



**СТРАХ РЕЦИДИВА.  
КАК НАУЧИТЬСЯ С НИМ ЖИТЬ  
психологическое пособие**

**СТРАХ РЕЦИДИВА.  
КАК НАУЧИТЬСЯ  
С НИМ ЖИТЬ**

**психологическое пособие**

Москва  
2021

**УДК 616-006.487**  
**ББК 57.33**

**Авторы: Клипинина Н. В., Хаин А. Е., Захарова А. Н.,  
Голева М. Н.**

Страх рецидива. Как научиться с ним жить. — Москва, 2021. —  
68 с.

ISBN 978-5-6042759-5-5

Это издание посвящено страху рецидива (страху возвращения онкологического заболевания), который может возникнуть как у родителей, так и у детей и взрослых, перенесших нейробластому. В тексте брошюры, авторами которой стала команда родителей детей с нейробластомой, медицинских психологов и врачей, вы найдете ответы на некоторые волнующие вопросы. Надеемся, это поможет вам лучше понимать происходящее, поддерживать себя и своих близких на длинном пути лечения и восстановления после болезни.

Для бесплатного распространения.

**УДК 616-006.487**  
**ББК 57.33**

*Все права защищены. Издание и любая его часть не могут быть скопированы, воспроизведены в любой форме, а также использованы в любом виде без получения разрешения правообладателя.*

© Благотворительный Фонд Энби, 2021  
[www.neuroblastoma.help](http://www.neuroblastoma.help)

ISBN 978-5-6042759-5-5

# ОГЛАВЛЕНИЕ

Оглавление .....	3
Благодарности .....	4
Приветственное слово.....	5
<b>1. Что такое рецидив?.....</b>	<b>8</b>
<b>2. Страх рецидива .....</b>	<b>17</b>
<b>3. Методы самопомощи при страхе рецидива .....</b>	<b>26</b>
<b>4. Страх рецидива у ребенка. Как родитель может помочь.....</b>	<b>44</b>
<b>5. Профессиональная помощь при страхе рецидива .....</b>	<b>54</b>
<b>6. Если рецидив все-таки случился .....</b>	<b>58</b>
Заключение .....	63
Как помочь проекту.....	64

## БЛАГОДАРНОСТИ

Мы благодарим за помощь в написании и рецензирование этого издания наших друзей и коллег:

— Волкову Алису Георгиевну — к. м. н., врача педиатра, зав. отд. восстановительной медицины Клиники НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой ПМПБГМУ им. И. П. Павлова;

— Рупчева Георгия Евгеньевича — к. п. н., старшего научного сотрудника кафедры нейро- и патопсихологии факультета психологии МГУ им. М. В. Ломоносова, научного сотрудника лаборатории психофармакологии ФГБНУ «Научный Центр Психического Здоровья»;

— Рябову Татьяну Владимировну — к. п. н., доцента кафедры педагогической психологии Российского государственного гуманитарного университета, старшего научного сотрудника ФГБУ НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева;

— Холмогорову Аллу Борисовну — д. п. н., профессора, декана факультета консультативной и клинической психологии МГППУ, ведущего научного сотрудника НИИ Скорой помощи им. Н. В. Склифосовского ДЗМ г. Москвы, главного редактора журнала «Консультативная психология и психотерапия»;

— Шаманскую Татьяну Викторовну — ученого секретаря Института онкологии, радиологии и ядерной медицины НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева, детского онколога;

— всех благодетелей, поддерживающих работу Энби пожертвованиями.

## ПРИВЕТСТВЕННОЕ СЛОВО

Пожалуй, на планете нет ни одного человека, взрослого или ребенка, кому не было бы знакомо чувство страха. Вместе с другими чувствами страхи знаменуют собой значимые периоды нашего взросления и становления личности, приобретения нами жизненного опыта, постижения сложностей устройства мироздания и нашего смирения с невозможностью им управлять.

Одни страхи — мимолетны и совершенно не омрачают нашу жизнь в целом. Другие — достаточно остры и способны, пусть и на короткое время, превращать нашу жизнь или жизнь наших близких в настоящий кошмар. С третьими мы научаемся идти бок о бок в течение длительного времени и даже использовать их во благо.

Некоторые страхи возникают перед лицом реальной опасности, предупреждая нас, готовя встретить угрозу во всеоружии. Они также могут дать нам четкий знак, чего мы хотим избежать, направляя наш выбор. Однако часть страхов больше связана с нашим прошлым опытом, а не с настоящей ситуацией, продиктована нашим воображением, основана на фрагментарной или неточной информации, заблуждениях. Полностью поддаваясь им, мы рискуем оказаться все дальше и дальше от реально необходимого, избыточно теряя свои силы и взаимопонимание с окружающими.

Счастье, связанное с родительством, часто сопряжено с появлением постоянного беспокойства о здоровье и благополучии ребенка. В семьях, которые проходят через опыт тяжелого заболевания и длительного и трудного лечения ребенка, избежать возникновения различных тревог и страхов практически невозможно.

Брошюра, которую вы держите в руках, написана для родителей детей с нейробластомой и посвящена одному из самых распространенных страхов — страху рецидива (страху возвращения онкологического заболевания у ребенка), который может возникнуть как у самих родителей, так и у детей, перенесших это заболевание.

Авторы брошюры — команда родителей детей с нейробластомой, медицинских психологов и врачей — предлагают вместе разобраться со множеством вопросов, возникающих в этом случае. Что такое рецидив? Как и почему он возникает? Что такое страх рецидива? Насколько этот страх отражает реальную опасность рецидива и с какими другими причинами он может быть связан? Нужно ли бороться с этим страхом, подавлять его? Можно ли самостоятельно с ним справиться? Где найти и когда обращаться за профессиональной помощью к психологам, психотерапевтам, психиатрам? Можно ли оставаться внимательным к изменениям состояния ребенка, чтобы не пропустить возможный рецидив и при этом не тревожиться чрезмерно? Как поддержать себя и близких, если рецидив все-таки случился?

Иногда прежний опыт, семейная история и традиции таковы, что для нас важным и более приемлемым является не переживать слишком сильно, не проявлять чувствительности, не прислушиваться к внутренним переживаниям. Бывает и так, особенно когда необходимы активные действия, что внимание к чувствам воспринимается как пробивание бреши в броне, как то, что мешает мобилизоваться для борьбы с трудностями.

Выбор того, как именно учиться жить с сильными, тяжелыми чувствами — когда и как обращать на них внимание, прислушиваться или подавлять, какое место им предоставлять — остаётся за каждым из нас. В этой брошюре мы хотели бы поделиться с вами нашим профессиональным и личным опытом. Мы уверены, что любые наши переживания, в том числе неприятные (от которых хочется избавиться), заслуживают уважения, внимания и могут оказать нам неоценимую помощь в случае, если нам удастся сделать из них союзника. Одним из таких неприятных переживаний и является страх. Чтобы он стал нашим помощником, нам нужно научиться его выдерживать, прислушиваться к нему, анализировать его и стараться регулировать, сохраняя при этом ощущение ценности и полноты жизни.

Надеемся также, что подготовленные материалы будут полезны родителям и семьям детей с нейробластомой, дадут ответы на некоторые волнующие вопросы, помогут лучше понимать происходящее, поддерживать себя и своих близких на длинном пути лечения и восстановления после болезни. Мы предполагаем, что не только родителям детей с нейробластомой, но и другим семьям с детьми, проходящими лечение от онкологических и онкогематологических заболеваний, могут показаться полезными главы, касающиеся проявления страха рецидива и методов самоподдержки и помощи себе и ребенку.

В брошюре приводятся комментарии родителей детей с нейробластомой. Их высказывания помечены знаком «NB-родители».



## 1. ЧТО ТАКОЕ РЕЦИДИВ?

Некоторое время назад вашему ребенку был поставлен диагноз «нейробластома». Вы вместе прошли этап сложного лечения, но сейчас уже все позади. Вы постоянно заботитесь о состоянии здоровья ребенка и его самочувствии.

Если вдруг вам кажется, что со здоровьем ребенка что-то не так, прежде всего важно проверить, как обстоят дела на самом деле. Необходимо понять: произошло ухудшение состояния ребенка, и заболевание вернулось или вы столкнулись со страхом рецидива? Именно поэтому мы решили познакомить вас в этой главе с тем, что такое рецидив нейробластомы и почему он возникает. Это поможет вам сориентироваться в ситуации, оценить риски и контролировать то, что зависит от вас. Только зная врага в лицо, легче его распознать и справиться!

### **Какими бывают рецидивы НБ**

После завершения терапии и достижения ремиссии в результате лечения нейробластомы иногда заболевание может вернуться. Такую ситуацию называют *рецидивом*. Рецидив (возобновление болезни после ремиссии) объясняется тем обстоятельством, что опухолевые клетки в ходе лечения не полностью исчезают из организма и в определенных условиях вновь вызывают появление симптомов заболевания. Возвращение заболевания у пациентов группы наблюдения или промежуточного риска — очень редкое событие и происходит в 5-20% случаев. В группе высокого риска — это достаточно частая ситуация и встречается у 40-50% заболевших.

Под *рецидивом заболевания* понимают возвращение болезни, если ранее, после проведенного лечения, признаки заболевания не определялись (например, по КТ, МРТ и костномозговым пункциям опухоль или ее клетки не обнаруживались).

*Прогрессия заболевания* — это увеличение ранее существовавших компонентов опухоли или появление новых у пациентов, у которых в процессе терапии или после ее завершения определялись остаточные опухолевые массы.

*Рефрактерное течение заболевания* — это отсутствие ответа опухоли на проводимую терапию.

Далее, чтобы не вызывать путаницы, мы будем называть все это одним термином — **рецидивы**.

Опухоль может вновь вырасти (образоваться) в том месте, где была изначально, это называется локальный рецидив. Иногда опухолевые клетки могут быть обнаружены в других органах (например, в костном мозге). Такой рецидив будет называться метастатическим или системным. Метастатический рецидив чаще бывает у детей, у которых исходно были выявлены метастазы. Если заболевание выявляется в месте локализации первичной опухоли и распространяется в другие органы, рецидив называется комбинированным.

К настоящему моменту известно, что чаще всего болезнь рецидивирует в кости и костный мозг, а очень редко, в 8-10% случаев, — в органы, которые не были вовлечены при первичной болезни (например, головной мозг и легкие).

Как правило, успешность лечения рецидива нейробластомы у детей зависит от группы риска самого заболевания. Так, рецидивы группы наблюдения или промежуточного риска очень хорошо поддаются терапии. Иногда в случае локального рецидива достаточно будет выполнения одной операции, а при метастатической форме ребенок будет получать лечение как пациент группы высокого риска. Наиболее сложными в лечении и прогнозе являются рецидивы в группе высокого риска, когда ребенок получил уже достаточно интенсивную терапию.

## Причины возникновения рецидивов НБ

Достаточно сложно однозначно ответить, что приводит к развитию рецидива после достижения ремиссии. Где-то в организме остались опухолевые клетки, которые мы не можем отследить даже с помощью самых современных методов обследования. Этим клеткам удалось выжить во время первичного лечения нейробластомы, они продолжили делиться, и теперь их стало так много, что они привели к появлению жалоб у ребенка или стали определяться при проведении обследований (например, УЗИ, КТ/МРТ или сцинтиграфии).

В современной науке на сегодняшний день есть несколько теорий, пытающихся объяснить развитие рецидива НБ:

- НБ-клетки «прячутся» в тканях, недоступных для цитостатических препаратов (химиотерапии), таких как мозг или яички (у мальчиков);
- НБ-клетки становятся резистентными (невосприимчивыми) к химиотерапии во время первичного лечения;
- повторное появление НБ (рецидив) связывают с последствиями пересадки костного мозга, недостаточно очищенного от опухолевых клеток.

Однако не так давно ученым удалось опровергнуть последнюю гипотезу. В 2013 году были опубликованы результаты международного исследования, в котором сравнили результаты лечения двух групп пациентов: группы детей, получавших лечение очищенными от опухолевых клеток стволовыми клетками, и группы детей, получавших лечение неочищенными стволовыми клетками. Различий в выживаемости в этих двух группах не выявили, поэтому сделали вывод, что неочищенные стволовые клетки, вероятней всего, не являются причиной большинства рецидивов.

