелиться, держать пластырь
- Выдуть мыльные пузыри или подуть на вертушку
- Сочинить историю

## От 8 лет



- Объяснить, что делают во время процедуры и зачем
- Отвести взгляд ребенка от процедуры
- Послушать музыку
- Использовать техники глубокого дыхания
- Использовать техники мышечного расслабления
- Посчитать в уме примеры: например, прибавлять по 7 или отнимать по 3
- Поиграть в видеоигры
- Посмотреть успокаивающее видео про океан или космос
- Поговорить на нейтральные или позитивные темы
- Расспросить о чем-то
- Дать мячик-антистресс для сжимания в руке
- Поиграть в словесные игры: например, «верю – не верю», «крокодил» (угадывание слов), придумывание 10 способов применения одного и того же предмета

**КОНТАКТЫ**  
**ОТДЕЛЕНИЯ КЛИНИЧЕСКОЙ ПСИХОЛОГИИ**



+7 (495) 287-65-70, доб. 5101



nklip@mail.ru (Клипинина Наталья)

www

информация на сайте ФГБУ НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева:  
<http://www.fnkc.ru/index.jsp?load=square&id=24>

FB

Отделение клинической психологии ФГБУ НМИЦ ДГОИ  
им. Дмитрия Рогачева