Многие исследователи полагают, что профилактика возникновения рецидива НБ связана именно с устранением причин второй гипотезы, улучшением лечения минимальной остаточной болезни. Минимальная остаточная болезнь (от англ. MRD — minimal

residual disease) — это остатки опухолевых клеток, находящиеся в организме после курса химиотерапии и облучения, которые нельзя обнаружить с помощью морфологических методов исследования, то есть под микроскопом, но можно обнаружить с помощью других специальных методик. Эти клетки могут снова начать расти и привести к болезни.

То есть именно разработка более эффективных методов лечения минимальной остаточной болезни позволяет уменьшить частоту рецидивов в случаях НБ высокого риска.

### **Факторы риска развития рецидивов НБ**

До настоящего момента ученые не выявили факторов риска развития рецидива нейробластомы. Это означает, что нет специальной диеты, которая позволит уберечься от рецидива или, наоборот, нет продуктов, злоупотребление которыми могло бы спровоцировать рецидив НБ; занятия спортом, отдых на море, вакцинация — все это не увеличивает и не сокращает риск развития рецидива у ребенка, прошедшего лечение от нейробластомы. Однако приверженность здоровому образу жизни может в целом улучшить здоровье ребенка, качество его жизни и снизить риск развития вторичных злокачественных опухолей, например, связанных с прохождением лучевой терапии. Подробнее об этом вы можете прочитать в брошюре «Отдаленные побочные эффекты лечения нейробластомы у детей. Информация для родителей».



◀ Брошюра «Отдаленные побочные эффекты лечения нейробластомы у детей. Информация для родителей»

Рецидивы чаще случаются в первые два года после окончания лечения. В группе нейробластомы высокого риска — чаще,

чем в других группах риска. Стоит помнить, что с годами вероятность рецидива становится все меньше и меньше, а спустя пять лет после окончания лечения становится минимальной, но все еще сохраняется (это называется поздние рецидивы).

### **Как распознать рецидив?**

После завершения основного лечения врач-онколог назначит вам регулярные обследования и пригласит вас на консультацию. Первые один или два года после окончания лечения ребенок проходит обследования каждые три месяца, затем — каждые шесть месяцев, раз в год и в конечном итоге все реже и реже. График зависит от применяемого протокола и конкретного случая и назначается лечащим врачом. Конечно, независимо от того, сколько лет прошло после лечения, родителям трудно не волноваться, потому что симптомы рецидива могут быть схожи с симптомами множества детских болезней и состояний. Родителям нужно постараться оставаться бдительными, но не впадать в панику.

Если у ребенка, которому ранее был установлен диагноз «нейробластома», появляются какие-нибудь жалобы, которые сохраняются в течение нескольких часов или дней, и их нельзя объяснить другими причинами (например, течением ОРВИ), вам стоит проконсультироваться с педиатром или онкологом вашего ребенка.

Клиническая симптоматика при развитии рецидива схожа с началом заболевания. Это может быть бессимптомное начало, а изменения выявлены при прохождении планового контрольного обследования. Или могут появиться различные жалобы, которые могут свидетельствовать о развитии рецидива нейробластомы.

Возможные клинические проявления рецидива:

- необоснованное повышение температуры (при отсутствии симптомов ОРВИ), сохраняющееся длительное время;
- слабость, быстрая утомляемость, снижение аппетита;
- повышенная потливость;

- увеличение лимфатических узлов;
- появление синяков под глазом;
- боли в ногах;
- увеличение живота в размерах;
- головная боль, тошнота, рвота (при рецидивах в головной мозг).

Однако не стоит сразу паниковать: дети, завершившие лечение, как и их сверстники, могут болеть различными заболеваниями (например, простудными). Необходимо, чтобы ребенка осмотрел педиатр, назначил обследования. Если симптомы долго не проходят, не уменьшаются на фоне лечения или по результатам обследования выявлены изменения, вам стоит обратиться к детскому онкологу. Некоторые родители рекомендуют вести журнал жалоб ребенка (осторожно, не расстраивая ребенка), чтобы потом точно описать симптомы и продолжительность их появления врачу.

### **МВ** -родители

**Анна:** «Спустя полгода после операции вдруг пришел анализ — НСЕ 45 (а до операции был 18.3). Я, пытаясь нащупать почву под ногами, звоню нашему онкологу и вдруг слышу, как он напрягся. Сказал, что перезвонит. Прошел час, два — звонка не было. Я просто урвелась к тому моменту. Взяла ребенка, поехали к нашему онкологу. Он стал смотреть анализы и вдруг сказал: «Что же вы меня так пугаете! Смотрите, у вас написано — «гемолиз»! Ге-мо-лиз! Это означает, что анализ не получился, идите пересдавайте». Мы пересдали анализ, результат был около 20. С НСЕ выдохнула, когда увидела, что у других с ним так же — то есть статистика помогла. И то, что НСЕ скачет в понятных пределах, тоже позволяет не обращать на него внимания».

Есть исследования, которые показывают, что диагностическая точность некоторых онкомаркеров крови (например, НСЕ, нейронспецифической енолазы) и мочи (метаболиты катехоламинов)

при рецидиве составляет всего 40-60% (в зависимости от маркера), поэтому нет смысла сдавать эти анализы чаще, чем рекомендует врач вашего ребенка. Ваше беспокойство и желание сдавать кровь на онкомаркеры чаще можно понять, но процедуры могут быть неприятными или даже болезненными для вашего ребенка, а отрицательный результат может в конечном итоге оказаться ложным. Некоторые маркеры могут повышаться при воспалении, например, НСЕ, об этом вам тоже необходимо помнить.

Не стоит паниковать при получении анализа с повышенным уровнем НСЕ. Необходимо обратить внимание на общее состояние здоровья ребенка: нет ли у него в данный момент вирусной инфекции или любого другого болезненного состояния, проанализировать, как проходил забор крови.

### **НВ** -родители

**Денис:** «При плановом обследовании после окончания лечения анализ НСЕ показал результат больше 100! Мы испытали настоящий шок! Мысль была одна — это рецидив. Но визуальные обследования показали, что все чисто. Переделанный анализ НСЕ показал норму и больше такого не повторялось. Рецидив у сына все-таки произошел через полтора года, но НСЕ и в случае рецидива был в норме и лишь немного поднялся позже, когда мы уже знали об опухоли, и появились и другие симптомы».

Детские онкологи считают, что методы визуализации — такие как МРТ/КТ/сцинтиграфия с МЙБГ/ПЭТ, а также наблюдение за симптомами ребенка — являются наиболее важными методами выявления рецидива заболевания.

В любом случае повышение уровня онкомаркеров должно оцениваться комплексно с другими показателями биохимического

анализа крови (ЛДГ, ферритин) и данными контрольного обследования (УЗИ, КТ/МРТ).

Обязательно придерживайтесь плана обследований, назначенного онкологом вашего ребенка, и если в нем вам что-то непонятно, обязательно задайте врачу вопросы ДО выписки из стационара (см. стр. 15).

План обследования составляется врачом-детским онкологом в момент окончания лечения и зависит от первичной группы риска и ответа на терапию. Он включает в себя контроль уровня онкомаркеров и проведение УЗИ, КТ, МРТ, сцинтиграфии с МЙБГ, а также общие методы обследования для контроля над отдаленными побочными эффектами лечения.

Выполнение контрольного обследования в установленные врачом сроки позволяет осуществлять контроль над заболеванием. Инициальный (первоначальный) план обследования может ежегодно меняться в зависимости от выявленных изменений и времени, прошедшего с момента окончания терапии.

Во всех случаях выявленные находки при обследовании должны быть оценены детским онкологом. Если определение характера изменений вызывает затруднения, врач может направить данные вашего ребенка в федеральный центр, где опытные врачи-рентгенологи проведут дополнительное обсуждение выявленных изменений.

### **КАКИЕ ВОПРОСЫ СТОИТ ЗАДАТЬ ВРАЧУ ПЕРЕД ВЫПИСКОЙ ДОМОЙ?**

- Какие существуют рекомендации по уходу, образу жизни, вакцинации, питанию, посещению детского сада / школы для моего ребенка после выписки?
- Где будет продолжено лечение? Какой врач будет наблюдать / лечить моего ребенка дальше?



- Какие необходимы анализы и обследования, с какой периодичностью и где их будут проводить моему ребенку в дальнейшем?
- Какие жалобы ребенка должны насторожить меня?
- Что делать в случае, если ребенок себя плохо чувствует/температурит? Куда звонить? В какое лечебное учреждение и к какому врачу обращаться?
- Как я могу оперативно с вами связаться в случае необходимости? В каких случаях я должен связаться с вами обязательно?
- Как часто мы должны приезжать к онкологу?

Итак, мы обсудили с вами, какие параметры нужно контролировать, чтобы не пропустить рецидив, а также то, какие нужно сделать обследования при подозрении на рецидив.

## 2. СТРАХ РЕЦИДИВА

Однако нередко случается так, что даже когда реальных оснований угрозы здоровью ребенка нет, беспокойство, что болезнь может вернуться, остается. Это беспокойство, волнение может быть легким и мимолетным, а может быть, наоборот, достаточно выраженным. Давайте рассмотрим этот страх подробнее.

### **Что такое страх рецидива и когда он может возникнуть**

Опасения, что заболевание может вернуться в той же или другой части тела, называют *страхом рецидива*.

Страх рецидива — самый частый из страхов, с которыми сталкиваются родители детей, проходивших лечение от нейробластомы и других онкологических заболеваний. Он может быть связан с мыслями и волнениями, что в семью снова может прийти беда, вновь может возникнуть опасность, угрожающая жизни ребенка; что придется снова проходить долгое и непростое лечение, связанное с различного рода ограничениями и страданиями.



Может становиться страшно и не по себе, потому что шансы на излечение в случае возникновения рецидива могут быть значительно ниже, а риск столкнуться с собственной беспомощностью, невозможностью защитить ребенка и потерять его может стать выше.

В страхе рецидива могут быть скрыты, смещены на него другие тревоги (например, тревога, связанная с возможным расставанием с ребенком). После выписки много источников волнений, — как связанных с возвращением к прошлой, добольничной жизни, так и с рецидивом. Они могут смешиваться в общий «ком тревог», который пугает своей монолитностью и величиной. Внимание к возникающим чувствам и их анализ помогут яснее увидеть, какие тревоги и страхи к чему относятся, с чем они связаны. Большой и трудно различимый, тяжелый «ком» разделится на сложные, но более очерченные и понятные вопросы, с которыми затем будет легче жить и решать их.

Возникнуть страх рецидива может совершенно у любого родителя ребенка, проходящего или прошедшего лечение от нейробластомы. Это может случиться непосредственно в процессе лечения (как ожидание возможной неудачи лечения), так и после достижения ремиссии, а также спустя много лет после наблюдения ребенка, считающегося уже вылечившимся и здоровым.

Часто этот страх связан не только с объективными медицинскими факторами (прогнозом, реальными рисками болезни ребенка). На возникновение страха рецидива могут оказывать влияние степень доступности различного вида помощи (как социальной, так и медицинской), а также семейной поддержки, позволяющей распределять и восстанавливать свои силы и обеспечивать психологическую устойчивость. Кроме того, существуют и так называемые индивидуальные причины (факторы). Например, способствовать развитию страха могут повышенная впечатлительность, наличие различного негативного опыта в прошлом, определенный «стиль мышления» (например, склонность

человека фиксироваться на негативном, «катастрофизировать» происходящее или воспринимать все в черно-белых тонах). Противостоять страху, по данным исследований, позволяет бóльшая гибкость мышления, способность переключать внимание, стремление сохранять позитивный настрой и быть оптимистичным, возможность опираться на различные виды поддержки. На некоторые из данных факторов мы не можем влиять, однако мы можем постараться усиливать свою собственную способность справляться с неопределенностью, угрозой и страхом.

## **Почему возникает страх рецидива**

Страх — это нормальная эмоция и естественная реакция на актуальный или пережитый стресс, связанный с болезнью ребенка и лечением. Ведь длительное время родители и семья ребенка жили в ситуации реальной опасности, вынуждены были мобилизовать все свои силы и приложить немало усилий для лечения ребенка. Вовремя заметить тревожный знак или малейшую угрозу было гораздо более ценно и важно, чем расслабиться и радоваться малейшей победе (психологи называют это «отрицательным научением»). Поэтому даже когда основная опасность миновала и лечение успешно завершено, семья может продолжать жить в режиме повышенной бдительности.

В процессе болезни и лечения было множество столкновений (лично или в опыте других семей) с различными пугающими ситуациями, которых хотелось бы избежать. В обычной жизни среднестатистический человек не встречается с таким количеством детских смертей, риска и боли, как родители детей с онкологическими заболеваниями. Память об этом опыте также становится источником страха перед болезнью и ее рецидивом. Именно этот опыт, определенные нежелательные ситуации во многом подстегивают и способствуют формированию реакций страха рецидива (он еще называется приобретенным условным рефлексом страха).

К тому же именно эта реакция (переживать за ребенка, волноваться) и этот тип поведения (бояться, избегать опасности), согласно исследованиям, ассоциируется у родителей с более «верной», «правильной» моделью поведения в подобной ситуации. Наша психика за счет бдительности, излишнего внимания к малейшим признакам угрозы (пусть даже ложным) пытается вернуть себе ощущение контроля над ситуацией, шанс предотвратить возможную опасность. Подобная реакция многим известна со времен школьных или студенческих экзаменов: испытывая волнение, каждый из нас в глубине души надеялся, что в каком-то смысле это способствует успеху и помогает нам достичь хорошего результата.

Более того, можно столкнуться с проявлениями так называемого магического мышления, известного каждому из нас, когда родители в процессе лечения ребенка внутренне запрещают себе радоваться и расслабляться (даже в случае хороших новостей), чтобы «не навлечь беду», «не сглазить» и т. п.

### **Страх, тревога, фобия**

Страх нужно отличать от тревоги. Тревога — довольно общая эмоция, возникающая у разных людей в различных ситуациях, например, при неопределенности или в период ожидания какого-то важного и значимого события. Тревога не имеет выраженного предмета беспокойства. Она обычно возникает и проходит волнообразно, сменяясь спокойствием. В некоторых случаях тревога может быть плохо осознаваемой, проявляться внезапно и резко, например, в виде пугающих телесных ощущений, симптомов (учащенного сердцебиения, головокружения, ощущения «ватных» рук и ног, нехватки воздуха). Такую реакцию называют *панической атакой*. Иногда подобная тревога связана с каким-либо негативным опытом в прошлом.

Если мы опасаемся или беспокоимся по поводу чего-то конкретного и хорошо осознаваемого нами, это принято называть

страхом. Страх, в отличие от тревоги, всегда имеет «предмет». Страх рецидива — это страх именно возвращения болезни. Однако при уходе от активного осознания причины беспокойства, когда родитель как бы забывает о ней, страх рецидива может создавать общую неясную тревогу как фон настроения. Тогда родитель может ощущать это как непонятное непрекращающееся общее беспокойство, не имеющее ясного содержания.

Тревога, беспокойство, страхи часто сопровождают друг друга или предшествуют друг другу.

Если страх перед чем-то становится чрезмерным и не поддающимся контролю, речь идет о фобии. Фобии в большей степени, чем страхи, связаны с определенными местами или событиями и носят навязчивый характер. Они чаще сопровождаются другими проявлениями психических нарушений, а также оказывают влияние на поведение, делая его своеобразным, избегающим того, что пугает, и это не всегда понятно окружающим.

Важно знать, что в отличие от фобии страх — обычная, знакомая всем, нормальная реакция. Каждый человек в разные периоды своей жизни сталкивается с теми или иными страхами.

## **Как понять, что это именно страх рецидива**

Страх рецидива может быть хорошо осознаваемым или неосознаваемым. Согласно международным критериям, на наличие страха рецидива будут указывать следующие сигналы (один или сразу несколько):

- выраженная озабоченность мыслями о том, что онкологическое заболевание у ребенка может вернуться или прогрессирует (при объективном медицинском подтверждении, что это не так);
- нарушение хода привычной жизни в связи с беспокойством о здоровье ребенка;
- присутствие внутреннего дискомфорта;
- невозможность планировать будущее.

### НВ-родители

**Анна:** «Страх рецидива не давал мне ничего планировать. До нейробластомы у меня была четко распланирована вся жизнь: карьера, семья, квартира, рождение детей — все по годам, все по графику. Диагноз сына перевернул мое представление о жизни с ног на голову. Я перестала планировать не только на годы вперед, но и вообще. Я жила сегодняшним днем. От обследования к обследованию. И планировала только обследования. Я не понимала, почему так, и не задавала себе этот вопрос. Осознание случилось лишь спустя года два: я вдруг поняла, что мы перестали ездить в отпуск, просто потому что нужно было его заранее продумать и организовать. Мне понадобилось несколько лет, чтобы понять: я боялась планировать именно потому, что боялась рецидива. Боялась, что наша только-только ставшая спокойной жизнь снова полетит в тартарары».

### **Страх рецидива может проявляться на различных уровнях:**

- *на уровне эмоций* (подавленное настроение, повышенная раздражительность, беспокойство, апатия);
- *на уровне когнитивных функций* (мышления, внимания, памяти): заикливание на определенных мыслях, ожидание угрозы, нарушения памяти (неверная интерпретация событий и попытка связать не связанные между собой явления), трудности сосредоточения, особо пристальное или избирательное внимание к теме рецидива;
- *на уровне физических проявлений* (нарушения сна, изменение аппетита, учащенное сердцебиение, приливы жара или озноб и др.);

- *на уровне социальной активности* (снижение социальных контактов семьи и ограничение активности);
- *на уровне взаимодействия с окружающими*: возникновение конфликтов с окружающими на почве беспокойства о ребенке, непонимания со стороны значимого окружения (с которым обычно легко достигается консенсус) по поводу причины вашего беспокойства за ребенка и внутренних переживаний.

## **Как еще может проявляться страх рецидива**

### **Необоснованные консультации, обследования и лечение**

Страх рецидива может заставлять родителей проходить с детьми внеплановые и слишком частые, необоснованные (с медицинской точки зрения) обследования, консультации, требовать назначения ребенку дополнительных лекарственных препаратов или процедур, не входящих в согласованное ранее лечение. В случае присутствия страха рецидива подобные консультации и обследования (не подтвердившие наличия оснований для волнений и тревог по поводу здоровья ребенка) приносят лишь краткосрочное, временное внутреннее успокоение, затем страх возникает снова, иногда в еще более выраженной форме.

### **Чрезмерные ограничения или «ритуалы»**

Опасение возвращения болезни также приводит к длительному сохранению и введению новых, чрезмерных (с точки зрения принятых медицинских рекомендаций) ограничений в жизни детей. Например, родители могут запрещать им те занятия, которые, по мнению врачей, не могут навредить ребенку, ограничивать употребление тех или иных продуктов, слишком много внимания уделять определенным диетам, ассоциирующимся со здоровым образом жизни. Страх рецидива может сопровождаться выполнением определенных ритуалов, обязательных действий,



которые помогают вернуть ощущение контроля и приобретают для родителей сверхважный характер (например, обязательный прием каких-либо витаминов). Соблюдение строгих правил помогает вернуть уверенность в надежности охраны здоровья ребенка. При этом значимость малейшего нарушения ребенком диеты может также преувеличиваться родителем и расцениваться как угроза для здоровья, что, в свою очередь, будет усиливать страх и чувство вины.

### **Беспокойство о здоровье других членов семьи**

Страх рецидива не всегда может проявляться прямо. Он может также смещаться на безосновательное волнение о здоровых детях (что они могут заболеть той же болезнью), а также на беспокойство о собственном физическом самочувствии.

### **Полное отрицание возможности рецидива**

Некоторые семьи после лечения ребенка от онкологического заболевания, наоборот, испытывают потребность во что бы то ни стало забыть о этом неприятном опыте, стараются избегают всего медицинского, продолжить жить так, как будто тяжелой болезни и лечения не было. Это, к сожалению, нередко приводит к пропускам контрольных обследований и медицинских визитов. В таких случаях специалисты часто также обнаруживают у этих семей неосознаваемый (подавляемый сознанием) страх возвращения болезни.

### **Польза и вред страха**

Страх рецидива не совсем бесполезен. Как и любая эмоция, страх необходим нам для выживания и адаптации. Страх мобилизует силы, побуждает к борьбе, способствует повышению физиологической активности и выносливости. Он помогает родителю внимательней относиться к здоровью ребенка, поддерживает

мотивацию регулярно проходить медицинские обследования, стремиться к усвоению полезных привычек и ведению здорового образа жизни.

Но, как и действие иммунной системы нашего организма, в некоторых ситуациях он может быть чрезмерен и разрушителен. Если жизнь ребенка превращается в сплошные неоправданные ограничения, сам родитель находится в ситуации сильного напряжения и вынужден затрачивать много сил для тотального контроля над ситуацией, в жизни всей семьи нарушается баланс приятных и неприятных событий (эмоций) и любая простуда у ребенка способна погрузить в панику — такое влияние страха рецидива уже не назовешь полезным.

Можно ли взять под контроль сильные переживания по поводу возвращения болезни и при этом не перестать быть внимательным к изменениям здоровья ребенка?

Безусловно, можно и стоит. Научиться распознавать свой страх, относится к нему, как к любому переживанию, с уважением, не позволяя ему полностью подчинить себе вашу жизнь, но используя его как важный сигнал — это цель работы со страхами. И, как к любой цели, к ней нужно идти. Не всегда этот путь — простой и быстрый. Помочь здесь могут как методы самопомощи (подробней мы рассмотрим их в [главе 3 «Методы самопомощи при страхе рецидива»](#)), так и помощь специалистов, занимающихся вопросами регуляции различных эмоциональных состояний (психологов и психиатров) — [см. главу 5 «Профессиональная помощь при страхе рецидива»](#).

Методы самопомощи и профессиональной помощи хорошо сочетаются и дополняют друг друга, делая нас более устойчивыми. В следующих главах мы рассмотрим их подробнее.

### 3. МЕТОДЫ САМОПОМОЩИ ПРИ СТРАХЕ РЕЦИДИВА

#### Что такое методы самопомощи

У всех людей есть свои способы помощи и заботы о себе в трудных ситуациях. Различные методы самоподдержки, снижения интенсивности переживаний и регуляции сложных эмоций самостоятельно (в том числе страха рецидива), без помощи специалистов, называются *методами самопомощи*.

Какие-то из этих способов мы выбираем почти интуитивно, они более универсальны и знакомы всем. Другие, более индивидуальные, развиваются нами постепенно и осознанно, на основе новых знаний и анализа прошлого опыта. Обычно каждый человек по опыту знает, что подходит для него хуже, что — лучше.

#### Когда лучше использовать методы самопомощи



Градусник страха

Методы самопомощи могут быть направлены как на разрешение различных трудностей, так и на поддержание общей устойчивости, психологического комфорта и восстановление сил. Их можно совмещать с консультациями специалистов и использовать отдельно. Для определения необходимости тех или иных видов дополнительной помощи вы можете опереться на собственную оценку уровня вашего страха, используя «Градусник страха». Уровень страха выше 5 баллов

по 10-балльной шкале может свидетельствовать о необходимости дополнительной поддержки и использования методов помощи. Регулярно повторяющийся или длительный страх на уровне выше 7-8 баллов говорит о том, что вам нужно больше уделить внимания своему состоянию, обратившись за помощью специалиста.

Ниже мы опишем способы самопомощи, которые могут пополнить перечень средств, уже используемых вами.

Их арсенал достаточно велик, и каждый может выбрать то, что подходит больше ему в тот или иной момент. Многие из них пришли из разных психотерапевтических школ и направлений (например, когнитивно-поведенческой психотерапии, гештальт-терапии, терапии принятия и ответственности и т. д.). Стратегии самопомощи получили широкое распространение благодаря тому, что им легко обучиться и их легко использовать. Эффективность их применения для улучшения психологического состояния, большей устойчивости к стрессу и регуляции эмоций доказана многочисленными исследованиями.

### Общие стратегии самопомощи

Опираясь на данные стратегии можно как при страхе рецидива, так и при нарастании психологического напряжения и тревоги, не только связанной со здоровьем ребенка.

#### **NB** -родители

**Фарит:** «Перед каждым обследованием страшно, в голове одна мысль: «А вдруг...»... Потом выдыхаешь и живешь до следующего раза. Преодолевать страх рецидива мне помогает занятость, в первую очередь работа. А еще — молитва».

## I. Организуйте свою жизнь с учетом важности и необходимости заботы о себе

- **Забойтесь о своем физическом самочувствии.**

Наше физическое самочувствие — это та база, без опоры на которую трудно справляться как со сложными ситуациями, так и со сложными переживаниями. Любая помощь и забота о себе должна начинаться с этих простых шагов. Старайтесь пить достаточно воды, наладить режим сна и питания не только для ребенка, но и для себя. Не забывайте про физическую нагрузку. Физические упражнения не только позволяют укрепить себя, восстанавливать баланс напряжения — расслабления в теле, но и обучают быть внимательным к своим ощущениям, а также распределять внимание более равномерно — от мыслей и чувств к полному и целостному восприятию себя.

### АВ-родители

**Любовь:** «Когда уровень тревожности достигает максимума (ребенок вдруг заболевает как-то странно, нетипично, есть какие-то пугающие признаки, наводящие на мысль о возвращении болезни), мне помогает физическая нагрузка — я плаваю. Плаваю долго, до очень сильной физической усталости. Тогда нет сил думать о плохом. Особенно это важно, если ждешь результатов обследования. Когда сходишь с ума от ожидания, но приблизить момент получения результатов не можешь».

- **Старайтесь жить в режиме «здесь и сейчас».** Наша жизнь состоит из маленьких мгновений, впечатлений, событий. Научившись жить и радоваться, сохранять спокойствие в каждом из этих мгновений, мы сделаем всю нашу жизнь более наполненной, а себя — более устойчивыми к ее сложностям и испытаниям. В жизни практически невозможно дождаться на все сто процентов спокойного времени, на которое мы часто надеемся, чтобы

наконец-то расслабиться и порадоваться. Очень важно не откладывать жизнь на потом, проживать ее активно, иногда вопреки всем сложностям.

### **НВ** -родители

**Александр:** «Я просто не думаю о плохом, по крайней мере стараюсь, а если такие мысли появляются, переключаюсь на строительство дома (важное для меня на сегодняшний момент). Вообще жизнь у нас сильно поменялась (например, мы переехали в другой город), некогда думать о плохом».

- **Ищите и принимайте поддержку.** Способность говорить о своих потребностях другим, обращаться за помощью и поддержкой очень важна как в период лечения, так и после его завершения. Воспринимайте этот период как период реабилитации и восстановления, во время которого вам также нужна самая разнообразная помощь. Не стесняйтесь за ней обращаться. Ваша возможность делиться полученными знаниями и опытом, поддерживать других, в свою очередь, придадут вам ощущение сил и большей уверенности. Участвуйте в группах поддержки, очно или онлайн.



Группа для  
родителей  
ВКонтакте



Группа для  
родителей  
Facebook

[www.vk.com/neuroblastoma\\_family](http://www.vk.com/neuroblastoma_family)

[www.fb.com/groups/neuroblastoma](http://www.fb.com/groups/neuroblastoma)

- **Учитесь испытывать чувство благодарности.** Важно учиться направлять свое внимание на те события жизни, слова, моменты близости с другими людьми, которые принесли вам и вашему ребенку, семье что-то хорошее, приятно удивили и порадовали, согрели и вдохновили. Исследования показывают, что регулярное ощущение и выражение благодарности повышает нашу

способность замечать хорошее, быть оптимистичными, устойчивыми к стрессу и удовлетворенными нашей жизнью даже в непростые моменты. Отмечайте, берегите, коллекционируйте самые разные приятные впечатления и события. Заведите традицию регулярно вспоминать и находить что-то, за что вы можете быть благодарными, — самому себе и другим людям, жизни и миру.

- **Наполняйте жизнь приятными событиями.** Существуют убедительные научные данные, что приятные события помогают поддерживать силы и настроение. Вспомните о вещах, которые вам нравятся, приносят удовольствие, какими бы незначительными они ни казались по сравнению со страхом, который вы испытываете. Ваш фундамент устойчивости строится из маленьких, но значимых лично для вас элементов. Готовьте вкусную еду, слушайте любимую музыку, читайте, играйте с ребенком, ходите на массаж, гуляйте.

### ЖВ-родители

**Анастасия:** «Стараюсь думать о светлом будущем. Представляю, какими успешными и добрыми будут мои дети, какие у них будут замечательные семьи, как они будут навещать нас, своих родителей, в нашем доме, как мы будем вспоминать и пересматривать фото, как мы все вместе этот дом строили».

## II. Пересмотрите свои убеждения относительно собственных чувств и эмоций

- **Относитесь к своему страху и другим «отрицательным» эмоциям как к естественной реакции на происходящее.** Примите ваше беспокойство по поводу здоровья ребенка и страх рецидива как естественные эмоции вместо того, чтобы стараться избавиться от них. Ведь вы — родитель, который любит своего ребенка, волнуется о его здоровье, беспокоится о нем, пытается оградить от всех опасностей. Только принимая волнение, естественный страх в связи с тяжелыми событиями как нормальные

чувства, которых не нужно бояться, можно с ними справиться. Конечно, никому не нравится испытывать подобные чувства, но когда вы вешаете на них ярлык «это плохо», активно с ними боретесь, пытаетесь от них избавиться, то ваш мозг видит в них проблему и угрозу, выбрасывая в этой борьбе большое количество гормонов и тратя огромное количество психических ресурсов. В результате вы тревожитесь и истощаетесь еще больше.

Выдержать эмоциональный дискомфорт поможет забота о собственном теле. Позвольте себе спрятаться в уютное место в комнате или на природе, закутаться в одеяло или плед, принять удобную позу, например, свернуться калачиком, прижаться к близкому человеку, попросить себя обнять. Кому-то комфорт принесет прогулка, простые движения, потягивания.

- **Открыто выражайте свои чувства и переживания.**

Описывайте свой страх. Дайте выход своим эмоциям с помощью движения, творчества, спорта, игр, например, через игру на барабанах, бокс, плавание, танец, спонтанное рисование или танец в свободном стиле. Выражение и осознание открывают вам новые источники сдерживаемой энергии и снижают физическую скованность и психическое напряжение.

- **Развивайте сострадание по отношению к себе.** Проявляйте сострадание по отношению к себе. Человек так устроен, что он не может в полной мере контролировать не только события внешней жизни, но и внутренней. Мы не всегда можем выбирать, какие эмоции мы испытываем, но мы можем изменить свое отношение к ним. Встречаясь со страхом рецидива, а также с другими возможными сильными чувствами после окончания лечения, вы можете жестко критиковать себя за них, обвинять себя в их возникновении, а можете проявлять к себе бережное отношение (уважение, тепло и нежность). Не стоит себя корить за переживание страха рецидива, а также за то, что не всегда удается взять его под контроль. Найдите слова поддержки для себя, как если бы этот страх испытывал ваш друг, который пришел к вам за поддержкой и утешением. Благодаря самосостраданию вы можете стать источником поддержки для самих себя, той



опорой и безопасным убежищем, к которому вы всегда можете вернуться без страха внутреннего отвержения и преследования.

- **Учитесь управлять своим вниманием для изменения собственного эмоционального состояния.** Специалисты практик внимательности и осознанности говорят о том, что развивая навыки осознанного направления внимания (на свои чувства, мысли, внешние и телесные ощущения), вы учитесь лучше как понимать себя, так и восполнять равновесие, распределять силы. Практики внимательности также укрепят вашу способность различать свои чувства и их оттенки без осуждения. Сострадательный или просто внимательный взгляд будет помогать даже неприятным чувствам постепенно меняться. Именно это способствует развитию эмоциональной стойкости, способности выдерживать неприятные ощущения, а не разрушаться под их напором, продолжать жить, активно двигаться в нужном направлении.

### -родители

**Виктор:** «Риск рецидива не столько пугает, сколько заставляет быть постоянно в тонусе в плане контроля и готовности быстро реагировать. Но мысль о возможности рецидива так или иначе возвращается. Особенно когда смотришь истории других детей. Я бы не сказал, что это мой страх, это скорее какое-то напряжение внутреннее, которое я стараюсь перебороть, заглушить, думая позитивно. И с каждым хорошим результатом страх немного притупляется. Бороться помогает и то, что я стараюсь не закливать на этих мыслях, а переключаться на что-то хорошее».

Обретенный навык переключения внимания даст вам еще один ключ к управлению страхом. Он позволяет вам в момент паники, ужаса намеренно перевести ваше внимание от потока тревожных мыслей к происходящему вокруг. Вы сможете более точно оценить реальность угрозы, найти подтверждение ситуации безопасности (по крайней мере «здесь и сейчас»),

распознать имеющиеся ресурсы и возможности, на которые можно опереться для решения проблемы.

### Методы самопомощи при страхе рецидива

Существуют и более специализированные рекомендации по методам снижения страха рецидива.

#### I. Организуйте регулярное и последовательное медицинское сопровождение вашего ребенка

- **Опирайтесь на мнение специалистов, сохраняйте контакт с врачами.** Регулярное общение с профессионалами и совместное планирование визитов, посещений врачей, прохождение обследований даст вам возможность опереться на профессиональное мнение, а не только на собственные переживания, поможет почувствовать себя не в одиночестве. Старайтесь делать проверки и обследования не чаще, но и не реже того, как рекомендуют врачи, наблюдающие за состоянием вашего ребенка. Помочь в этом сможет использование обычного календаря, в котором вместе с врачом можно отметить даты важных анализов и обследований.

#### МВ-родители

**Екатерина:** «Мне помогает четкий план действий в критических ситуациях, полный контроль над ситуацией, насколько он вообще возможен при нашем диагнозе. Мне важно четко понимать, как я могу действовать, каких специалистов я могу подключать, когда. Мне важна связь с нужными докторами и специалистами, важны мнения и советы «коллег по несчастью» (таких же мам, как я). Иногда важен взгляд со стороны, это помогает оценить ситуацию немного иначе. Здравый смысл, к сожалению, иногда покидает и становится тревожно, но если я выстрою всю цепочку действий, тогда все получается, и мне становится спокойно».

- **Занимайтесь самообразованием.** Читайте рекомендованную вашим врачом литературу. Старайтесь активно задавать волнующие вас вопросы врачу. Внимательно изучите информацию о рецидиве и рисках, а также рекомендации по уходу за ребенком после болезни и лечения. Обязательно следуйте им. Старайтесь быть в курсе новых научных достижений, протоколов, методов обследования и лечения, дающих все больше надежды на выздоровление. Но помните о том, что не любая информация в интернете правдива и полезна. Лучше всего черпать ее из проверенных источников, таких как сайты и группы пациентских организаций, крупных клиник, статьи в известных и компетентных научных изданиях, базы клинических исследований и т. д. Обсуждайте информацию, которую вы нашли в интернете, с вашим врачом. При этом будьте также внимательны к тому, чтобы силы и время, которые вы посвящаете наблюдению за здоровьем ребенка, не препятствовали самой жизни и вашему общению с ребенком, семьей.

### ЖВ-родители

**Анастасия:** «Мне очень помогало изучение научной информации и знание статистики. Всякий раз, когда у ребенка повышался уровень онкомаркеров или он жаловался на боли «тот тут, то там», я говорила себе, что в нашей группе риска уровень рецидивов крайне низкий. Со временем я стала спокойней реагировать на такие ситуации».

- **Решайте проблемы.** Если вы думаете, что существуют реальные поводы для волнений, вам может помочь руководство по разрешению проблем, заранее согласованное с врачом, который сопровождает ребенка.
- **Имейте план Б.** Продумайте, что будет, если случится рецидив. Однако не закливайте на этом пункте. Если хотите, запишите себе ваши первые шаги, чтобы вы

не растерялись и четко знали, что вам делать, и отложите эти записи в сторону на случай, если вдруг когда-то понадобится. Запишите, какие действия вы предпримете, их план. Подробнее мы будем обсуждать это в [главе 6 «Если рецидив все-таки случился»](#).

### **ЖВ** -родители

**Евгения:** «Как ни банально, но время действительно лечит. Время и информация. Именно благодаря знаниям НСЕ в 30-40 единиц и лимфоузлы 12 мм не равны концу света. Плюс, конечно, благодаря группе родителей детей с диагнозом «нейробластома» в социальных сетях за три года развился здоровый фатализм. Если вдруг рецидив, то я точно знаю, что делать. В общих чертах, но знаю. Противорецидивные протоколы, генетические мутации, варианты в России и за рубежом. Знаю рецидивы спустя 10, 20 лет. Но живу здесь и сегодня, решая текущие проблемы. А рецидив... как будет, так будет. Если вдруг, будем бороться».

## **II. Анализируйте источники своего волнения и страха**

- **Анализ триггеров (пусковых механизмов страха).** У каждого человека есть свои собственные чувствительные места, «спусковые крючки», запускающие более активный стрессовый отклик, выражающийся в различных тяжелых эмоциях и изменении поведения. Триггеры страха связаны с вашим прошлым опытом, тем, что ассоциируется с болезнью и ее возникновением. Проанализируйте, что предшествовало появлению или возрастанию вашего страха. Возможно, его возникновение связано с конкретными ситуациями, местами или усиливается в определенные дни.

### №В-родители

**Александр:** «Конечно, страх рецидива всегда есть. Но я словно вынес этот страх за скобки нашей жизни. Недавно делали УЗИ, чтобы посмотреть место первичного очага, и на минуту я почувствовал, что эти скобки словно исчезли, было не по себе, думал: «А что, если?..» Потом понимаешь, что всегда жить в этом страхе невозможно. Как будто бы мы не живем, а только ждем чего-то плохого. Страшно было в больнице, когда видишь изможденного ребенка и понимаешь, что от тебя мало что зависит в плане лечения и выздоровления. При этом понимаешь, что из-за страха ты ничего хорошего точно не сделаешь. Я не хочу, чтобы страх управлял нашей жизнью, чтобы мы жили по его сценарию. Мы хотим жить и наслаждаться семьей так долго, как получится, и верить в саму жизнь. И кто, если не я, своим поведением и настроением вселит спокойствие в ребенка, в жену, в родных и близких людей».

- **Ведение дневников.** Существенную помощь в анализе ситуаций и спусковых механизмов (триггеров), активизирующих страх, может оказать ведение дневниковых записей, где фиксируются ситуации и время, в которых он возникает. Оценивайте свой страх по 10-балльной шкале (от 0 до 10). Записывайте все, что считаете важным. Вы начнете лучше понимать, какие ситуации вызывают у вас страх. Фиксируйте то, что вы делали, помогало это или нет. Взглянув в дневник, вы можете обнаружить важные закономерности и подтверждение эффективности использования тех или иных способов. В данном дневнике полезно также отмечать, подтверждается или не подтверждается ваш страх на самом деле спустя какое-то время. Если не подтверждается, для вас это будет еще одним аргументом в пользу разделения переживаний и реальности, это будет способствовать обретению спокойствия. Пример дневника вы можете найти на стр. 37.

## Дневник контроля (самоконтроля) страха

Дата	Оценка страха по шкале от 0 до 10, (где 0 – отсутствие страха, 10 – максимально сильный страх)	Что сопровождало страх - Ощущения в теле (напряжение, боль, дыхание...) - Чувства (грусть, злость, отчаяние...) - Мысли	Ситуация (место, время, что предшествовало, кто был рядом, «пусковые механизмы» и тд.)	Что помогло успокоиться, снизить страх	Подтвердился или не подтвердился страх

### III. Учитесь управлять страхом

- **Напомните себе, что страх – это сильная и неприятная, но всего лишь эмоция, а не сама реальность.**

Сколько бы мы ни боялись, сам страх не может ни ухудшить, ни улучшить ситуацию. Осознайте, что страх и реальность – различны. Повторяйте себе это время от времени.

- **Напомните себе, что вы можете справиться с неопределенностью и страхом,** с которыми вы имеете дело после окончания лечения. Вы действительно это можете! Вспомните, как много неопределенности и тревог было в процессе лечения. Не только мышцы ног и спины можно накачать. Ваши способности и навыки справляться с трудными ситуациями также были вами уже многократно прокачаны.

- **Определите зону собственного контроля в данной ситуации.** Повторяйте себе, что, к сожалению, наши возможности контролировать жизненные события – не бесконечны. Все, кто столкнулся с тяжелым заболеванием своего близкого, помнит, какой удар это событие нанесло по ощущению безопасности и комфорта жизни, как тяжело было расставаться с иллюзией, что мы можем полностью спланировать свою жизнь, контролировать ее. Когда мы принимаем тот факт, что можем контролировать свои действия, но не можем полностью контролировать их результат, это, как ни странно, может придать нам сил. Тем не менее, от нас тоже обычно многое зависит. Важно понять, что это, и действовать в пределах этой зоны. Постарайтесь не изводить себя, пытаясь контролировать все глобально или, наоборот, абсолютно каждую мелочь, и затем обвинять себя, если что-то идет не так. Стоит направить свои силы на то, что мы действительно можем сделать. Определить и выделить зону ответственности вы сможете с помощью удобного графического инструмента «Круги контроля» на стр. 39.

## «Круги контроля» (определяем зону нашего контроля)

Перед вами два круга. Постарайтесь определить, что в настоящий момент находится под вашим контролем, а что — вне него. Запишите внутри круга то, что сейчас, в целом, и в связи со страхом, вы можете контролировать. А вне круга — то, что не зависит от вас. Постарайтесь сосредоточиться и прикладывать усилия именно к тем областям вашей жизни и жизни вашей семьи, которые находятся в зоне вашего контроля.

### Круги контроля



Пример

Для самостоятельной работы

- **Уменьшайте интенсивность неприятных переживаний.** Чтобы уменьшить неприятные проявления страха, используйте различные методы снятия напряжения, практики релаксации, дыхательные техники, медитацию (примеры упражнений вы сможете найти в конце этой главы).
- **Тренируйтесь выдерживать страх.** По-другому эта техника называется «Выдержка с предотвращенной реакцией». Исследования говорят, что это — один из наиболее успешных способов воздействия на свои страхи. Его смысл заключается в том, что нужно тренироваться, постепенно приучать себя к тем ситуациям, которых вы боитесь, в которых возникает беспокойство, понимая, что сами по себе они не несут угрозы, а лишь основаны на неприятных



ассоциациях, фантазиях. Сначала стоит привыкнуть к тем ситуациям, где страх возникает в совсем незначительных проявлениях. По мере освоения этих ситуаций можно передвигаться в более «опасным», на ваш взгляд. Выбрать эти ситуации можно благодаря ведению дневников (об этом мы писали на [стр. 36-37](#)). Вы будете все меньше пугаться того, что прежде беспокоило вас, и на опыте убедитесь, что за многими ситуациями не таится ничего опасного. В дневнике также можно отмечать свои победы над разными ситуациями.

### **АВ** -родители

**Вячеслав:** «Да, страх, конечно, присутствует. Первое время после операции особенно. Что-то не то — сразу возникала не сказать что паника, но постоянные переживания, тревожные мысли. Теперь, когда ездим на обследование, это обычный поход в поликлинику. Мы стали выбираться при любой возможности с семьей на природу, на пикники, покататься на велосипедах. Когда так проводишь время, плохие мысли не посещают, так как мы заряжаемся положительными эмоциями. Живем как все и стараемся не думать о плохом».

- **Формируйте позитивное мышление.** Постарайтесь уловить мысли, которые сопровождают вас в период страха, и запишите их в дневник или тетрадку. Взгляните на них еще раз в более эмоционально спокойный период и проанализируйте. Попробуйте переформулировать эти мысли в более мягкие и менее катастрофические фразы, с более позитивным исходом. Постарайтесь их записать рядом с первоначальной фразой и обратите внимание на изменения. Можно также рядом с первоначальной фразой написать два-три аргумента против этой мысли, предполагая, что она может быть неверна, подвергнув ее таким образом внутренней перепроверке. Так вы будете способствовать развитию своеобразного «внутреннего адвоката», который будет сверять мысли с реальностью, не позволяя вам излишне драматизировать ситуацию. Пример работы с негативными мыслями вы сможете найти на следующей странице (стр. 41).

Первоначальная тревожная мысль

2-3 аргумента «против»

Переформулированная более позитивная мысль

«У ребенка снова плохое самочувствие. Я так и знал(а), это – рецидив»

«Иногда я ошибаюсь»

«Это могут быть только мои подозрения»

«Дети часто себя плохо чувствуют»

«Плохое самочувствие может быть вызвано разными причинами. Надо понаблюдать и, в случае сомнений, связаться с нашим врачом»

«Нам так не повезло, что ребенок заболел и в процессе лечения у нас точно будет рецидив»

«Могу ли я предсказать, как все пойдет?»

«Разве везение это единственное, что влияет на лечение?»

«Нам определенно повезло, что мы вылечились. У нас есть хороший опыт»

«Возможно, нам не повезло, что заделали именно мы, но мы делаем все от нас зависящее»

«Положительный опыт будет нам помогать и поддерживать»

«Все идет слишком спокойно и хорошо. Нельзя расслабляться. Боясь, что это затихие перед бурей»

«Что хорошего в том, что я всегда буду в напряжении?»

«Это потеря радости и сил на будущее»

«Будем радоваться этому дню и запасаться силами на будущее, каким бы оно ни было»



## Как справиться с острым чувством страха?

### Пять небольших упражнений

Если вы вдруг почувствовали стремительное нарастание тревоги или страха, вы тоже можете себе помочь в этой ситуации, выбирая из предложенных рекомендаций то, что вам доступно в настоящий момент:

**Упражнение 1.** Сядьте, сделайте глубокий вдох и выдох и переключите свое внимание с тревожащих мыслей на различные сигналы органов чувств — отметьте 3-5 вещей, которые вы сейчас видите, слышите, обоняете, ощущаете в своем теле и при соприкосновении тела с полом, спинкой кресла.

**Упражнение 2.** Сделайте простое дыхательное упражнение на несколько минут: на 4 счета вдох — на 2 счета пауза — на 4 счета выдох. По возможности обратите все свое внимание на процесс дыхания.

**Упражнение 3.** Умойтесь прохладной водой, сделайте несколько знакомых упражнений, примите контрастный душ (с чередованием прохладной и теплой воды).

**Упражнение 4.** Выделите себе 10-15 минут для тревожных мыслей, стараясь, чтобы ваше внимание не отвлекалось ни на что другое в это время, дайте им свободу. Вы заметите, что они вскоре начнут повторяться и 15 минут только для таких мыслей вам может быть слишком много. Делайте это упражнение каждый день в тревожный период. Вы заметите, что постепенно другие промежутки станут более свободными от тревожных мыслей. Вы также можете начать вести журнал тревожных мыслей, параллельно записывая их в выделенное для этого время.

**Упражнение 5.** Если у вас есть возможность, выйдите на улицу с кем-то, во время прогулки старайтесь отмечать, что вы видите вокруг, какие запахи ощущаете, что слышите, как ваша кожа чувствует изменения движения воздуха и его температуры.

- Вы также можете воспользоваться мобильными приложениями для снятия панической атаки, тревоги и релаксации, найдя там те короткие и простые упражнения, которые понравятся вам (*например, приложения: Антипаника, Практика, Insight Timer и др.*).

### **ЖВ** -родители

**Мария:** «Меня очень трясет на всех обследованиях, на всех операциях доходило до предобморочного состояния. Помню, все семь часов, пока шла первая операция, читала Псалтырь без перерыва. Меня это очень успокаивало и помогало. Ушли все сомнения, стало спокойно».

*Не все рекомендации в этой брошюре могут быть применимы к вашему личному опыту. Используйте только то, что вам подходит. Спустя какое-то время попробуйте использовать другие упражнения и приемы самопомощи. Делитесь своим опытом с другими родителями.*

## 4. СТРАХ РЕЦИДИВА У РЕБЕНКА. КАК РОДИТЕЛЬ МОЖЕТ ПОМОЧЬ

Страх за свое здоровье на разных этапах лечения онкологического заболевания и после его завершения может возникать не только у родителей, но и у самого ребенка. Он может ощущаться как легкое беспокойство или выраженный страх, проявляться более прямо и осознанно для самого ребенка, а также заявлять о себе косвенно (через нарушения сна, аппетита, различные изменения в поведении ребенка).

Возникновение страха рецидива у детей имеет иной характер, чем у взрослых. Для детей характерны так называемые детские страхи, являющиеся частью естественного процесса формирования личности, частью взросления. В каждый возрастной период эти страхи проявляются по-разному, меняя свое содержание. Имея достаточную поддержку родителей, ребенок постепенно все лучше узнает и принимает реальность, отделяет ее от фантазий, обретает большую способность к эмоциональной саморегуляции и узнает более разнообразные стратегии совладания с трудными ситуациями.



Дети, пережившие тяжелое заболевание, связанное с реальным риском для жизни, оказываются в особенной ситуации. У детей и подростков могут формироваться такие формы страхов, в которых сопряжены эмоции, вызванные перенесенным заболеванием, и нормальные возрастные страхи. Кроме того, у детей-пациентов онкологических клиник в процессе лечения и позже часто наблюдаются страхи, характерные для более ранних этапов возрастного развития, например, школьник или подросток может бояться разлуки с мамой или темноты.

По содержанию страхи рецидива у детей могут быть различны, что также зависит не только от индивидуальных, но и от возрастных особенностей. Под фразой «Я боюсь снова заболеть» может скрываться страх оказаться вдали от друзей, или вновь потерять волосы, или поправиться/похудеть и стать непривлекательным, или потерять возможность ходить в любимую секцию. Также страх возвращения болезни может маскироваться под другие страхи или проявляться в общей тревоге о своем здоровье, которая может иметь значительные колебания по выраженности, от кратковременных повторяющихся навязчивых мыслей до панических атак.

### **Причины тревоги по поводу здоровья или страха рецидива у детей**

- Прежде всего, важно снова отметить, что периодически возникающее беспокойство о своем здоровье, как и многие другие возрастные страхи, — это нормальное состояние для большинства детей.
- Тем не менее, ребенок, перенесший тяжелое заболевание и лечение, сталкивался, в отличие от других детей, с большим числом неприятных ощущений, ограничений и изоляции, он также может иметь опыт страданий и наблюдения за страданиями и смертью других детей.
- Опыт серьезной болезни и длительного лечения, независимо от того, насколько хорошо он запомнился ребенком, становится

важной частью его жизни. Дети, прошедшие лечение в больнице в относительно сознательном возрасте, привыкают, что родители стали более внимательны к изменениям в их состоянии, а также требовательны по отношению к соблюдению тех или иных ограничений (питание, образ жизни, частые посещения и осмотры врачей). Они также уже могут иметь в прошлом опыт, когда какие-то новые и неприятные ощущения становились признаками чего-то плохого, расстраивающего и пугающего их родителей.

- Если ребенок болел в раннем детстве и не помнит о своей болезни, то по мере взросления, так или иначе, он обучается родителями обращать внимание на собственное физическое самочувствие в большей мере, чем его сверстники. Новые ощущения в теле могут быть им неверно интерпретированы как болезненные и вызвать реакцию страха.

- Дети, которые в юности постепенно сами все больше начинают отвечать за свое здоровье и понимают важность контроля над своим состоянием (ввиду опыта болезни в детстве), также могут испытывать чувства волнения и страха, связанные с собственной ответственностью, опасением пропустить что-то важное. Формирующаяся личная ответственность и недостаток опыта, умения отличать опасные проявления от нормальных могут вызывать дополнительное напряжение, тревогу, а иногда и страх.

- Важную роль в адаптации к жизни как в процессе лечения, так и после его завершения является стиль информирования, который принят в семье. Соккрытие информации о болезни, фрагментарная или противоречивая информация об особенностях заболевания ребенка, его лечения и последующего наблюдения — один из факторов, способных усилить страх рецидива. Не имея целостной картинки того, что произошло и по какой причине, ребенок сам пытается выстраивать историю, связанную с болезнью, на основе тех кусочков информации, которые он слышит от разных людей, составляет на основе фотографий периода жизни в больнице. Присутствие в семье закрытой и тяжелой темы, «секрета», может препятствовать свободному обсуждению возникающих вопросов, оставляя ребенка наедине со своими переживаниями,

сомнениями, страхом. Другой крайностью может стать чрезмерное вовлечение ребенка в обсуждение темы болезни, очень активное и детальное информирование, не учитывающее возрастных особенностей и потребностей самого ребенка.

- Тревога за свое здоровье может ослабевать, уходить и затем ненадолго возвращаться в периоды начала значимой и новой для ребенка деятельности или событий (например, переезд, начало обучения в детском саду, школе). Это связано с тем, что эмоциональная нагрузка и напряжение в эти периоды в целом возрастает.

### **Триггеры, способствующие запуску реакции страха рецидива у детей**

События, ситуации, провоцирующие внезапное появление или усиление различных сложных чувств, в том числе и беспокойства о здоровье, называют *триггерами*. Возможно, вы обращали внимание, что разные люди по-разному чувствительны к одним и тем же стрессовым ситуациям. У каждого человека есть свои собственные чувствительные места, «спусковые крючки», нажатие на которые запускает более активный стрессовый отклик, выражающийся в различных тяжелых эмоциях и изменении поведения. Триггеры индивидуальны и связаны с нашим прошлым опытом, с тем, что ассоциируется с травматическим, болезненным событием.

При появлении страха рецидива чаще всего речь идет о сочетании разных причин, событий. Не на все из них можно повлиять. Однако понимание, что является наиболее чувствительным для вашего ребенка в связи с болезнью и лечением, запускающим его стрессовый отклик, поможет лучше его понять, предвидеть реакции ребенка и вовремя оказать необходимую поддержку. Например, такими триггерами могут быть:

- внезапное столкновение с новой и непонятной информацией о болезни;
- сильная тревога по поводу здоровья ребенка, страх рецидива у родителей (близких);



- возникновение состояния (плохого самочувствия), похожего, по мнению ребенка (или со слов, запомнившихся из описаний родителей), на состояние во время болезни и лечения;
- болезнь или смерть других детей (в семье, среди знакомых, с которыми семья проходила лечение);
- приближение дат, связанных с болезнью, важными или тяжелыми моментами лечения;
- посещение мест, ассоциирующихся с проводимым лечением (больницы, отделения, посещение врачей, сдача анализов, выполнение обследований и т. д.), поездка в город или район, где проходило лечение.

### **Как родитель может распознать страх рецидива у ребенка**

Понимание собственного эмоционального состояния, а также причин, его вызвавших, бывает иногда сложным и для взрослых людей. Способность делать это более или менее точно и своевременно зависят как от возраста, так и от индивидуальной чувствительности, навыков и традиций обращения с чувствами в семье. Дети, которым трудно распознать и выразить свои чувства словами, нередко проявляют их через изменения в поведении. Перечисленное ниже может стать сигналом для родителя, что ребенок испытывает какое-либо эмоциональное напряжение, тревогу, страх. Эта тревога может быть связана не только с состоянием здоровья, но и с другими вопросами или событиями, которые вызывают у ребенка сильные чувства.

Вот на что родители могут обратить внимание и затем — самостоятельно вместе с ребенком или с помощью психолога — постараться понять, чем вызваны данные изменения. Значимым будет наличие нескольких трудностей (проблем):

- Пристальное привлечение внимания, настороженность ребенка при обсуждении состояния своего здоровья. Повышенный интерес ребенка к медицине, строению собственного тела. Чрезмерное

количество повторяющихся вопросов о заболевании, сложности отвлечь и/или переключить ребенка на другие темы, занятия.

- Резкое и необъяснимое изменение аппетита (отказ от еды или, наоборот, повышенный аппетит).
- Трудности засыпания, страх спать одному, частые пробуждения, ночные страхи и кошмары.
- Тревога при разлуке с родителем. Ребенок старается держать родителя постоянно в поле зрения.
- Усиление колебаний настроения, повышенная чувствительность, обидчивость, раздражительность.
- Появление или усиление ритуалов, которые ребенок считает необходимым исполнять, и не выполнение которых вызывает нарастание беспокойства.
- Усиление замкнутости, погруженность в себя.
- Уменьшение спонтанной активности, способности играть, заниматься творчеством.
- Потеря ребенком интереса и ощущения удовольствия от того, что он любил раньше.
- Возвращение к прежним этапам развития, потеря приобретенных навыков и достижений.
- Отказ от посещения врачей, сопротивление медицинским процедурам и проводимым обследованиям.

### **Как помочь ребенку, если он столкнулся со страхом по поводу своего здоровья или страхом возвращения болезни**

- ***Напомните ребенку, что вы серьезно относитесь к ответственности за его здоровье.*** Пусть ребенок услышит, что вы внимательны к его состоянию, что его здоровье — это прежде всего зона ответственности родителей и врачей. Расскажите о том, что сейчас вселяет в вас уверенность и отсутствие беспокойства относительно его здоровья, за чем вы лично наблюдаете,

когда будете делать следующее обследование и почему, какие действия согласовываете с врачом.

- ***Держите ребенка в курсе информации, связанной с его здоровьем.*** Не бойтесь говорить с ребенком о прошлом опыте лечения, это опыт уже стал важной частью его самоощущения. Пусть ваш ребенок знает, что эта часть вашего с ним прошлого не пугает вас, что о ней можно открыто говорить, задавать вопросы. Важно говорить о том, что в произошедшем не было чьей-либо вины, что это было трудное время, но оно многому научило вас всех, сделало еще ближе, что вы гордитесь тем, как ваш ребенок справлялся с трудностями в тот период (даже если был очень маленьким). Обязательно обращайтесь внимание на положительные стороны опыта, смешные моменты, удачи. При этом старайтесь не загружать ребенка своими тяжелыми эмоциями по поводу опыта болезни, лучше обсудите их с профессионалами или в группе поддержки с другими родителями. Ориентируйтесь в рассказах на то, что интересно самому ребенку, поощряйте его самого задавать вопросы. Это поможет вам не перегрузить его излишней информацией.

- ***Помогайте ребенку в распознавании собственных чувств.*** Отнеситесь ко всем чувствам как к нормальным и допустимым, покажите ребенку, что вы принимаете все чувства, которые он может испытывать. Показывайте ему пример, говоря о его возможных чувствах («Мне кажется, тебе сейчас грустно»; «Возможно, ты сейчас сердиться» и т. д.), а также о своих собственных. Скажите ребенку, что его чувства естественны, что они вам тоже знакомы. Это позволит ему быть более открытым, а также даст дополнительную поддержку.

- ***Разделяйте внутренние эмоции, чувства и события, внешнюю реальность.*** Расскажите ребенку, что страх — это просто эмоция, чувство, наш внутренний сигнал, но он может говорить о разном, не только о реальных событиях, но и о нашем внутреннем состоянии. Испытывая страх, важно помнить, что он никак не может повлиять на ухудшение состояния, «накликать» или вернуть болезнь. Страх не нужно бояться. Но и испытывать

его долго тоже нет необходимости. К сожалению, страх не способен и повлиять на что-то в хорошую сторону, и при этом забирает много сил.

- **Анализируйте вместе с ребенком, чем вызван его страх, какие триггеры его вызывают.** Поговорите о том, с чем связана его тревога, на что он обратил внимание в последнее время, что усилило его беспокойство, расстроило, возможно, вызвало неприятные воспоминания. Не старайтесь сразу разубедить, быстрее успокоить ребенка, дайте ему понять, что вы готовы его выслушать и серьезно относитесь ко всему, что он говорит. Можно предложить ребенку вести дневник, в котором вы вместе будете фиксировать и оценивать уровень его страха, отмечать, что его усиливает, а что, наоборот, помогает справиться с ним (пример дневника на [стр. 38](#)).

- **Разделяйте чувства и поведение ребенка.** Говоря о том, что все чувства допустимы, вы можете объяснять ребенку, что важно учиться такому их выражению, которое не причиняет боль другим и неопасно для него самого. Не ставьте границы чувствам, но вводите и последовательно сохраняйте правила, связанные с поведением ребенка в тех или иных ситуациях.

- **Обучайте ребенка выразить различные чувства «мирным» для него и окружающих способом.** Например, учите выражать раздражение и злость, снижать напряжение, тревогу через физическую активность. Используйте для этого техники активного выражения эмоций: спортивные занятия (бег на короткие дистанции, соревнования, плавание), спортивные и шумные (однако безопасные) игры, игру на музыкальных инструментах (барабанах), возможность поколотить подушки, побить боксерскую грушу, порвать и скомкать бумагу, картон. Используйте также методы регуляции дыхания, техники расслабления и релаксации, игру, творчество.

- **Обучите ребенка методам самопомощи** при страхе рецидива, перечисленным в [главе 3 «Методы самопомощи при страхе рецидива»](#), опираясь на его возраст и предпочтение ребенком тех или иных типов занятий.

- **Обратитесь за консультацией к психологу**, рассказав ребенку, что есть специалист, который помогает лучше понимать свои чувства, быть спокойнее и увереннее в различных сложных ситуациях.

### **Как быстро поддержать своего ребенка, если у него нарастает тревога за здоровье или страх?**

- **Внимательно исследуйте вместе с ребенком его страх.** Это поможет ребенку почувствовать, что страх не наполняет его сейчас целиком, что страх — это не весь он. Он может за страхом наблюдать, оценивать его.
- Пусть ребенок оценит, насколько ему тревожно или страшно сегодня, сейчас по шкале от 0 до 10? А вчера, на прошлой неделе? Для этого можно использовать «Градусник страха» ([стр. 26](#)).
- Исследуйте вместе с ребенком, как ощущается страх в его теле. В какой части тела он «живет»? Меняется ли он, пока вы его исследуете, и что влияет на эти изменения?
- Что «кормит» его страх (какие триггеры привели сейчас к его росту)?
- Предложите ребенку нарисовать свой страх. Как он мог бы выглядеть? Предложите дорисовать на картинке со страхом что-то, что сделало бы его смешным.
- **Вспомните вместе с ребенком, что помогало ему успокаиваться раньше.** Спросите ребенка, что, с его точки зрения, помогло бы ему почувствовать себя спокойнее сейчас.
- **Снизьте напряжение.** Страх — эмоция, связанная с ощущением опасности и выраженная напряжением мышц. Поэтому любое телесное тепло, объятия, совместная деятельность рядом, визуальный контакт, улыбка, поглаживание по голове, спине, рукам и тому подобные действия возвращают ребенку утерянное им чувство доверия и безопасности, а также способствуют ослаблению мышечных зажимов, а вслед за этим помогают справиться с возникающими остаточными тревогами. Предложите ребенку

попробовать несколько способов снижения напряжения, связанных с движением: сжимать и разжимать кулаки, сжимать анти-стресс-игрушку, давить руками на стену и стопами в пол, нажимать ладонями в ладони друг друга.

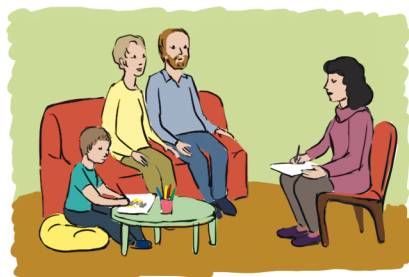
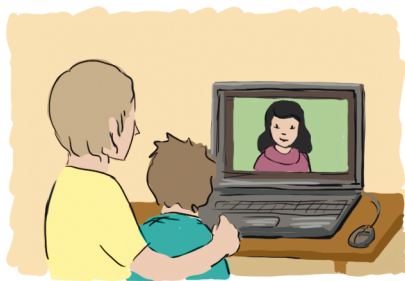
- **Переключите внимание** ребенка на различные сенсорные ощущения: найдите вместе и отметьте по очереди вокруг себя 5 вещей, которые вы видите, слышите и ощущаете; попросите его найти в помещении 5 предметов одного и затем другого цвета.
- **Научите ребенка обращать внимание на свое дыхание.** Предложите ребенку простую технику дыхания, выполняя ее вместе с ним в течении пяти минут: вдох на 4 счета — пауза, задержка дыхания на 2 счета — выдох на 4 счета. Можно сесть напротив ребенка и взять ребенка за руки, стараясь синхронизировать ваше дыхание.

### **Чего родителям и близким детей, столкнувшимся со страхом рецидива, стоит избегать:**

- Смеяться или шутить по поводу страха ребенка вновь заболеть. Обесценивать его чувства и переживания, говоря, что «это все ерунда».
- Винить ребенка, а тем более ругать или стыдить за то, что он боится. Называть его трусишкой и другими подобными словами.
- Игнорировать страхи, не замечать их, надеясь, что они пройдут сами. Замалчивать, избегать ответов на вопросы ребенка по поводу его заболевания, а также связанные с болезнью, со смертью кого-то из его друзей, близких.
- Изолировать ребенка от окружающего мира, чрезмерно опекать его, ограничивать самостоятельность.
- Разрешать детям смотреть фильмы ужасов или самим родителям смотреть их в присутствии детей. Даже если ребенок спит и не просыпается, крики, шум, резкие и пугающие звуки могут оказывать дополнительную нагрузку на его психику.

## 5. ПРОФЕССИОНАЛЬНАЯ ПОМОЩЬ ПРИ СТРАХЕ РЕЦИДИВА

Мы уже отмечали ранее, что самопомощь и профессиональная помощь (психолога и психиатра) при страхе рецидива могут успешно дополнять друг друга. В обществе, где традиция обращения за помощью в связи со своим психологическим состоянием относительно нова, к сожалению, иногда продолжает встречаться убеждение, что консультация у специалиста свидетельствует о некоторой слабости или сама по себе является критерием тяжести проблем. Однако, также, как и при обращении к другим специалистам, например, к стоматологу, постепенно растет понимание, что можно прибегать к помощи не только в ситуации «острой боли», но и в качестве регулярного сопровождения, а также для консультаций по конкретным вопросам для улучшения эффективности самопомощи.



## Когда нужно обращаться за профессиональной помощью?

Вы можете нуждаться в большей помощи по изменению своего состояния, если:

- У вас нарушен сон и аппетит.
- Вы перестали интересоваться чем-либо, кроме состояния своего ребенка, и получать удовольствие от того, что раньше вас радовало.
- Вам трудно сосредоточиться и принимать необходимые решения.
- Вы чувствуете отчаяние и безысходность, когда думаете о будущем.
- Ваша тревога или страх приобрели навязчивый характер, доминируют в ваших переживаниях, серьезно влияют на ваши отношения с другими людьми, вашу ежедневную деятельность и препятствуют выполнению необходимых рекомендаций по наблюдению и обследованию ребенка, а также вносят большое число ограничений в жизни ребенка.

### **НВ** -родители

**Анна:** «Я понимала, что со мной что-то не так. Нельзя же спустя два с половиной года так бояться обследований, да еще за две недели до них. А потом еще неделю отходить от радости, что ремиссия сохраняется. Я наконец поняла, что мне самой нужна помощь и пошла к психотерапевту. Примерно в это же время появилась группа для родителей, и там была просто лавина новой информации и мощная поддержка. Это очень важно — знать, что ты не одна».



## Виды профессиональной помощи в ситуации страха рецидива

Выбор необходимого специалиста зависит от тех задач, которые вы считаете для себя наиболее актуальными, а также от того, насколько срочно нужно повлиять на самочувствие.

- **Психологическое консультирование** наилучшим образом подойдет для поддержки в стрессовой ситуации, для укрепления ресурсов и профилактики усиления тревоги и страха, для анализа триггеров, усиливающих страх рецидива, барьеров для эффективности методов самопомощи, получения дополнительной информации по различным методам самопомощи и их подбору с учетом ваших индивидуальных особенностей и контекста наличной стрессовой ситуации. Для решения этой задачи вы можете обратиться к *медицинскому (клиническому) психологу*, который обладает знаниями и опытом работы с людьми в стрессовых ситуациях, связанных с тяжелыми, жизнеугрожающими заболеваниями и их лечением.
- **Психотерапевтическая помощь** поможет справиться с навязчивыми тревожными мыслями, паническими атаками, страхом, другими стрессовыми реакциями. *Психотерапевтическую помощь* оказывают специалисты с высшим психологическим или медицинским (психиатрия) образованием, получившие дополнительное психотерапевтическое образование (в течение нескольких лет). Обращайте внимание как на документы, подтверждающие образование специалиста и его опыт, так и на те направления психотерапии, в рамках которых данный специалист работает. Наиболее эффективные направления, хорошо зарекомендовавшие себя для работы с различными страхами, тревожными состояниями, острыми и хроническими стрессовыми реакциями, паническими атаками, — когнитивно-бихевиоральная терапия (СВТ), терапия принятия и ответственности (АСТ), краткосрочная стратегическая терапия, десенсибилизация и переработка движением глаз (EMDR), краткосрочная

психодинамическая психотерапия. Данные виды психотерапевтической помощи могут осуществляться как в индивидуальном, так и в групповом формате.

- **Психофармакологическая помощь** необходима для нормализации сна, аппетита, снижения страха и лечения фобий. Для диагностики вашего психического состояния, определения показаний и, в случае необходимости, назначения лекарственной помощи — обращайтесь к *врачу-психиатру*. Только он имеет право прописать вам курс медикаментозного лечения, поможет подобрать вам те или иные препараты, облегчающие состояние, объяснит действие и время наступления их эффекта. Определять длительность приема лекарств, возможность их сочетания с другими препаратами и необходимость корректировки дозировки можно только совместно с врачом.

Во многих случаях психофармакологическую помощь рекомендуют дополнять психологическим консультированием или психотерапией. В связи с этим важно, как и при других видах помощи, чтобы консультирующие вас специалисты работали согласованно.

### **КАКИЕ ВОПРОСЫ ВАЖНО ЗАДАТЬ СПЕЦИАЛИСТУ?**

- Какое образование вы получили? Какова ваша специализация?
- Каков ваш опыт работы со страхами, в том числе со страхом рецидива;
- Как долго будет длиться работа со страхом?
- Что при прохождении консультирования/лечения будет зависеть от меня?

## 6. ЕСЛИ РЕЦИДИВ ВСЕ-ТАКИ СЛУЧИЛСЯ

К сожалению, в некоторых случаях возвращения болезни (*рецидива нейробластомы*), несмотря на соблюдение всех рекомендаций, не удается избежать. То есть иногда болезнь может вернуться, по совершенно не зависящим от нас причинам.

Более подробно о том, что такое рецидив и почему он случается, мы обсуждали [в главе 1 «Что такое рецидив?»](#)

Если рецидив все-таки случился, у родителей возникает сразу множество непростых переживаний и вопросов. Большинство родителей так или иначе сталкиваются с чувством вины за случившееся, как будто они чего-то не сделали или, наоборот, сделали что-то не так: не досмотрели, рассказали кому-то о ремиссии и «сглазили», не достаточно молились, ругали переболевшего ребенка и т.д. Могут возникать различного рода сомнения, например, такие: «Зачем мы так осторожничали и ограничивали ребенка, если все равно рецидив случился?» или «Неужели все то, что мы делали, все наши усилия и старания, — все было бесполезно и бессмысленно?» Многие родители автоматически ассоциируют возникновение рецидива с обязательной гибелью, смертью ребенка.

Постараемся кратко ответить на основные вопросы. Абсолютное большинство специалистов в детской онкологии уверены, что во возникновении рецидива нет и не может быть вины родителей. То есть не было тех факторов, на которые родитель мог повлиять, пытаясь предотвратить развитие заболевания, если рецидиву было суждено возникнуть. Почти все родители привыкли брать ответственность за происходящее с ребенком на себя и нередко склонны приписывать себе все возможные неудачи. Именно поэтому и в случае рецидива первое, что приходит в голову, — стремление искать причины произошедшего в себе. Но это не так. Эти обвинения не имеют оснований.

То, что вы выполняли все рекомендации врачей, было несомненно полезно, нужно и важно для ребенка. Но, к сожалению, никто не знает, в каких именно случаях болезнь возвращается. А если рецидив случился, несмотря на все действия врачей и родителей, значит, наступление такого рецидива на сегодняшний день никак не было возможности предотвратить. Кроме того, внимательное отношение к здоровью ребенка, скорее всего, позволило не пропустить рецидив, что крайне важно для борьбы с ним.

Возникновение рецидива совсем не обязательно означает неминуемую гибель, смерть ребенка. В настоящее время для разных типов нейроblastом существуют разные прогнозы выживаемости. Прогноз при развитии рецидива зависит от инициальной группы риска, характера рецидива (локальный, метастатический), периода времени, которое прошло с момента постановки первичного диагноза до развития рецидива, общего самочувствия ребенка и того, как он переносит терапию. Так, развитие рецидива в группе наблюдения или промежуточного риска, как правило, имеет благоприятный исход. Наибольшую сложность представляет лечение рецидивов в группе высокого риска. В большинстве случаев вам могут предложить целый план противорецидивного лечения — химиотерапию, лучевую терапию, хирургическое вмешательство, МЙБГ-терапию, трансплантацию гемопоэтических стволовых клеток и другие современные методы. Выбор тактики будет зависеть не только от характера рецидива, но и от возможностей клиники и предпочтений семьи. В большинстве случаев при обнаружении рецидива нейроblastомы медицина может предложить различные варианты лечения. Иногда при невозможности полного избавления от опухоли заболевание можно перевести в хроническую форму.

Прежде чем приступить к лечению рецидива, обычно назначают дополнительные обследования, чтобы его подтвердить, оценить объем образований. После того как врач проведет все обследования, вы сможете обсудить с ним план лечения.

### ВОПРОСЫ, КОТОРЫЕ НУЖНО ОБСУДИТЬ С ВРАЧОМ В СЛУЧАЕ РЕЦИДИВА:

- Какие схемы лечения могут применяться у ребенка?
- Каковы шансы, что ребенок сможет навсегда избавиться от болезни, и какие методы лечения для этого необходимо использовать?
- Если болезнь нельзя полностью вылечить, какие методы лечения могут перевести ее в хроническую форму и сохранить как можно более высокое качество жизни ребенка?
- Можно ли получать лечение дома или необходимо лечиться в медицинском центре?
- Какие альтернативные методы терапии могут помочь ребенку?
- Какие клинические исследования для рецидивов НБ сейчас доступны и что нужно для того, чтобы присоединиться к экспериментальному лечению?

### Как поддержать себя и ребенка в период лечения рецидива?

- **Не обвиняйте себя.** Вы сделали все максимально возможное, заботясь о ребенке и его здоровье. Все ваши действия имели смысл и снизили вероятность ухудшения состояния ребенка.
- **Сосредоточьтесь на необходимых действиях.** Сейчас важно разработать план, созданный не только из медицинских действий, но и организующий привычную жизнь ребенка (его развитие, обучение, развлечение), а также способствующий поддержанию и пополнению ваших собственных сил. Как и на предыдущем этапе лечения, сейчас важно максимально выполнить все, что необходимо. Это увеличивает шансы на выздоровление.
- **Разбивайте цели на более маленькие задачи по дням.** Лечение рецидива может казаться очень тяжелой

и невыполнимой задачей. Однако если расписать движение к цели как ряд последовательных шагов от одной задачи к другой, двигаться станет гораздо легче. Отмечайте, какие шаги вы уже выполнили, затем намечайте ближайшие необходимые действия. В моменты, когда движение становится сложным, например, трудно прогнозировать шаг или сделать выбор, — фокусируйтесь на вещах, которые важно делать для здоровья ребенка и жизни семьи в любом случае, каким бы ни был следующий шаг. Давайте себе время для обдумываний и передышек от принятия решений, однако не пускайте все на самотек.

- **Старайтесь не пропускать и ценить каждый момент жизни.** Помните, что жизнь состоит из маленьких моментов, каждый из которых предоставляет нам уникальные возможности в общении, заботе друг о друге, развитии. Каждый день достоин того, чтобы его прожить, что бы ни было впереди.

- **Подготовьте ребенка к новому лечению.** Постарайтесь справиться с собственными переживаниями и чувствами и обсудите происходящее с ребенком. Объясните ребенку, согласно его интересу, возрастным и индивидуальным потребностям то, какое лечение его ждет и как оно будет проходить.

- **Сохраняйте надежду и веру.** Многочисленные исследования по жизнестойкости подсказывают нам, что лучше справляются со сложными ситуациями и выдерживают неопределенность люди, которые умеют поддерживать надежду и веру, в себя, близких, судьбу, Бога, в лучшее развитие событий. Наверное, это самая мощная и уникальная из всех функций и способностей, данная родителям, — верить в хорошее и надеяться на лучшее. Вспомните, сколько вы прошли. Пусть опыт прошлого лечения, долгой дороги напоминает не только об усталости, но и станет для вас опорой и поддержкой в обретении новой надежды. Конечно же, важно при этом, чтоб надежда была реалистичной. Необходимо избегать антинаучных подходов, манипулирующих нашими страхами и волнениями, обещающих чудесное излечение без всяких рисков.

• **Заручитесь поддержкой и помощью близких и друзей.** Важно внимательно оценить имеющиеся силы, возможности и ресурсы, ведь путь повторного лечения не обещает быть быстрым и легким. Опираясь на уже имеющийся опыт, привлечите надежных, дающих вам ощущение тепла и заботы союзников и помощников. Как говорится в поговорке, «Одна голова хорошо, а две — лучше», ведь часто эмоции и волнение за здоровье ребенка уменьшает наши способности принимать верные, хотя, казалось бы, очевидные, решения. Помощь может понадобиться как для совместного обдумывания и переживания ситуации, поддержки болеющего ребенка, так и в регулировании бытовых вопросов, касающихся других членов семьи, о которых вы продолжаете заботиться (детях, взрослых). Не отказывайтесь от помощи. Сейчас — самое лучшее время позволить другим проявить свои лучшие качества, а вам — опереться на них.



## ЗАКЛУЧЕНИЕ

На жизненном пути любого родителя много непредсказуемых событий. К сожалению, не всегда они желанны и радостны, и нередко мы не способны повлиять на них так, как нам хотелось бы. Кроме того, не к любому опыту можно быть готовым, с некоторыми ситуациями достаточно сложно справиться.

Однако какими бы ни были обстоятельства и как бы ни были порой тяжелы наши чувства, мы, авторы этой брошюры, уверены, что в любой ситуации у нас есть выбор. Например, выбор остаться с этими переживаниями наедине (один на один, рассчитывать на самих себя) или разделить их с другими (искать поддержки и помощи). Всеми силами пытаться избавиться от неприятных эмоций, тревог и страхов или прислушаться к ним как к важным сигналам и научиться ими пользоваться. Попробовать справиться с проблемой самостоятельно, опираясь на свои внутренние ресурсы и близкое окружение, или искать поддержку у профессионалов. Обвинять себя, ругать или найти то, что достойно похвалы, и удивиться тем успехам, которые достигнуты. Сожалеть о случившемся или, наряду с сожалениями о случившемся, учиться видеть в происходящем возможности роста и источник внутренней силы. Отчаяться и опустить руки или продолжать надеяться, верить в себя и ребенка и в благоприятный исход лечения. И этот выбор может быть не только между крайними полярными позициями, он может предполагать возможность интеграции, объединения противоположностей, нахождения той уникальной точки между полюсами, которая близка и комфортна именно вашей семье в данный конкретный момент.

Авторы брошюры надеются, что брошюра поможет вам даже в непростой ситуации, связанной с тревогой за здоровье ребенка, страхом рецидива, найти возможности выбора, свободы и опоры. Оставайтесь в гармонии и контакте с собой, своими переживаниями, максимально извлекая из этого пользу. Мы желаем вам и вашим семьям ощущения поддержки, здоровья и счастья!



## КАК ПОМОЧЬ ПРОЕКТУ

Найти надежную и проверенную информацию о диагнозе «нейробластома» на русском языке всегда было сложной задачей. Научные статьи с обилием терминологии родителям трудно понять, а изданий, написанных доступным языком, до недавнего времени не было совсем. Именно поэтому мы в Энби создали проект «Брошюра для родителей» — проект по изданию полезных материалов о диагнозе «нейробластома» для родителей. В 2019 году вышла первая книга проекта — «Нейробластома. Информация для родителей». В 2020 году серия пополнилась новыми изданиями. Все книги можно заказать в бумажном виде или скачать по ссылке [www.neuroblastoma.help/parent\\_book](http://www.neuroblastoma.help/parent_book). ВСЕ НАШИ ИЗДАНИЯ ДОСТАВЛЯЮТСЯ БЕСПЛАТНО.

Все наши расходы, в том числе на создание и рассылку книг, покрываются исключительно за счет частных и корпоративных пожертвований.

Наш сайт — [www.neuroblastoma.help](http://www.neuroblastoma.help), в разделе «Отчеты» вы можете посмотреть, на что и как Фонд расходует пожертвования.

Если вы хотите помочь проекту, помочь родителям детей с диагнозом «нейробластома» в России стать более информированными и уверенными в правильности лечения, вы можете перечислить пожертвование по qr-коду ниже или написать нам — [info@neuroblastoma.help](mailto:info@neuroblastoma.help) с предложением о сотрудничестве.



Помочь через  
СберБанк  
Онлайн



Помочь  
с помощью  
банковской  
карты

Спасибо вам за желание помогать семьям детей с диагнозом «нейробластома» вместе с нами!

# ДЛЯ ЗАМЕТОК

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

## ДЛЯ ЗАМЕТОК

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



**Авторы: Клипина Н. В., Хаин А. Е., Захарова А. Н., Голева М. Н.**

Страх рецидива. Как научиться с ним жить. — Москва, 2021. — 68 с.

ISBN 978-5-6042759-5-5

**УДК 616-006.487**

**ББК 57.33**

Информация, содержащаяся в этом издании (в печатном или электронном виде), предоставлена только в образовательных и ознакомительных целях. Данная информация не заменяет профессиональную медицинскую консультацию и не может отражать все индивидуальные медицинские потребности и особенности.

Авторы не несут ответственности за неблагоприятные последствия, а также за любые убытки, причиненные вследствие использования содержащейся в данном издании информации.

Всегда обращайтесь к лечащему врачу или другому квалифицированному медицинскому сотруднику за консультацией по любым вопросам, которые возникают у вас в связи с заболеванием вашего ребенка.

## **Страх рецидива. Как научиться с ним жить. Психологическое пособие**

Редактор: Барабаш А.

Корректор: Барабаш А.

Иллюстрации: Арчагова А.

Верстка: Грейчус А.

Благотворительный Фонд Энби

[www.neuroblastoma.help](http://www.neuroblastoma.help)

Эл. почта: [info@neuroblastoma.help](mailto:info@neuroblastoma.help)

Подписано в печать 01.03.2021. Формат 60x90/16

Печать офсетная. Гарнитура Georgia.

Усл. печ. л. 6. Тираж 3000 экз.

ISBN 978-5-6042759-5-5



Российская система возрастных ограничений. На основании Федерального закона Российской Федерации от 29 декабря 2010 г. №436-ФЗ «О защите детей от информации, причиняющей вред их здоровью и развитию»

## ОБ АВТОРАХ



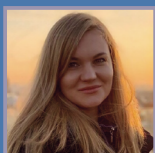
Наталья Клипинина — медицинский психолог, научный сотрудник отделения клинической психологии ФГБУ НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева; психолог БФ «Подари жизнь»



Алина Хаин — медицинский психолог, кандидат психологических наук, заведующая отделением клинической психологии ФГБУ НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева; психолог БФ «Подари жизнь»



Анастасия Захарова — НБ-мама, экономист, учредитель, директор Благотворительного Фонда Энби



Мария Голева — НБ-мама ангела, социолог, учредитель Благотворительного Фонда Энби

## О БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОМ ФОНДЕ ЭНБИ

Энби — это команда родителей, которые сплотились, чтобы создать первую в России пациентскую организацию по диагнозу «нейробластома». Мы начинали в 2016 году с небольшой группы в соцсетях и выросли до молодой организации, миссия которой — помогать детям с диагнозом «нейробластома» и членам их семей пройти сложный путь борьбы с болезнью.

Энби оказывает всестороннюю системную помощь по различным направлениям, без сборов на лечение конкретных детей.

Организация называется «Энби», это сокращение образовано от аббревиатуры NB, — так во всем мире пациентские организации и врачи в протоколах обозначают диагноз «нейробластома».

Произведено при поддержке Программы  
La Foundation La Roche-Posay\*

\*Ля Фандейшн Ля Рош Позэ



ISBN 978-5-6042759-5-5



9 785604 275955

Закажите ваш  
бесплатный  
экземпляр:

