

ВОССТАНОВЛЕНИЕ ПОСЛЕ ЛЕЧЕНИЯ ОНКОЛОГИЧЕСКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ У РЕБЕНКА, ПОДРОСТКА

Психологические рекомендации
для ребят и их близких



Фонд «Наука — детям» создан в 2014 году по инициативе руководителей и ученых НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева — лидера направления в области лечения детских онкологических, иммунологических и гематологических заболеваний. Фонд поддерживает научно-клинические исследования НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева, включая мультицентровые. За семь лет в проектах Фонда приняли участие около 3 тысяч детей: им провели сложнейшую высокотехнологичную диагностику, что помогло поставить точный диагноз и спасти жизни. Благодаря программам фонда в НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева в год проводится около 10 тыс. исследований. Фонду помогают более 200 волонтеров и друзей.

Авторы:

НАТАЛЬЯ КЛИПИНИНА — медицинский психолог Проекта «Развитие системы профессиональной психологической помощи семьям с детьми, успешно завершившими основной этап лечения онкологических, онкогематологических, гематологических заболеваний в специализированных клиниках России», научный сотрудник отделения клинической психологии ФГБУ НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева МЗ РФ

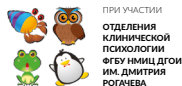
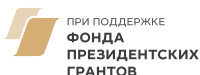
АЛИНА ХАИН — руководитель Проекта «Развитие системы профессиональной психологической помощи семьям с детьми, успешно завершившими основной этап лечения онкологических, онкогематологических, гематологических заболеваний в специализированных клиниках России», кандидат психологических наук, заведующая отделением клинической психологии ФГБУ НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева МЗ РФ

Иллюстрации и дизайн — Зарина Атар

Больше полезной информации по вопросам психологической адаптации после лечения вы найдете на Страничке Проекта: fnkc.online/adaptation



12+



ОГЛАВЛЕНИЕ

I. О ЧЕМ ЭТОТ БУКЛЕТ	5
II. ПОДГОТОВКА К ВЫПИСКЕ	7
Растерянность перед выпиской — это естественно	7
Не забудьте обсудить перед выпиской	8
Что может помочь соблюдать назначения и рекомендации	9
Как избежать излишних ограничений	10
Как подготовить родственников к встрече	12
Как говорить о болезни с окружающими	13
III. ВОССТАНОВЛЕНИЕ ПОСЛЕ ЛЕЧЕНИЯ	17
Тело после лечения	17
Первичные и краткосрочные побочные эффекты лечения	17
Если из-за болезни или лечения тело изменилось	19
Отдаленные побочные эффекты	20
Какие органы, системы и функции организма могут затрагивать поздние эффекты.	
За чем важно наблюдать	20
Что повлияло на риск возникновения поздних эффектов и можно ли было их избежать	20
Возможность иметь детей	21
Образ жизни, который помогает	22
Психологическое состояние после лечения	24
Эмоциональное состояние	24
Стресс и дистресс	25
Травма и посттравматическое стрессовое расстройство (ПТСР)	25
Неприятные переживания (раздражительность, грусть, тревога, страх)	
и/или неустойчивость настроения	26
Страх рецидива	27
Факторы риска возникновения эмоциональных трудностей	30
Что может защищать и поддерживать	31
Когда необходимо обратиться за помощью	32
Способности к обучению и работе	34
Какими могут быть и как могут проявляться когнитивные трудности	34
Что влияет на возникновение когнитивных трудностей	35
Основные пути помощи при когнитивных трудностях после завершения лечения	35
IV. ОБЩЕНИЕ И ОТНОШЕНИЯ ПОСЛЕ ЛЕЧЕНИЯ	38
Взаимоотношения в семье	38
Общение ребят с братьями и сестрами после лечения	41
Взаимоотношения семьи с друзьями, старыми и новыми знакомыми после лечения	43
Общение в школе, в процессе учебы	44
Новый взгляд на болезнь	49
V. ОПЫТ БОЛЕЗНИ И ЛЕЧЕНИЯ КАК ТОЧКА РОСТА	49
Как сделать опыт болезни и лечения своим помощником	50
Если ребенок не помнит своего лечения	52
Забота о своем здоровье и общение с медицинским персоналом	54
Программы немедицинской реабилитации	55
VI. ПОЖЕЛАНИЯ ВРАЧЕЙ, ПРЕДСТАВИТЕЛЕЙ ФОНДОВ, РОДИТЕЛЬСКИХ ОРГАНИЗАЦИЙ	58
РЕКОМЕНДУЕМЫЕ МАТЕРИАЛЫ	60



I. О ЧЕМ ЭТОТ БУКЛЕТ

Дорогие ребята и родители!

Наконец долгое и непростое лечение подходит к завершению. Позади — основные сложности и ограничения, за плечами — огромный и важный путь, пройденный рука об руку с врачами и медицинскими сестрами, вместе с семьей и близкими, которые поддерживали ребят и родителей весь этот период. Как бы ни был сложен этот путь, он наверняка ценен и является неотъемлемой частью жизни. Этот опыт уже многое изменил и еще долго будет влиять на жизнь ребенка и семьи после лечения. Во время лечения многие ребята и их родители даже боялись заглянуть в будущее, направляя все свои силы на преодоление проблем со здоровьем. Сейчас, когда дело близится к выписке, уже можно с большей уверенностью смотреть вперед, задумываться о том, что и как будет дальше.

Однако и после окончания лечения обнаруживается много новых психологических и социальных задач, требующих осмысления и поиска решений. Как следить за своим здоровьем? Как лучше организовать жизнь дома? Как вернуться в школу? К моменту выписки у ребенка и его близких может не быть достаточно сил и ресурсов, может накопиться усталость, мешающая быстро находить решения. И хотя в процессе лечения могло казаться, что дальнейшая жизнь уже никогда не станет прежней, мы уверены, что она может быть полной, насыщенной, активной и интересной.

Надеемся, что буклет, который вы держите в руках, поможет вам настроиться на этот долгожданный этап. Здесь вы можете больше узнать о подготовке к выписке, психологических трудностях восстановления после лечения, особенностях отношения с близкими, друзьями, знакомыми. Также в буклете предложены рекомендации, как поддержать себя, свое восстановление и развитие, как по-новому посмотреть на опыт болезни, чтобы преодолеть негативные воспоминания о сложностях и проблемах во время лечения, превратив его из пугающего врага в помогающего союзника. В конце буклета вы найдете пожелания от медицинских и родительских организаций, а также список полезных материалов.



II. ПОДГОТОВКА К ВЫПИСКЕ

РАСТЕРЯННОСТЬ ПЕРЕД ВЫПИСКОЙ — ЭТО ЕСТЕСТВЕННО

Лечение болезни длительное время определяло ритм жизни и распорядок дня не только для самого ребенка, но и для большей части семьи. Это касалось жизненных приоритетов, расписания, многочисленных ограничений и запретов. Поэтому приближение окончания лечения, с одной стороны, приносит чувство облегчения, надежды и радости от предвкушения встречи с домом, друзьями и новыми возможностями. Но с другой стороны, этот период наполнен волнениями, смятением семьи перед неопределенностью, вопросами, как снова наладить жизнь дома, как проявлять большую самостоятельность в контроле за состоянием ребенка, как принимать важные решения с учетом медицинских рекомендаций (без возможности тут же задать вопрос или посоветоваться с врачом, как только возникло сомнение, как это было в больнице). Период выписки часто называют переходным. Нужно отказаться от одних правил (которые приносили пользу, но дальше уже не имеют достаточных оснований) и определить новые (с учетом вновь обретенных возможностей). Как почувствовать себя более уверенно при переходе из мира ограничений к миру свобод?



Определите, какие задачи, скорее всего, возникнут при возвращении к привычной для семьи жизни. Лучше сделать это еще на этапе лечения. Для ребенка это может быть постепенное восстановление круга контактов и общения со сверстниками, продолжение обучения в школе или в детском саду, посещение секций и кружков, постепенное возвращение к прежнему уровню активности и нагрузок. Для родителей важно влиться в круг семьи и общения с окружающими, вернуться к работе и занятиям своими увлечениями, заботиться о семье и о себе.



Составьте примерный план активностей. В больнице большинство ребят и сопровождающих их близких жили по графику, который определялся лечением. Семьи чувствуют себя комфортней, если и дома сохраняется традиция ориентироваться на расписание (пока все не втянутся в новый ритм). Важно, чтобы это были не только активности, связанные с контролем состояния. Сейчас наконец появляется возможность составить свое собственное расписание. Ребятам полезно написать список желаний на первый месяц — с кем увидиться, куда сходить, что приобрести, когда и где навести порядок. Родителям важно сфокусироваться на накопившихся неотложных делах, спланировать общение с каждым членом семьи, а также определить время общих семейных мероприятий (чтоб семья вновь почувствовала себя единым организмом). Семейные

планеры и календари помогут совместить разные активности: для каждого по отдельности и для всей семьи в целом.



Отпразднуйте выписку домой. Окончание лечения — важный этап жизни, достойный отдельного внимания. Можно подумать о том, чтобы как-то отметить этот период. Небольшое празднование позволит собрать все то положительное, что было в процессе лечения, и не забыть о своих достижениях и победах. Это позволит и вне больницы пользоваться приобретенными за время лечения супер-силами. Если вы еще в больнице, можно предложить соседям по отделению/больнице подготовить открытку на выписку, собрав добрые пожелания от ребят и их родителей, и таким образом попрощаться с ними. В некоторых больницах сотрудники или волонтеры помогают организовать праздник выписки. В некоторых странах есть даже устоявшиеся традиции выписки ребят — например, звонить в колокол или оставлять отпечаток своей руки на специально отведенной для этого стене. Отметить момент выписки можно и организовав мероприятие дома.



Получите ответы на все волнующие вас вопросы. Постарайтесь обсудить с врачом, медицинской командой перед выпиской те темы, которые важны для вас. Сверьте свои планы и мечты с мнением врача по поводу возможностей и ограничений. Примеры таких вопросов вы найдете ниже. Подобный разговор лучше проводить с врачом всем вместе, особенно если лечение проходил подросток. В таких случаях подростку важно заранее предложить эту возможность поучаствовать и помощь в подготовке своих вопросов, которые он хотел бы обсудить на встрече с врачом.

НЕ ЗАБУДЬТЕ ОБСУДИТЬ ПЕРЕД ВЫПИСКОЙ



Как получить карту (выписку), в которой будет отражено все лечение, которое прошел ребенок?



Каковы будут назначения, рекомендации по дальнейшему лечению после выписки из больницы? Обсудите, какие из них наиболее трудновыполнимы и что может помочь их выполнять. Что делать в случае случайного нарушения рекомендаций или невозможности им следовать?



Как могут выглядеть в вашем случае возможные поздние (отсроченные) побочные действия от лечения, ожидаемые изменения самочувствия, поведения ребенка? Как с ними лучше справляться?

-  Каков график наблюдения и дальнейших обследований? Где их проводить? Кто будет продолжать лечение и наблюдение ребенка дома? Какие еще специалисты необходимы? Как можно получить второе мнение по результатам обследований, в случае возникновения сложных спорных вопросов?
-  Что можно, а чего стоит избегать после лечения (в питании, питье, приеме препаратов, образе жизни и т.д.)? Каков график прививок для ребенка?
-  Какой оптимальный уровень и виды активности и как их увеличивать? Каковы рекомендации по посещению детского сада, школы, секций?
-  Какие жалобы в самочувствии должны насторожить? Что делать в случае, если ребенок плохо себя чувствует? Куда следует экстренно обращаться? Как можно экстренно связаться с врачом?
-  Если лечение проводилось в раннем возрасте и у ребенка появятся вопросы по поводу перенесенной им болезни в будущем, кому из врачей, специалистов их лучше задать (например, что нужно знать для создания собственной семьи в связи с перенесенным заболеванием)? Где можно получить консультацию родителю, если он позже самостоятельно захочет обсудить перенесенное заболевание с ребенком?
-  Где можно взять необходимую информацию про возможности реабилитации после лечения? Какие существуют программы социально-психологической реабилитации? Где можно получить психологическую помощь? Какие существуют группы поддержки для подростков и семей? Какие можно порекомендовать информационные буклеты, ресурсы для семьи после выписки?

ЧТО МОЖЕТ ПОМОЧЬ СОБЛЮДАТЬ НАЗНАЧЕНИЯ И РЕКОМЕНДАЦИИ

Интеграция медицинских рекомендаций в привычный образ жизни может быть непростой задачей для семьи. Многие после выписки сталкиваются с вполне понятным (но не всегда осознаваемым) стремлением поскорее забыть случившееся, как можно быстрее вернуться к «нормальной» жизни без ограничений. Сложности соблюдения назначений могут проявляться по-разному: в забывчивости или пропуске приема лекарства, сомнении, продолжать терапию или нет. Родители могут стремиться уберечь ребенка от побочных действий лекарств или устать от жалоб детей. Бывает, семьи забывают о своевременной сдаче анализов или пропускают плановые

визиты к врачу, важные для контрольной проверки здоровья ребенка. У подростков стремление забыть о болезни часто проявляется в том, что после выхода из больницы они могут чувствовать себя сильными и бесстрашными, не соблюдают необходимые принципы безопасности, подвергая себя излишнему риску, полагая, что им теперь «море по колено». Ограничения и рекомендации врачей могут восприниматься как барьеры, препятствия, неудобства. Тем не менее бережное и внимательное соблюдение рекомендаций и ограничений поможет поддержать успех проведенного лечения. Помочь соблюдать медицинские назначения и рекомендации, правильно относиться к ограничениям помогут следующие рекомендации:



Обсуждайте с врачом ваши трудности и сомнения. Крайне опасно самостоятельно отменять назначенные препараты и менять их дозировки. Лучше выносить на обсуждение все ваши сомнения по поводу продолжения приема лекарств, соблюдению тех или иных рекомендаций, нежелательные побочные действия, а также ситуации с пропуском назначений или обследований. В тех случаях, когда необходимо продолжить терапию, врач еще раз подтвердит это и объяснит логику назначений. Для отмены препарата или изменения его дозировки необходимо обоснованное медицинское подтверждение.



Помните, что все рекомендации и ограничения призваны сохранить здоровье. Не стоит рассматривать рекомендации как ограничения свободы или привычного образа жизни. Ведь тогда выполнение предписаний будет казаться обременительной задачей и, как и все неприятное, будет вызывать лишь тягостные чувства, а значит — и невольное желание их избежать. Не забывайте, что большинство ограничений носит лишь временный характер.



Ведите календарь с датами обследований и проверок. Соблюдайте назначенные врачебные рекомендации, не пропускайте даты проверок и плановые визиты к врачам-специалистам. Чтобы не быть в постоянном напряжении, лучше не держать эти даты в голове: пользуйтесь календарем, где можно отмечать все необходимое, или специальными мобильными приложениями с напоминаниями и уведомлениями накануне важных мероприятий (например, MyTherapy, Wachanga, Medisafe). Появляющиеся жалобы у детей также можно фиксировать в дневники наблюдений, а затем приносить для обсуждения врачам.

КАК ИЗБЕЖАТЬ ИЗЛИШНИХ ОГРАНИЧЕНИЙ

Опасно впадать и в другую крайность — ни на минуту не забывать о случившемся, тревожиться, испытывать беспокойство и стараться контролировать все, что касается

здоровья, слишком тщательно. Подобное стремление тоже очень понятно. В больнице состояние здоровья долгое время было под контролем врачей. Дома семье необходимо самостоятельно принимать решения и брать на себя ответственность. Испытывая сильное беспокойство, родители могут стараться все время быть на связи с больницей и врачами, которые лечили ребенка, или с другими семьями, с которыми они вместе проходили лечение, подстраивать и копировать домашнюю жизнь под уже ненужный больничный режим. Это приводит к повышению тревоги, чрезмерной родительской опеке, может усиливать ощущение неуверенности.



Постарайтесь справиться с беспокойством. Часто за стремлением к чрезмерным ограничениям стоят тревога и беспокойство. Для их контроля можно использовать совершенно разные способы. Поговорите с близкими, с психологом о том, что вас волнует. Возможно, будет полезно пообщаться с кем-то, кто уже выписался и адаптировался дома. Можно записать на листке все, что вызывает волнение, и постараться найти решение для каждой из тревог.



Правильно понимайте смысл инвалидности. На время болезни детям присваивается группа инвалидности, дающая возможность получать определенные льготы при покупке лекарств и оплате путешествия до места лечения. Но это не означает, что тот, кто перенес онкологическое заболевание, стал неполноценным или каким-то особенным. После выписки инвалидность сохраняется в течение 5 лет даже при условии выздоровления (это облегчает период наблюдения после лечения), а затем по прошествии этого времени снимается. Стремиться продлить инвалидность без необходимости, а также вводить дополнительные ограничения (просто «на всякий случай») — излишне и неоправданно.



Меняйте свое отношение к заболеванию. Если сами ребята, их родители и окружающие относятся к заболеванию как к тому, что осталось в прошлом, а к ребенку — как к здоровому, восстанавливающемуся после лечения, то даже при наличии ограничений это позволяет вновь обрести уверенность в себе и максимально использовать свои возможности. Отказ родителей от чрезмерной опеки и контроля позволяет избежать конфликтов внутри семьи, а ребятам — почувствовать себя сильнее, быстрее влиться в привычную им жизнь.



Соблюдайте баланс между независимостью и поддержкой. Однако ребята не всегда могут быть сразу готовы к полной самостоятельности. В первое время после больницы это вполне естественно. Если ощущается подобная неуверенность в себе и своих силах, взрослым нужно быть готовым оказать поддержку, при этом не беря инициативу полностью в свои руки. Командная работа — это прекрасное

решение для подобных ситуаций. К тому же, как известно, делать что-то вместе намного веселее.

КАК ПОДГОТОВИТЬ РОДСТВЕННИКОВ К ВСТРЕЧЕ

Иногда не все родственники введены в курс дела, знают о деталях лечения или вообще о перенесенном заболевании. Это может происходить по разным причинам — например, из соображений бережного отношения к пожилым членам семьи, чтобы их не расстраивать.

С некоторыми родственниками отношения не настолько близкие, чтобы посвящать их в детали происходящего. Пока семья проходит лечение в больнице, это не доставляет особых неудобств. Но когда приходит время возвращаться домой, тут может возникнуть ряд проблем (например, родственники могут не стесняться задавать разные «неудобные» вопросы). Делать из заболевания тайну — не лучшая стратегия. Подобная тайна может быть для кого-то из вас неприятна, свидетельствуя, что в болезни есть что-то стыдное или пугающее. После лечения, когда семья воссоединяется, бывает важно соблюдать следующие советы:



Сообщите всем членам семьи актуальную информацию по самым важным вопросам. Позаботьтесь о том, чтобы домашние понимали, хотя бы в общих чертах, что вы пережили. Постарайтесь объяснить им, что изменилось в вашем поведении и привычках с момента расставания. Полезно сконцентрировать их внимание на особых потребностях и актуальных нуждах того, кто проходил лечение, а также ухаживающего за ним родителя. Расскажите о том, как лучше о вас заботиться и что наиболее эффективно помогает.



Определите, о чем именно вы готовы рассказать. Постарайтесь обсудить друг с другом заранее, что вы хотите рассказать семье по возвращении домой и насколько подробно. Подумайте, чего бы не хотелось рассказывать. Возможно также, что в начале вы просто не будете чувствовать достаточно сил для того, чтобы общаться сразу со всеми родственниками на глубокие или неприятные для вас темы. Или наоборот: вы поймете, что по кому-то соскучились особенно, и захочется сразу рассказать ему все в мельчайших подробностях. Продумайте, как лаконично и четко отвечать, что говорить о заболевании и лечении, подготовьте ответы на возможные вопросы, чтобы они не застали вас врасплох.



Скоординируйте действия всех членов семьи в отношении заботы и воспитания. Обсудите позиции близких в отношении режима дня и других важных вопросов. Постарайтесь сделать их по возможности

согласованными. Это должно касаться режима дня, организации питания, продолжения лечения, соблюдения рекомендаций, стиля воспитания. Прекрасной помощью тут может стать традиция проведения регулярных семейных совещаний. Не лишним будет обсудить на них, как избегать ненужных ограничений и поддерживать друг друга. Помогите тем родственникам, которые давно вас не видели, соскучились и хотели бы побаловать и порадовать чем-то, делать это правильно, без риска нарушить одну из рекомендаций, полученных от врача.



Разделяйте нагрузку. Родители, которые находились в период лечения в больнице, могут столкнуться с тем, что им и дома более привычно в одиночку заботиться о ребенке, а вновь обретенные ресурсы и возможности семьи не очень используются. В свою очередь, другие члены семьи могут воспринимать это как недоверие. Важно помнить, что после больницы родителю обязательно нужно восстановить свои силы, тратить их разумно, а также распределять внимание между разными членами семьи. Все в семье вправе рассчитывать на поддержку и помощь со стороны друг друга.

КАК ГОВОРИТЬ О БОЛЕЗНИ С ОКРУЖАЮЩИМИ

То, как складываются отношения с окружающими после выписки, во многом связано с вопросом, волнующим большинство семей: как говорить с окружающими о болезни. Скрывать факт болезни и лечения от окружающих, как и от близких, не всегда оправдано, это также может иметь неприятные последствия. Это может приводить к недопониманию и ослаблению взаимоотношений. Вернувшись после лечения в привычный коллектив — в школу, на работу, — вы можете обнаружить, что ваши прежние знакомые, друзья обижены: они могли расценить ваше исчезновение как нежелание общаться, а отсутствие информации — как недоверие.

Нежелание говорить окружающим о своей болезни может быть связано с тем, что не хочется или нет пока сил возвращаться к неприятным воспоминаниям, а также со страхом столкнуться с общественными стереотипами по поводу болезни. Ранее бытовало множество заблуждений и мифов в отношении онкологических заболеваний (что ими можно заразиться, что ими болеют те, кто что-то неправильно делал). Это явление называется стигматизацией (стигма — буквально «приклеивание ярлыков»). Подобные домыслы и реакции окружающих могут провоцировать чувство вины и ощущение собственной плохости у тех, кто перенес заболевание, и членов их семьи. Вместо помощи и столь необходимой поддержки семьи оказываются одиночками и изолированными. А общество в свою очередь теряет возможность знакомиться с реальным опытом, сверять свои установки и опровергать заблуждения. Разорвать этот замкнутый круг кажется неподъемной задачей. Казалось бы, что один человек

или его семья может сделать против целого общества с его предрассудками? Но на деле не все так страшно, вам не нужно иметь дело с массами, которых необходимо в чем-то переубедить. Если среди вашего круга общения есть те, кто мало знает о заболевании и опирается на мифы и заблуждения, то знакомство с вашим личным опытом поможет им лучше понять то, с чем вы столкнулись на самом деле. Люди не лишены способности к сопереживанию в том, что они понимают. Сейчас появляется все больше и больше семей так называемых амбассадоров, которые открыто и публично делятся своим опытом, подавая пример и влияя на общественное мнение о болезнях и роли окружающих в поддержке семей, столкнувшихся с подобными испытаниями. В том числе благодаря этому в последнее десятилетие отношение к людям с опытом онкологических заболеваний и их близким существенно изменилось.

Чтобы разговоры о болезни с окружающими были более комфортными, важно помнить о следующем:



Разговоры о реально пройденном опыте разрушают мифы и стереотипы. Не удивительно, что когда сами ребята и семьи, прошедшие опыт лечения, начинают делиться им с окружающими, рассказывают, как это было, что их поддерживало и как они справились, это помогает окружающим преодолевать свои неверные убеждения и избавляться от многих мифов, а значит, — лучше понимать ситуацию и находить правильные слова для поддержки и сопереживания.



Рассказы приносят взаимное облегчение. Как правило, говорить на «сложные темы» неудобно, да и это не входит в круг умений большинства людей. Помогите другим преодолеть свое смущение, продемонстрируйте, что такие вещи естественно обсуждать, хотя это и является из ряда вон выходящим опытом, который выпадает не всем. Большинство взрослых испытывают облегчение, когда они лучше понимают, что происходит и с чем они потенциально могут столкнуться, а не теряются в своих догадках и фантазиях. В свою очередь, семьи, которые делятся непростым опытом, чувствуют, что напряжение от сохранения тайны пропадает.



Определяйте меру вашей откровенности сами. Делиться своим опытом не означает обнажать душу. Рассказывая о болезни, определяйте сами, насколько подробно вы готовы делиться информацией и вашим опытом. Если у собеседника нет интереса, начинать разговор не имеет смысла. Не бойтесь устанавливать собственные границы, это важно, если вы имеете дело с очень любопытными и не слишком тактичными людьми. Предупреждайте, что на некоторые вопросы вы ответить не сможете или не захотите. Делитесь переживаниями с близкими и доверенными лицами, готовыми вас выслушать и поддержать,

либо оставьте это профессионалам — обратитесь к психологу, который поможет правильно с ними общаться.



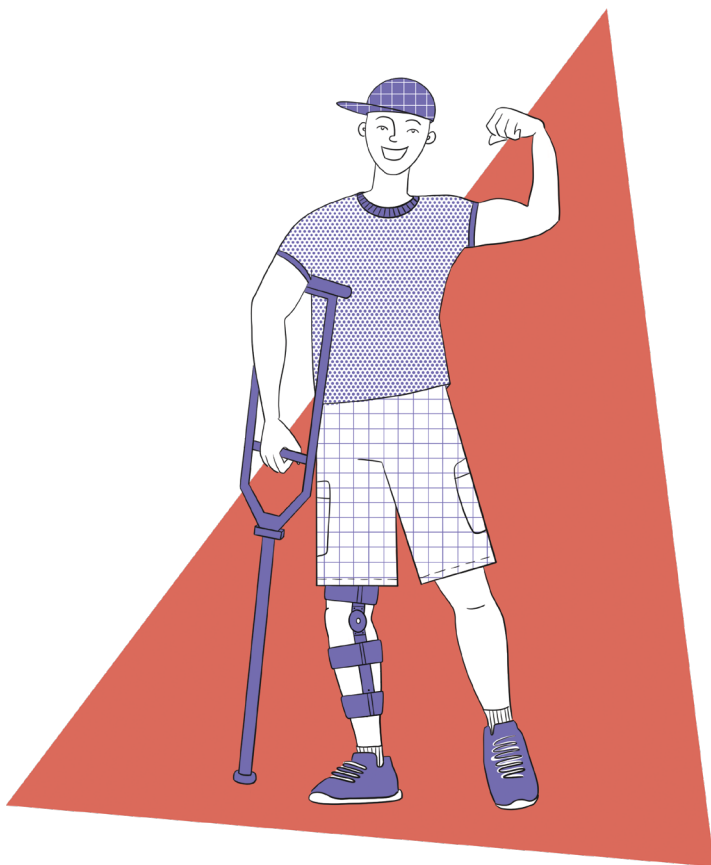
Говорите не только о трудностях. Если вы боитесь напугать людей, то не концентрируйтесь исключительно на трудностях, с которыми вы столкнулись. Начните со сравнительно нейтральных тем: расскажите о ваших потребностях и нуждах, о том, что помогало справляться. Лишь после того, как у вас установились достаточно близкие отношения с собеседником, вы можете безопасно делиться наболевшим, а взамен получить сочувствие и ту поддержку, в которой вы нуждаетесь. Окружающим и вам также будет взаимно полезно обсудить, чему опыт болезни научил вас и чему может научить окружающих.



Думайте о потребностях и интересах ребенка. Прежде чем рассказывать об опыте лечения незнакомым людям в присутствии вашего ребенка, особенно если он уже достаточно взрослый, подумайте о том, какой эффект это произведет. Лучше выяснить у него заранее, как он относится к обсуждению опыта лечения с окружающими. С кем и насколько подробно он готов делиться, а что вызовет его смущение. Если в период лечения ребенок еще маленький, то когда он вырастет, он будет сам решать, сообщать ли о болезни своим новым знакомым, одноклассникам, однокурсникам, коллегам. И тут многое зависит от уровня доверия в отношениях. Если отношения складываются хорошо, если в компании друзей принято делиться разным опытом, наверное, можно разделить и эти переживания.



Ищите поддержку и понимание. Обычно мы недооцениваем способность окружающих к пониманию и сопереживанию. Как правило, люди хотят помочь, но не всегда знают, как это лучше сделать и что было бы приятным для человека. А потому частенько пользуются фразами, которые на самом деле не помогают: «держись», «прорвешься», «а у меня тоже все плохо». Если удастся сформулировать, что именно будет лучшей помощью для вас в данный момент — это повысит шанс получить именно ту поддержку, которая будет максимально полезной.



III. ВОССТАНОВЛЕНИЕ ПОСЛЕ ЛЕЧЕНИЯ

После выписки из больницы вам предстоит постепенное возвращение к прошлой, привычной жизни. И дальше вы будете двигаться навстречу чему-то новому — возможно, задуманному во время лечения или запланированному гораздо раньше. Слово «постепенное» здесь является очень важным. В этой главе мы обсудим, как проложить свой собственный маршрут к восстановлению. Как лучше позаботиться о себе или о своем близком после окончания лечения, на что обратить внимание? Здесь мы поделимся с вами знаниями, которые помогут ответить на самые разные вопросы, которые возникают у ребят и их родителей. За чем важно наблюдать, как укреплять свое здоровье, как справляться с разными тревогами, как продолжить учебу. Мы опишем типичные трудности и дадим рекомендации. Однако надеемся, что вам понадобится лишь их небольшая часть.

ТЕЛО ПОСЛЕ ЛЕЧЕНИЯ

ПЕРВИЧНЫЕ И КРАТКОСРОЧНЫЕ ПОБОЧНЫЕ ЭФФЕКТЫ ЛЕЧЕНИЯ

К сожалению, большинство сталкивается с разными побочными эффектами от лечения, которые приходится терпеть, пока идет борьба с болезнью. Некоторые из них остаются еще некоторое время после завершения терапии и выписки. Самым заметным побочным эффектом, которого почти никогда не удастся избежать при проведении химиотерапии, становится выпадение волос. Применение стероидных гормонов во многих случаях приводит к увеличению веса. И наоборот, вес может снижаться во время других этапов терапии или колебаться, что может стать причиной появления растяжек на коже. В отличие от показателей анализов, эти или другие изменения внешности врачи и родители могут считать чем-то несущественным, ведь они сфокусированы на главном — возвращении здоровья. Однако многие ребята серьезно в связи с этим переживают, волнуются, что не смогут вернуться в свою привычную форму и выглядеть, как раньше. Для того, чтобы было легче справиться с неудовлетворенностью своей внешностью после лечения, мы рекомендуем:



Получите дополнительную информацию. Узнайте, какие изменения внешности носят временный характер, а также обсудить в семье, что именно больше всего тревожит (расстраивает) и как можно преодолеть эти косметические несовершенства. Так, к примеру, можно проконсультироваться с врачом по поводу использования крема от растяжек или оставшихся шрамов, а также узнать о возможностях современной аппаратной косметологии. Все чаще для маскировки

косметических дефектов у детей также стали использоваться переводные картинки-тату. Даже если вы не сможете применить какие-либо из этих методов сейчас, вас может поддержать понимание, что они существуют и способны помочь в будущем.



Опирайтесь на опыт других ребят. Дополнительной эмоциональной поддержкой могут стать фотографии, рассказы или подкасты об опыте тех, кто уже закончил лечение. Видя, как они выглядят, узнавая, чего добились, мало кто может догадаться, через что прошли эти ребята. Это очень вдохновляет. По опыту многих закончивших лечение оказывается, что их знакомые не замечали тех изменений внешности, которые вызывали столько тревоги.



Не игнорируйте проблемы. Родителям важно с уважением относиться к стеснениям ребенка по поводу собственной внешности. Подумайте вместе, как можно их преодолеть. Например, придумать новый образ вместе со стилистом, пройти тренинг уверенности в себе, вдохновиться поддерживающими примерами социальных проектов («Волосы — не главное», «Ничего лишнего»), историями успеха и преодоления аналогичных трудностей у звезд. Даже при разработке протезов конечностей или их частей (кистей рук, ног) в современном мире обязательно не только учитывается их функциональность, но и уделяется внимание тому, как они выглядят. Например, протезы кистей рук для детей могут повторять кибер-руки известных супер-героев фильмов или мультиков.



Помните, что индивидуальность и красоту подчеркивает не только внешность. Каждый из нас может видеть в себе что-то несовершенное, желать что-то исправить, улучшить. Это естественно и свойственно практически всем, независимо от того, проходил человек длительное лечение или нет. Поэтому важно развивать у себя способность видеть в себе и других не только что-то, что нам не нравится, но и наши/их сильные качества, ни на кого не похожую индивидуальность и красоту. Каждый человек обладает своей внутренней красотой или харизмой. И дело тут не только во внешности. Вспомните о людях, которые вам нравятся, интересны. Почему вы обратили внимание на них и хотите поддерживать отношения именно с ними? Какую роль играет в этом их внешность и совершенна ли она? Что в них ценно и является их талантом? Наверняка качества, которые вы отметите, будут иметь отношение не столько к внешности. А теперь подумайте, что является вашей сильной стороной. Для начала составьте список из 5 пунктов. Если поначалу это будет даваться совсем трудно, то можно воспользоваться помощью друзей или близких.

ЕСЛИ ИЗ-ЗА БОЛЕЗНИ ИЛИ ЛЕЧЕНИЯ ТЕЛО ИЗМЕНИЛОСЬ

Не только внешность, но и работа различных органов и систем восстанавливается со временем, постепенно. Это прежде всего относится к процессу восстановления кроветворения и иммунитета. Не следует тревожиться, если анализ крови сразу после завершения основного лечения не будет эталонным. Обговорите перед выпиской, на что именно вам следует обращать внимание. Врачи также не рекомендуют применять иммуностимулирующие средства — предпочтительнее ждать естественного восстановления иммунитета, обращая внимание на здоровый образ жизни.

Лечение от онкологического заболевания также могло включать в себя проведение хирургических операций, которые привели к необратимым изменениям во внешности. В некоторых случаях злокачественная опухоль могла разрушать различные органы и ткани. Чтобы побороть болезнь, иногда необходимо пойти на радикальные меры — удаление или ампутацию как самой опухоли, так и окружающих ее тканей. Это непростое решение. Врачи всегда взвешивают все за и против, прежде чем принять решение об ампутации, и вы можете быть уверены, что если они его приняли (совместно с вами или с вашими родителями), то это было действительно необходимо и болезнь не оставила иного выбора. Некоторые ребята, прошедшие операцию, сравнивают свое лечение с боем, а болезнь — с врагом, победа над которым, к сожалению, не всегда возможна без «ранений» и их последствий.

Если и вам пришлось пройти через такую операцию, то в процессе восстановления важно принять такие изменения, а также освоить новые навыки, научиться новым способам (взамен утраченных) справляться с привычными делами. К сожалению, принятие изменений — задача совсем не из легких, ведь на изменение отношения к себе вслед за изменением к изменившемуся телу требуется время и много сил. Поначалу может казаться, что к потере невозможно привыкнуть, а чувства собственной ущербности и горечи утраты останутся навсегда. Однако острота переживаний постепенно пройдет. Хорошо, когда в этом процессе у вас есть поддержка близких и специалистов (врача, физического терапевта, психолога).

Следующая задача — изучить свои изменившиеся возможности, понять, как компенсировать ограничения и научиться это делать путем тренировок. Узнайте план и сроки восстановления у своего врача, а также рекомендации, как и с какой скоростью вы можете наращивать свои нагрузки. В случае как внутреннего (эндо-), так и внешнего протезирования вам предстоит научиться заново доверять своему телу и управлять им. На первых этапах вы можете столкнуться с болезненными и неприятными ощущениями, неуверенностью и страхом. Однако опыт других ребят, прошедших этот путь, показывает, что у человека больше сил, чем ему кажется с самого начала. Для поддержания боевого духа и надежды вы можете вдохновиться примерами других, посмотреть или почитать истории про то, как другие юноши и девушки двигаются, освоив свои внешние или внутренние протезы на более отдаленных этапах восстановления.

ОТДАЛЕННЫЕ ПОБОЧНЫЕ ЭФФЕКТЫ

Ученые и врачи активно изучают не только все трудности, побочные эффекты, возникающие в процессе лечения, но и учитывают возможные долгосрочные последствия — так называемые поздние или отдаленные побочные эффекты. Курс лечения всегда рассчитывается так, чтобы сделать лечение более эффективным и безопасным, минимизировать его негативные последствия. Большинство поздних эффектов никак не угрожает жизни, но тем не менее требует к себе внимательного отношения, чтобы сохранять здоровье и полноту жизни в будущем. Поздние эффекты могут влиять как на телесное, так и на психологическое самочувствие. Начнем с обсуждения общих вопросов и описания физических (телесных) последствий болезни.

КАКИЕ ОРГАНЫ, СИСТЕМЫ И ФУНКЦИИ ОРГАНИЗМА МОГУТ ЗАТРАГИВАТЬ ПОЗДНИЕ ЭФФЕКТЫ. ЗА ЧЕМ ВАЖНО НАБЛЮДАТЬ

Как и в случае побочных эффектов в процессе лечения, трудно предсказать, какими именно и насколько выраженными могут быть отдаленные эффекты. Здесь важно соблюдать общий принцип — знать о возможности их появления, сохранять внимательность, понимать, какие обследования и как часто необходимы, а что будет являться избыточным.

Врачи выделяют широкий спектр возможных поздних эффектов. Они могут затрагивать различные органы и системы (сердце и сосуды, эндокринную и иммунную системы, легкие, кости, мышцы, органы репродукции, зрение и слух), оказывать влияние на рост и развитие, память и внимание, способность к обучению, а также повышать риск развития вторичных опухолей.

В среднем чаще упоминается необходимость регулярного обследования сердечно-сосудистой и эндокринной систем. Однако более точный план наблюдения, который необходим в конкретном случае, зависит от большого числа причин (факторов), связанных с лечением, его видами и интенсивностью, и его важно обсуждать со своим врачом.

ЧТО ПОВЛИЯЛО НА РИСК ВОЗНИКНОВЕНИЯ ПОЗДНИХ ЭФФЕКТОВ И МОЖНО ЛИ БЫЛО ИХ ИЗБЕЖАТЬ

По данным наблюдений, в среднем меньшее число отдаленных эффектов при лечении онкологических заболеваний наблюдается у тех, кто прошел только через хирургическое лечение, и большее — у тех, кто получал одновременно высокоинтенсивные химио- и лучевую терапии, а также трансплантацию гемопоэтических стволовых клеток. Однако данные меняются. Это связано с тем, что совершенствуются протоколы лечения, не стоят на месте медицинские технологии. За последнее десятилетие удалось сократить токсичность протоколов химиотерапевтического лечения, проводится

большая работа по оптимизации режимов лучевой терапии (радиотерапии). Поэтому если вы читаете источники, в которых описываются те или иные негативные эффекты терапии, обращайте внимание на даты их публикации. На возникновение отдаленных эффектов влияет большое число причин, и связаны они не только с проведенным лечением. До сих пор не известны все причины, по которым у одного человека, получившего тот или иной вид лечения, впоследствии возникают более выраженные отдаленные эффекты, а у другого они незначительны или отсутствуют. Вероятно, каждый раз речь идет об уникальном сочетании большой группы факторов, среди которых:

- Причины, связанные с болезнью: вид заболевания, каких органов и систем оно коснулось и как болезнь повлияла на их работу;
- Причины, связанные с лечением: какие виды лечения и на какие органы или системы были получены, сколько различных видов лечения использовалось, дозы и режимы протоколов лечения (химио- и лучевой терапии), были ли осложнения в процессе лечения (РТПХ);
- Индивидуальные причины: семейные, в том числе генетические особенности, особенности здоровья до начала лечения, возраст начала лечения, сроки после окончания лечения, образ жизни.

ВОЗМОЖНОСТЬ ИМЕТЬ ДЕТЕЙ

Возможность иметь детей (фертильность) является вопросом, который иногда беспокоит ребят и их родителей уже с самого начала, а иногда лишь годы спустя. Трудности с зачатием и вынашиванием ребенка могут быть одним из долгосрочных побочных эффектов лечения. В связи с этим до или во время лечения врачи могли предлагать варианты сохранения половых клеток. Однако, как и другие побочные эффекты, вероятность и выраженность таких трудностей зависит от ряда причин. К факторам, связанным с лечением, которые могли влиять на их появление, относятся: высокодозная химиотерапия при лечении рецидивов или перед трансплантацией гемопоэтических стволовых клеток, лучевая терапия на брюшную полость и малый таз, а также на область головного мозга, МИБГ-терапия у девочек. В целом девочки больше подвержены данным рискам, чем мальчики, однако если терапия проведена в более раннем возрасте, до наступления полового созревания, то этот риск ниже.

Несмотря на существующие риски, нельзя говорить о том, что те, кто прошел лечение от онкологических, онкогематологических заболеваний, не смогут стать родителями в будущем. Во многих случаях возможность иметь детей сохраняется. Существует большой спектр вариантов функции фертильности после лечения: нормальная фертильность; сужение периода, в который она может наступить; различные трудности зачатия и вынашивания. Помните, что фертильность восстанавливается постепенно

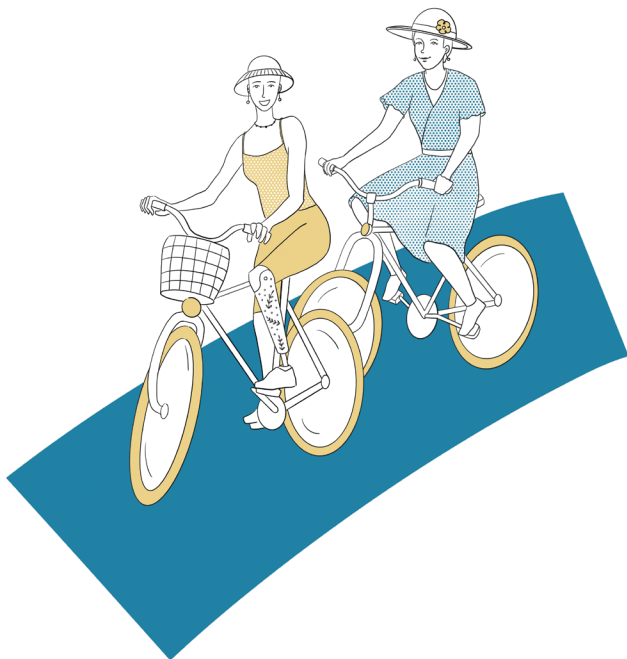
после завершения лечения, и в будущем соблюдайте меры предохранения как для защиты от инфекций, так и для предотвращения нежелательной беременности. Диагностика и лечение проблем фертильности проводится различными специалистами: эндокринологом, гинекологом (у женщин), андрологом (у мужчин). Оценка уровня половых гормонов важна, так как их снижение может влиять не только на репродуктивную функцию, но и на состояние здоровья в целом. В случае наличия затруднений с зачатием или вынашиванием ребенка получите дополнительную информацию об активно развивающихся методах лечения, в том числе вспомогательных репродуктивных технологиях, направленных на достижение беременности, при которых отдельные или все этапы зачатия осуществляются вне организма будущей матери. Данные методы лечения и процедуры уже помогли большому числу семей иметь собственных детей после перенесенного онкологического заболевания. Вы также можете подумать о возможности усыновления.

Многие распространенные опасения, связанные с последствиями лечения, не имеют оснований:

- До сих пор существует предубеждение, что беременность и роды могут спровоцировать рецидив заболевания. По данным проведенных исследований, это не так.
- Большинство детских онкологических заболеваний не передается по наследству. Если у вас есть опасения по этому поводу, то вы можете проконсультироваться дополнительно с онкологом и генетиком.
- После прохождения лечения риски рождения ребенка с другими заболеваниями в среднем не отличаются от нормативных. Однако как мужчинам, так и женщинам рекомендуют воздерживаться от зачатия ребенка в течении 3-5 лет после прохождения химиотерапии.

ОБРАЗ ЖИЗНИ, КОТОРЫЙ ПОМОГАЕТ

И ребят, и их родителей волнуют вопросы о том, что может быть опасно после завершения основного лечения, каких ограничений важно придерживаться и насколько долго, а также что полезно вносить в свою жизнь, чтобы восстановиться после больницы быстрее и поддерживать свое здоровье в дальнейшем. Мы поделимся здесь общими принципами и рекомендациями (более конкретная информация связана с личным планом наблюдения и реабилитации, который основан на особенностях вашего лечения). Несмотря на простоту данных советов, опыт показывает, что нередко по разным причинам они могут не выполняться. Здесь важно соблюдение баланса, внимательная и последовательная реализация данных принципов без ухода в чрезмерные ограничения или наоборот — без пренебрежения ими.



Итак, вот правила, которые подойдут всем, безотносительно конкретного диагноза и той терапии, которая была получена. Они отражают принципы здорового образа жизни в целом. Их будет удобно и полезно соблюдать всем членам семьи:



Избегайте продолжительного нахождения на открытом солнце, не посещайте соляриев, не допускайте солнечных ожогов. Это не значит, что в солнечное время полностью запрещен выход на улицу. Но исследования говорят, что именно интенсивное и длительное нахождение на солнце увеличивает риски развития рака кожи. Необходимо подходить к пребыванию на солнце разумно, ограничивая время и используя защиту от излучения (одежда, крем SPF не менее 30). Проверьте на средствах, которые берете с собой, SPF-индекс. Если собираетесь в поездку в солнечные регионы, совершайте ее в период низких значений УФ-индекса, информация о нем доступна на большинстве сайтов о погоде.



Откажитесь от курения, избегайте нахождения в прокуренных помещениях. Это касается как самого ребенка, так и членов его семьи, ведь пассивное курение повышает риск развития опухолей и других проблем с легкими. Особенно это относится к тем, кто перенес облучение на область средостения и легких.



Следите за своим питанием. Так как во время лечения чаще встречаются трудности, приводящие к потере веса, чем к его набору, то нередко сами ребята и их родители недооценивают проблемы, к которым может приводить избыточный вес. Может казаться, что если происходит набор веса, то и здоровья тоже прибавляется. К тому же часто бывает, что после многих ограничений особенно хочется есть или пить то, что недавно было под запретом, в том числе жирное, жареное, сладкое, маринованное. Можно позволить себе отпраздновать выписку из больницы, приготовив любимое блюдо, которое сложно назвать полезным. Но не забывайте, что когда ограничения по питанию отменены, вам важно оставаться внимательным к тому, сколько и каких продуктов вы употребляете. Старайтесь придерживаться общих принципов здорового питания, сделав его разнообразным и не чрезмерным, ограничивая потребление так называемых быстрых углеводов (сладких продуктов и напитков). О том, какие продукты помогут вам получать все необходимые витамины и микроэлементы, восстановить мышечную силу, вы можете проконсультироваться как со своим врачом, так и специалистом, занимающимся питанием — диетологом.



Будьте физически активны. Исследования здоровья тех, кто перенес длительное и интенсивное лечение, убедительно доказывают: регулярная физическая нагрузка помогает снизить проявления негативных долгосрочных эффектов терапии и способствует повышению качества жизни в целом. Обсудите со своим врачом, а также специалистами по физической реабилитации, как вам лучше распределять физические нагрузки и в каком режиме постепенно их наращивать. Избегайте крайностей. Не отказывайтесь от движения. Трудно представить ситуацию, в которой нельзя придумать доступные для человека упражнения, которые он не смог бы выполнять сам или с помощью других. Однако не рекомендуется резкое увеличение нагрузок. Если вы занимались спортом профессионально, уточните у врача, при каких условиях вы можете продолжить это делать. Важна не столько интенсивность, сколько регулярность физических нагрузок, а также разнообразие движения в целом.

ПСИХОЛОГИЧЕСКОЕ СОСТОЯНИЕ ПОСЛЕ ЛЕЧЕНИЯ

ЭМОЦИОНАЛЬНОЕ СОСТОЯНИЕ

Со стороны может казаться, что радость — это единственное чувство, которым должна сопровождаться выписка из больницы. Радость безусловно наполняет сердца самих ребят и всех, кто их поддерживал все это время. Но абсолютно нормально испытывать не только положительные эмоции, но и ряд неприятных переживаний (тревоги, волнения,

растерянность). Вообще естественным является то, что люди испытывают разные чувства в связи с одним и тем же событием. В этом разделе мы обсудим то, какими эмоциями может сопровождаться процесс постепенного выстраивания жизни после лечения. Что может оказывать влияние на возникновение трудностей, как можно поддержать себя самому и когда важно обратиться за помощью семьи или специалистов?

СТРЕСС И ДИСТРЕСС

Специалисты, изучающие способность человека приспосабливаться (адаптироваться) к различным событиям в своей жизни, отмечают, требуется много сил на любые изменения, а не только на связанные с чем-то негативным. Необходимость пересматривать привычное, менять устоявшийся за последнее время распорядок уже сама по себе является стрессом. Неудивительно, что окончание лечения и возвращение домой может вызывать много напряжения и разных чувств. Даже если большинство из них позитивные, в этот период очень важно ощущать поддержку окружающих. В отличие от понятия **стресс**, которым описываются любая ситуация, требующая адаптации, переживание **дистресса** связано с ощущением дискомфорта, проявляющегося именно неприятными переживаниями. Длительное лечение и сопровождающие его трудности во многих случаях приводят к ощущению физической и эмоциональной усталости. В этой ситуации важно дать себе время и планировать постепенное движение в направлении позитивных изменений. Будьте также готовы к тому, что в этот период перед вами могут остро встать те вопросы, которые вы старались отложить, находясь в больнице. Это могут быть вопросы, связанные с переживанием тяжелого опыта, через который вам пришлось пройти, с будущими планами, с изменениями в отношениях с близкими и знакомыми, с самим собой. Уже находясь дома, позвольте себе выразить самыми разными способами все то, что вам хочется, что откладывали и сдерживали, постепенно, с подходящей именно вам скоростью. Любые чувства, которые вы испытываете, нормальны и естественны, а их проживание и выражение поможет вам сохранить ощущение собственной силы.

ТРАВМА И ПОСТТРАВМАТИЧЕСКОЕ СТРЕССОВОЕ РАССТРОЙСТВО (ПТСР)

Нередко ребят и их родителей волнует вопрос, как тяжелый опыт болезни и лечения скажется на эмоциональном состоянии в будущем. Травмирует ли он, нанося тяжелый психологический ущерб, и если да, то как можно если не избежать этого влияния, то уменьшить его. Прежде всего важно отметить, что большинство тех, кто проходил лечение от различных онкологических и онкогематологических заболеваний, спустя какое-то время не воспринимают его как травматическое событие в своей жизни и не сталкиваются с посттравматическим стрессовым расстройством. Чаще всего ребята сталкиваются с так называемым медицинским стрессом, связанным с опытом боли, неприятными эмоциональными и телесными переживаниями, неизбежными во время болезни и лечения. Об этом говорят результаты проведенных в разных странах иссле-

дований. Возможность не расставаться с близкими людьми (по крайней мере с одним из родителей), сохранять связь с друзьями, быть активным, учиться, участвовать в принятии пусть не всех, но важных для себя решений, чувствовать уважение, поддержку и понимание — все это помогает справиться со стрессовой ситуацией болезни без психологической травматизации. К сожалению, пребывание в больнице иногда ограничивает такие возможности, но ведь идеальные условия или ситуации встречаются очень редко. Даже если вам приходилось переживать негативный опыт, это было тяжело, больно или страшно (расставание на время реанимации, большое количество болезненных процедур и пр.), то самое главное, что это уже позади, а вы на пути к выздоровлению. Очень важно продолжать идти дальше, прожить этот опыт и оставить его там, где он случился. В этом поможет практика отреагирования — возможность поделиться своими чувствами и мыслями о произошедшем, рассказать свою историю людям, которым вы доверяете.

Иногда переживания настолько пугающие или неприятные, что психика может их как бы прятать, блокировать, замораживать, стараясь защитить себя. Вот ряд свидетельств того, что событие или их череда привели к травме:

- ощущение бесчувствия, снижение чувствительности к событиям повседневной жизни, перемежающееся повышенной тревогой или выраженным дискомфортом, ощущением опасности в ситуациях, которые чем-то напоминают пережитое;
- выраженное и последовательное защитное поведение, стремление избегать того, что напоминает события травмы;
- внезапно появляющиеся, навязчивые, как бы наплывающие отрывки неприятных воспоминаний или мыслей;
- повторяющиеся кошмарные сновидения на тему события;
- избегание медицинских ситуаций, обращение за медицинской помощью во взрослой жизни только в случае крайней необходимости.

В этой ситуации можно предположить наличие посттравматического стрессового расстройства, для помощи в диагностике и терапии которого лучше обратиться к специалисту (психиатру или психологу).

НЕПРИЯТНЫЕ ПЕРЕЖИВАНИЯ (РАЗДРАЖИТЕЛЬНОСТЬ, ГРУСТЬ, ТРЕВОГА, СТРАХ) И/ИЛИ НЕУСТОЙЧИВОСТЬ НАСТРОЕНИЯ

Как уже писалось выше, не все неприятные переживания, которые могут возникать у ребенка и его родителей, свидетельствуют о психологической травме. И сама

болезнь, и разные виды лечения связаны с большими нагрузками, в том числе на психику. Астенизация, то есть эмоциональная и физическая усталость на этапе после окончания лечения, может приводить к повышенной раздражительности, чувствительности, неустойчивости эмоционального состояния. Ребята также могут тревожиться о том, как пройдет постепенное возвращение в школу, как их длительное отсутствие скажется на отношениях с одноклассниками и знакомыми. Может присутствовать неловкость в связи с тем, что пришлось поменять прическу, произошли какие-либо другие заметные изменения во внешности. Необходимость первое время соблюдать некоторые ограничения, а также сожаления о том, что было пропущено за время отсутствия дома — все это может вызывать грусть или злость. В периоды контрольных обследований вся семья волнуется, испытывая в той или иной мере страх возвращения болезни, страх рецидива. Все эти чувства нормальны и естественны. Специалисты предлагают посмотреть на них как на сигнал о том, что имеет особое значение, на что стоит обратить внимание, в чем, возможно, нужна дополнительная поддержка.

СТРАХ РЕЦИДИВА

Сильное беспокойство, что болезнь может вернуться (у самого себя или у близкого), называют страхом рецидива. Если человек или кто-то в его семье перенес угрожающее жизни заболевание, появление подобного беспокойства вполне объяснимо. Попробуем разобраться, что это за феномен и нужно ли с ним что-то делать.

Там, где была или продолжает оставаться реальная угроза жизни, наличие подобного страха уместно и даже по-своему полезно. Важно знать, что эмоции выполняют сигнальную функцию, в этом их смысл с точки зрения эволюции. Стратегия бдительности и внимательности к своему здоровью очень полезна, она является залогом его сохранения после лечения. Однако во всем важна мера, и крайне дискомфортно и даже опасно, если данный страх полностью начинает управлять жизнью.

Можно понять, что вы столкнулись именно со страхом рецидива, если сам ребенок или родитель отмечают у себя следующие признаки:

- Негативные мысли и переживания по поводу самочувствия не дают заниматься ежедневными делами (от них сложно отвлечься или переключиться на что-то другое).
- Обследования становятся чаще, чем рекомендуют врачи, или необоснованны (по мнению специалистов). При этом полное и долгое успокоение не наступает даже после консультации врача и дополнительных анализов, которые говорят, что все в порядке.

- В жизни ребенка или всей семьи оказывается слишком много различных ограничений, направленных на снижение риска заболеть и затрудняющих обычный ритм жизни семьи (чрезмерный контроль нагрузок и активности, жесткие требования соблюдения диеты и гигиены). Соблюдение рекомендаций чрезмерно и препятствует укреплению здоровья, общению и адаптации в обществе. Частыми становятся конфликты и ссоры с родственниками по поводу заботы о здоровье.

Если вы обнаружили у себя или у своего близкого подобный страх, полезными будут следующие рекомендации:



Настройтесь использовать страх во благо. Если страх рецидива возник, то главная задача — не уничтожить его до основания, а научиться им управлять, использовать важный потенциал этого переживания на пользу делу, и одновременно научиться отличать безосновательный страх от реальной угрозы, то есть контролировать его, особенно если он чрезмерен и не соответствует действительности.



Оценивайте реальность угрозы. В этом вам будут помогать посещения и консультации врачей, которым вы доверяете, поиск информации из проверенных источников, где она подается четко, грамотно и взвешенно. Постоянно увеличивается число историй, о которых говорят публично, но про удачные случаи мы слышим реже, хотя их, несомненно, больше. Страх рецидива возникает независимо от прогноза и эффективности лечения, во многом он связан с общей тревожностью человека.



Используйте методы самопомощи или обращайтесь к специалистам. Некоторые семьи предпочитают справляться сами; но совсем не зазорно и даже полезно обращаться к специалистам (психологам, психотерапевтам или психиатрам), если есть такая возможность.



Возьмите тревогу под контроль. Справляться с тревогой и паникой можно разными способами. Вот некоторые этих направлений.

- Практики развития осознанности и укрепления навыков принятия. Метод осознанного проживания тревоги с отведением ему отдельного времени (например, ежедневно в течение 10 минут поддаваться ему и представлять те страшные картины, которые рисует воображение, а заканчивать по звонку будильника). Дав страху место, вы избавите его от необходимости постоянно напоминать о себе и своей важной функции.
- Экспрессивные способы снятия эмоционального напряжения: активные физические занятия (плавание, различные единоборства,

бег, танцы) или использование творчества и искусства (игра на музыкальных инструментах, рисование, вокал, лепка).

- Методы физического расслабления (массаж, спа-процедуры, различные техники расслабления) и практики регуляции эмоций с большим вниманием к телу (практики релаксации, дыхательные упражнения, занятия йогой).
- Использование когнитивных и поведенческих техник — анализ ситуации (можно вести дневники, анализировать эпизоды, когда эта тревога усиливается и уменьшается), подготовка к возможным неприятным ситуациям (продумывание плана), мысленное проигрывание и репетиция.



Используйте мобильных помощников. Все больше упражнений и разных практик в настоящее время собраны в удобные бесплатные мобильные приложения. Освоить их можно самостоятельно или с помощью специальных руководств по самопомощи, при поддержке и благодаря индивидуальным рекомендациям психологов или психотерапевтов.



Позаботьтесь о внешней поддержке. Не лишним будет позаботиться об эмоциональной поддержке со стороны окружающих. Это может быть участие в группах самопомощи, дружеская поддержка или поддержка специалистов.



Вооружитесь знаниями и планом на случай рецидива. Четкое знание, что делать, если рецидив наступит, добавит вам уверенности, поможет побороть страх. Тренируясь понемногу размышлять на неприятные темы, вы мобилизуете психические силы и когнитивные способности для решения сложных ситуаций в будущем. Перед выпиской задайте все волнующие вас вопросы врачу: есть ли факторы, которые нужно контролировать, какой образ жизни вести, нужны ли ограничения. Обсудите тревожные симптомы, на которые нужно обращать внимание, а также план, что делать, если рецидив действительно возникнет. Помните также, что даже если рецидив, к сожалению, подтвердился, не стоит паниковать — большинство рецидивов успешно лечится. Попробуйте опереться на опыт болезни, который у вас уже есть, проанализируйте, что помогало вам во время лечения, а что нет. И тогда даже в случае возникновения рецидива вы будете в более выигрышной позиции: у вас будет внутренняя опора, план действия, и вы не потеряете драгоценное время.



Если страх болезни перенесся на других членов семьи, обратитесь за консультацией к врачу-генетику. Страх болезни может возникнуть не только по поводу ребенка, который уже перенес заболевание. Он

может перенестись на любого из членов семьи в виде беспокойства за его здоровье. В такой ситуации полезно будет воспользоваться консультацией врача-генетика. При разных онкологических заболеваниях у детей вероятность возникновения этого же заболевания у других членов семьи (детей и взрослых) разная. Например, случаи, когда заболевают братья и сестры ребенка с нейробластомой, крайне редки (семейная предрасположенность к этому заболеванию составляет всего лишь 1-2% от всех случаев нейробластомы), в то время как при подтвержденном у ребенка наследственном синдроме предрасположенности к опухолям такая вероятность гораздо выше, причем она может достигать высоких значений не только для братьев и сестер переболевшего ребенка, но и для взрослых родственников ребенка (родителей, дядей и тетей, бабушек и дедушек). Врач-генетик в каждой конкретной ситуации поможет семье найти ответ на вопросы о вероятности возникновения того или иного заболевания у других детей и других родственников, о возможности наследственной передачи заболевания следующему поколению, а также даст рекомендации по наблюдению, созданию семьи и планированию беременности.

ФАКТОРЫ РИСКА ВОЗНИКНОВЕНИЯ ЭМОЦИОНАЛЬНЫХ ТРУДНОСТЕЙ

Существует несколько причин, которые могут влиять на то, насколько часто или выражено могут проявляться эмоциональные проблемы после выписки.

К факторам риска относят:

- Опухоли центральной нервной системы.
- Лечение, непосредственно воздействующее на центральную нервную систему — головной и/или спинной мозг (лучевая и химиотерапия), трансплантация гемопоэтических стволовых клеток.
- Пол и возраст: девочки/девушки и подростки обоих полов более часто испытывают эмоциональные трудности.
- Прошлый опыт: наличие психологических трудностей или эмоциональных травм до начала лечения.
- Недостаток социальной поддержки.
- Наличие эмоциональных трудностей у родителей (тревожное, депрессивное, посттравматическое стрессовое расстройство).

ЧТО МОЖЕТ ЗАЩИЩАТЬ И ПОДДЕРЖИВАТЬ

В нашей культуре в целом принято относиться к эмоциям как к помехе, к чему-то негативному или постыдному, что нужно держать под контролем. Однако современные исследования показывают, что простой запрет на выражение так называемых отрицательных эмоций не только не помогает, но может способствовать возрастанию дистресса и трудностей адаптации в тяжелых жизненных ситуациях. Запрет как основная форма реакции на негативные переживания может приводить к тому, что ребенок не чувствует принятия со стороны родителя, не развивает совместно с ним более эффективные навыки эмоциональной регуляции. Это может усилить его неуверенность в себе, трудности самопринятия и повлиять на способность выстраивать отношения с другими людьми.



Для помощи в успешной эмоциональной регуляции и для восстановления более комфортного эмоционального состояния рекомендуется:



Пересмотрите свое отношение к эмоциям, каким бы знаком они ни обладали. Признайте, что раздражение, тревога или грусть естественны, полезны (ведь они о чем-то свидетельствуют) и имеют право быть. Это является первым шагом на пути к тому, чтобы не подавлять их, а научиться выражать, подбирая адекватную форму и не ранив себя и других, а также восстанавливать более сбалансированное

психологическое состояние, становясь все более устойчивым к различным стрессовым ситуациям.



Развивайте эмоциональный интеллект, став знатоком своего состояния. Тренируйте способность распознавать и принимать свои эмоции. Вы можете наблюдать за своим эмоциональным состоянием, выделяя и рисуя его оттенки, ведя дневник, ставя отметки на специальном термометре.



Ищите то, что влияет на эмоции. Обращайте внимание на то, что чаще вызывает у вас те или иные эмоции, а также то, что вас лучше успокаивает, поднимает настроение, поддерживает, помогает почувствовать себя в трудные дни пусть немного, но лучше. Желательно, чтобы в запасе у вас были различные способы, позволяющие почувствовать себя лучше, дополняющие всем знакомые «вкусно поесть» и «что-то новенькое купить». Знание о том, как можно позаботиться о себе и о своем близком, поможет не только в период окончания лечения, но и в дальнейшей жизни. Помощь в восстановлении эмоционального состояния, а также его регуляции могут оказать не только методы, которые работают напрямую с эмоциями. Физическая активность помогает выразить напряжение и вернуть ощущение контроля и силы, прогулки на природе и общение с животными — почувствовать равновесие и гармонию, танец, пение и другие формы творчества — лучше почувствовать и выразить полноту своих переживаний, вернуть радость и энергию.



Изучите ресурсы для самопомощи и развития навыков, помогающих поддерживать сбалансированное эмоциональное состояние, справляться с сильными эмоциями (например, тревогой). Это могут быть специальные приложения в телефоне, техники релаксации и упражнения, которые вы можете выполнять сами или по записанной инструкции.



Обращайтесь за помощью к другим. Найдите тех, кому вы можете доверять, с кем можете поделиться пережитым. Общение с другим человеком помогает лучше понять себя, облекая в слова все то, что вы пережили, разделить и сравнить опыт, почувствовать поддержку и заботу, научиться новому. Это может быть общение с родными и друзьями, специализированные группы в рамках реабилитационных программ, консультации психолога.

КОГДА НЕОБХОДИМО ОБРАТИТЬСЯ ЗА ПОМОЩЬЮ

За время лечения вы привыкли обращаться к врачу по поводу каких-либо физических проблем или даже незначительных изменений в самочувствии. Однако

делать это из-за эмоциональных трудностей многим сложнее. Взрослому бывает трудно распознать эмоциональные проблемы ребенка, сложно оценить их выраженность. Самим ребятам (независимо от возраста) также бывает непросто понять свое состояние, поделиться своими переживаниями с близкими. Они могут бояться быть непонятыми или беречь родителей, зная, что им тоже нелегко. Взрослые и дети могут испытывать стыд, что даже после успешного окончания лечения чувствуют грусть, раздражительность, тревожатся, плохо спят. Особенно это вероятно, если в семье не принято жаловаться на настроение, а вокруг нет опыта обращения за психологической помощью. Именно поэтому важно знать, когда помощь действительно нужна. Описанные ниже проявления должны привлечь ваше внимание, если они длятся больше двух недель и оказывают заметное влияние на способность заниматься привычными делами и учебой.

- Изменения в аппетите и весе.
- Нарушения сна (бессонница или, наоборот, повышенная сонливость, частые пробуждения и/или кошмары).
- Повышенная слезливость или, наоборот, невозможность заплакать.
- Постоянное ощущение усталости и упадка сил.
- Потеря интереса или отсутствие удовольствия от того, что раньше нравилось.
- Ощущение безысходности, мысли о смерти или суициде.
- Возрастающая раздражительность и резкие скачки настроения.
- Неконтролируемые наплывы воспоминаний о тяжелых моментах лечения или выраженные изменения поведения и настроения, вызванные воспоминаниями/разговорами о пережитом заболевании и лечении: тревога, страх, грусть, злость, которые могут сопровождаться такими физическими проявлениями, как усиленное сердцебиение, ощущение нехватки воздуха, резкие боли в животе, рвота.

При наличии подобных жалоб мы рекомендуем обратиться за консультацией к психиатру или медицинскому психологу. В последние годы все чаще появляется возможность обратиться к медицинскому психологу не только очно, но и дистанционно. В зависимости от особенностей вашей ситуации, психолог может предложить консультирование, психиатр — медикаментозную терапию, которая облегчит психологическое состояние. В некоторых ситуациях эффективным является сочетание психологического или психотерапевтического консультирования и приема лекарств.

СПОСОБНОСТИ К ОБУЧЕНИЮ И РАБОТЕ

Последнее десятилетие активно исследуется вопрос, как тяжелое и длительное лечение может влиять на способности детей к обучению и работе. Помимо общего дефицита энергии, возможного беспокойства и неуверенности в своих силах, необходимости компенсировать в некоторых случаях знания по образовательным программам, на способности к обучению могут оказывать влияние когнитивные трудности. Понимание характера и причин ограничений помогает выстроить эффективные пути их компенсации — либо самостоятельно, либо с помощью поддержки семьи и специалистов.

КАКИМИ МОГУТ БЫТЬ И КАК МОГУТ ПРОЯВЛЯТЬСЯ КОГНИТИВНЫЕ ТРУДНОСТИ

Когнитивные проблемы можно предположить тогда, когда регулярно возникают:

- Трудности концентрации на выполнении какого-либо задания либо быстрая потеря концентрации внимания.
- Импульсивность поведения, быстрое перескакивание с одной деятельности на другую без доведения предыдущей до логического завершения.
- Сложность запоминания новой информации.
- Увеличение времени, необходимого для выполнения заданий, в сравнении со сверстниками.
- Трудности самостоятельного планирования и организации своей деятельности, выполнения задач, состоящих из нескольких последовательных шагов.
- Отсутствие интереса к учебе.

Характер и выраженность проявления когнитивных трудностей могут быть очень различными. Их диагностикой занимаются невролог и нейропсихолог. Задачей этих специалистов является оценка не только наличия трудностей, но и основных причин, которые их вызывают, а также определение возможностей, на которые можно опираться, выстраивая программу реабилитации для постепенного восстановления или компенсации имеющихся дефицитов. Важно помнить, что когнитивные функции никогда не оцениваются сами по себе — они всегда соотносятся с теми способностями, которые были до начала лечения, а также с задачами, решение которых характерно для определенного возраста.

ЧТО ВЛИЯЕТ НА ВОЗНИКНОВЕНИЕ КОГНИТИВНЫХ ТРУДНОСТЕЙ

Как и в случае других поздних эффектов лечения, на возникновение когнитивных трудностей оказывают влияние разные факторы. Среди них могут быть следующие причины:

- Связанные с болезнью: опухоли головного мозга.
- Особенности лечения: облучение головы, использование высокотоксичных препаратов (метотрексат, цитарабин).
- Возраст лечения: чем младше возраст, тем больше проблем может возникнуть, т.к. когнитивные функции еще не прошли этап своего формирования, а значит, сложнее искать пути компенсации.
- Наличие каких-либо когнитивных проблем, особенностей развития до начала лечения.

ОСНОВНЫЕ ПУТИ ПОМОЩИ ПРИ КОГНИТИВНЫХ ТРУДНОСТЯХ ПОСЛЕ ЗАВЕРШЕНИЯ ЛЕЧЕНИЯ

К сожалению, лечение от онкологического заболевания является большой нагрузкой для всего организма, в том числе и для работы головного мозга. Однако чрезмерное беспокойство о возможных проблемах в этой области не всегда оправдано. Когнитивные трудности после лечения могут быть очень незначительны и непостоянными, а возможности помощи очень различны. Рекомендуется быть внимательным к ним как в период после завершения лечения, так и позже, так как их проявление возможно на различных этапах. К примеру, оно может случаться в периоды возрастания нагрузок или требований во время обучения, при увеличении скорости деятельности.

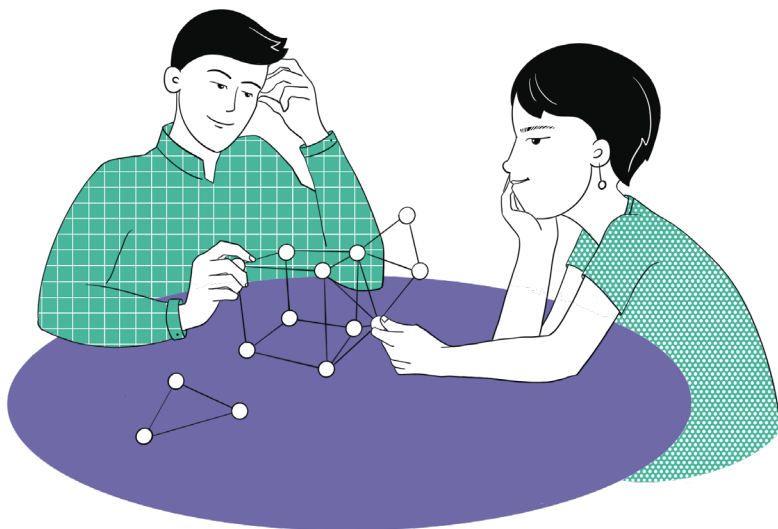
По результатам диагностики неврологом может быть назначена лекарственная терапия, а также даны персональные рекомендации по семейным или индивидуальным занятиям, курсу занятий со специалистом-нейропсихологом. К рекомендациям, которые могут быть полезны всем, у кого есть когнитивные трудности, относятся:



Достаточный сон и здоровое, разнообразное питание. Именно это поддерживает активность и оптимальную работу всех органов, включая головной мозг.



Физическая активность. Физическая нагрузка способствует хорошему обмену веществ и улучшает работу сосудов, создавая важную основу для когнитивного функционирования.



Интеллектуальная активность. Решение различных задач, связанных с развитием логики и памяти, и обучение новым навыкам помогают развитию когнитивных способностей.



Социальная активность. Сохранение и развитие коммуникаций с разными людьми влияют не только на эмоциональное состояние, но и на когнитивные функции, а также на развитие в целом.



Развитие индивидуальных стратегий для облегчения запоминания, планирования расписания дня и решения сложных задач. Для ребят постарше будут полезны бумажные или мобильные планеры, для более младших или тех, кто пока испытывает большие трудности, подойдут расписания, вывешенные в местах, где осуществляется та или иная деятельность, а также пошаговые инструкции для выполнения сложных для них задач.



Составление удобного расписания. Это помогает не только в планировании и организации деятельности, но учитывает возможные нагрузки, периоды для восстановления и отдыха между выполнениями разных задач. Расписание, учитывающее способности и возможные трудности, поможет избежать многозадачности и необходимости слишком быстрого переключения с одного типа задач на другой.



Выполнение некоторых задач совместно. Выделение тех задач, которые решаются самостоятельно, и тех, в решении которых помогают родителя или учителя. Затем постепенное расширение области самостоятельности с сохранением эмоциональной поддержки.



Отказ от сравнений. При оценке результатов, касаются ли они какой-либо конкретной деятельности или прошедшего периода в целом, важно не сравнивать достижения сегодняшнего дня с достижениями других людей, или с тем, что было до лечения. Посмотрите на то, что получается сейчас и что получалось или было трудным незадолго до этого. Помните, что восстановление может происходить сравнительно медленно, и это нормально. Это снизит вероятность того, что ваши требования к себе или близкому будут слишком высоки, и вы не увидите произошедших позитивных изменений. Достижения могут быть не так глобальны, как вам, возможно, хотелось бы, но важно напоминать себе, что большой путь проходит маленькими шагами.



Благодарность себе и другим. Хвалите и поощряйте себя и ваших помощников. Пусть это поможет двигаться дальше, постепенно достигать нового, преодолевать возможные усталость и тревогу.



IV. ОБЩЕНИЕ И ОТНОШЕНИЯ ПОСЛЕ ЛЕЧЕНИЯ

ВЗАИМООТНОШЕНИЯ В СЕМЬЕ

Отношения в семье за время лечения также проходят не одно испытание и претерпевают множество изменений. Какие-то связи с родными становятся крепче и надежней, какие-то, наоборот, ослабевают. Это связано с неизбежным перераспределением ролей и нагрузок в связи с лечением, разлукой и интенсивными эмоциями в связи со случившимся.

Долгое совместное, круглосуточное нахождение одного из родителей в больнице с ребенком, сформировавшаяся привычка следить за изменением его состояния, быть на чеку из-за возможной опасности, во всем помогать — все это может приводить к тому, что отношения между ребенком и родителем становятся более тесными. Сама ситуация болезни также привносит в жизнь ощущение небезопасности, возрастает тревога. На первом этапе после окончания лечения родители могут заметить, как трудно снизить собственную вовлеченность в жизнь ребенка и тот уровень контроля, к которому привыкаешь в больнице. Маленькие дети после лечения также чаще тревожатся при разлуке с родителями, даже если до лечения они были более самостоятельными. Подросткам приходится столкнуться с еще более непростой

задачей: с одной стороны, им так же тревожно, и они уже успели привыкнуть к большей родительской опеке, а с другой стороны, хочется прежней независимости. Им требуется время на подтверждение чувства безопасности и восстановление прежнего уровня автономии. Однако по сравнению с детьми более младшего возраста, им труднее обрести комфорт, так как взрослые могут продолжать опекать их и держать все под контролем.

Что касается отношений родителей с детьми, которые оставались дома, то после возвращения домой в отношениях с ними может ощущаться некоторое напряжение, как будто бы большая отдаленность. Былую близость еще потребует восстановления, ведь дети скучали и тосковали, но научились обходиться только телефонными или видеозвонками. А потому неудивительно, что потребуется время, чтобы перестроиться обратно, привыкнуть, вновь расслабиться и довериться друг другу. Хотя дети нередко удивляют родителей не свойственной им ранее самостоятельностью и зрелостью, они все равно ждут восстановления отношений, заботы и внимания со стороны взрослого. Еще одним непростым моментом может стать ревность к брату или сестре, с которым родитель проводил больше времени (особенно если желание ребенка наконец получить больше внимания от родителя не оправдывается после воссоединения семьи). Отношения между родителями из-за разлуки и высокой эмоциональной нагрузки также поначалу могут быть натянутыми. За время лечения могут накапливаться обиды, недопонимание. Дает знать о себе усталость и вынужденный опыт справляться с той или иной задачей самостоятельно, в одиночку. Быстрее восстановить отношения, поддержать друг друга, почувствовать большую сплоченность в семье в этот период помогут следующие рекомендации:



Не отчаивайтесь, если вы столкнулись с каким-то дискомфортом.

Чувство разобщенности даже в ранее крепкой и дружной семье после долгой разлуки — вполне закономерное, но временное явление. Спустя какое-то время в большинстве случаев отношения выравниваются, семья вновь ощущает себя единым организмом. Для этого необходимо переосмыслить пройденный путь, заново настроиться друг на друга, постепенно восстановить баланс уделяемого друг другу внимания.



Не забывайте про радость от встречи.

Турбулентности в отношениях не отменяют взаимную радость от встречи после долгой разлуки, воссоединения семьи дома. Важно сконцентрироваться на позитивных эмоциях от общения с близкими и пребывания дома, а критику (например, что дома или в комнате что-то стало не так или кто-то из детей стал хуже учиться) постараться оставить «на завтра» или вовсе забыть.



Попробуйте обсудить путь, пройденный каждым членом семьи за это время. Это помогает узнать друг друга с новых сторон. Ведь не только ребенок и родитель в больнице проходили испытание

болезнью. Каждый из членов семьи сражался со своими собственными вызовами в этот период, испытал те или иные трудности и лишения, приобрел новые навыки, развил те или иные качества. Например, внимание родителей в большей степени могло быть приковано к болеющему ребенку, а оставшиеся дома взрослые и дети могли ощущать недостаток внимания, скучать, быть перегруженными обязанностями по хозяйству или предоставленными сами себе. В свою очередь ребенок, который был на лечении, мог стойко преодолевать трудности болезни, но сейчас может чувствовать себя одиноким или виноватым за разлуку семьи, исключенным из жизни семьи дома или отношений с кем-либо.



Обратите внимание на те позитивные изменения, которые несомненно могли произойти с каждым из близких. Дети могли стать более ответственными, каждый по-своему проявлял стойкость и мужество. Признание этих достижений станет важным вкладом в повышение самооценки каждого по отдельности и основой дальнейшего семейного благополучия в целом. Во многих семьях близкие отмечают, что за этот период научились лучше понимать и поддерживать друг друга.



Стройте общие планы. Укреплению отношений друг с другом помогает совместное построение планов, обсуждение и решение не только насущных задач, но и планирование возможного отдыха, учитывающего разные запросы и общие интересы. Сейчас как никогда полезно прислушиваться к потребностям друг друга, активно обмениваться мнениями, идеями и предложениями каждого, кто и как хочет провести выходной день. Планы можно распределить, выполняя пожелания всех по очереди.



Не забывайте о личном времени и пространстве. Воссоединение семьи часто ставит под угрозу личные планы отдельных членов семьи. Каждый может иметь определенные ожидания по отношению друг к другу, которые могут быть нереалистичными и не оправдаться, особенно если они не были заранее обсуждены. Например, члены семьи, которые находятся дома, с нетерпением ждут возвращения тех, кто был в больнице, ожидая, что все станет как прежде, и домашние дела снова будут выполняться мамой (или папой). Те же, кто приезжает домой, ожидает, что родственники не только не отдадут обратно обычные обязанности, но и возьмут на себя новые, предоставив возможность отдохнуть. Озвучивайте собственные ожидания в отношении близких и спрашивайте близких об их ожиданиях по отношению к вам. Старайтесь их обсуждать и сближать ваше общее видение так, чтобы следование этим ожиданиями было приятной, а не тягостной

обязанностью. Не забывайте о своих собственных потребностях и с уважением относитесь к личному пространству, интересам всех членов вновь воссоединившейся семьи.



Старайтесь быть внимательными к своему эмоциональному состоянию. Родителям полезно будет оценить, насколько их тревога определяет отношение к поведению ребенка после лечения или других детей, различия в стилях их воспитания. Чрезмерная опека, контроль или, наоборот, стремление всегда и во всем откликаться на желания ребенка могут быть связаны с опытом лишений, через который прошла семья, попыткой отгородиться от опасности, компенсировать страдания. Однако такой подход к воспитанию может препятствовать благополучному и развитию, удовлетворению естественных потребностей ребенка в процессе взросления и обретения самостоятельности. Если вы заметили за собой тревогу, которой продиктованы ваши решения и поступки, направьте свое внимание и силы на то, чтобы ее снизить. Это поможет избежать неоправданных лишений и ограничений, противоречащих здоровому и активному образу жизни. Не тревога должна контролировать вашу жизнь, а вы сами.

ОБЩЕНИЕ РЕБЯТ С БРАТЬЯМИ И СЕСТРАМИ ПОСЛЕ ЛЕЧЕНИЯ

Долгожданная встреча со своими братьями и сестрами после лечения может сопровождаться разными (иногда и противоречивыми) эмоциями для всех — как для ребенка после лечения, так и для детей, которые были дома. Счастье от воссоединения, желание обменяться всеми новостями сразу, поиграть — все это у ребенка после лечения может смениться усталостью, апатией или раздражением, а у детей, которые ждали его дома — легкой досадой от того, что игра не получилась долгой. Возвращение ребенка может вызывать у его братьев или сестер чувство тоски по независимости, которая была, пока семья была в разлуке. Может возникать неловкость общения, недовольство поведением друг друга. Дети, которые были дома, могут проявлять слишком много внимания, быть гораздо более энергичными и шумными, чем хотелось бы, любопытствовать и задавать слишком много вопросов или стремиться поиграть новыми игрушками, которыми ребята обзавелись во время пребывания в больнице. Это может утомлять или быть не очень приятно вернувшимся из больницы. Дети, которые были дома, могут проявлять беспокойство, настороженность по поводу возможного возвращения заболевания или вероятности им самим заболеть той же болезнью, что перенес(ла) их брат или сестра. Имеющиеся сложности в отношениях обычно легко устраняются при привлечении к ним внимания и организации возможности всем сторонам конфликта быть услышанными и понятыми. Надеемся, что следующие ниже рекомендации помогут семье решить имеющиеся проблемы.



Участвуйте в отношениях детей, не будьте безразличны к проблемам между ними. Развитие навыка сглаживания трудностей в общении — важный вклад в дальнейшее общение детей в семье, а также установление эффективных и продуктивных отношений с окружающими в будущем. Относитесь к проблемам в общении детей как к естественным и важным. Помните, что на них можно повлиять, если не экономить на этом свои силы и энергию. Ведь чаще всего братья и сестры отмечают, что за время болезни они стали по-другому воспринимать друг друга, больше ценить свои отношения и хотеть больше времени проводить друг с другом.



Постарайтесь определить причину сложностей и решайте конкретные проблемы. У детей не всегда есть возможность избежать ссор друг с другом, ревности и более серьезных конфликтов даже при самых благополучных жизненных сценариях. Если возникают те иные сложности, то в любом случае стоит сначала определить причины происходящего и разобраться в ситуации. Проблема может крыться в особенностях самочувствия вернувшегося домой ребенка (например, в быстрой утомляемости, повышенной чувствительности и ранимости, медлительности после лечения). Может сказываться дефицит или утрата навыков общения и решения конфликтов у детей. Трудности бытового характера (не самый удачный выбор времени и пространства для совместной деятельности) также могут повышать частоту споров и ссор. Провоцировать сложности в отношениях могут неудовлетворенные потребности в родительском внимании, конкуренция и ревность между детьми.



Обращайтесь за помощью. В решении проблем взаимоотношений с братьями и сестрами ребятам может потребоваться помощь и поддержка других близких. Участие взрослых необходимо в решении бытовых и личных вопросов, которые могут быть причиной частых ссор и споров друг с другом. Избежать конфликтов поможет выстраивание границ между детьми, восстановление чувства справедливости, предложение различных идей разрешать те или иные сложности, составления расписаний и графиков, поощрение развития навыков общения и взаимопомощи, бережного отношения друг к другу. Родителям в свою очередь могут понадобиться рекомендации или поддержка психологов для поиска наиболее эффективного решения того или иного вопроса.



Родителям будет полезно выделить личное время для каждого из детей. Важно равноценно распределять внимание между всеми детьми, не фокусироваться исключительно на ребенке, перенесшим заболевание, и следить за его режимом. Можно использовать практику проведения времени (например, одного дня) наедине с каждым ребенком,

занимаясь с ним вместе тем, что он любит, или просто предоставляя возможность побыть вместе, обсудить волнения, тревоги, поддерживать. Это даст уверенность каждому из детей, что у вас есть желание и возможность уделить ему внимание, поможет снизить напряжение, уменьшить ревность между братьями и сестрами. На первый взгляд это может показаться дополнительной тратой энергии, которой и так не хватает даже на одного ребенка. Однако достаточно быстро в этих отношениях с каждым ребенком может обнаружиться и источник поддержки, опоры, сил для взрослого.

ВЗАИМООТНОШЕНИЯ СЕМЬИ С ДРУЗЬЯМИ, СТАРЫМИ И НОВЫМИ ЗНАКОМЫМИ ПОСЛЕ ЛЕЧЕНИЯ

Уже с момента постановки диагноза и начала лечения — по самым разным причинам — в семье меняется круг общения. Появляется много новых контактов — медицинский персонал, другие семьи с детьми, проходящие лечение, сотрудники фондов и волонтеры. В то же время интенсивность общения с прежними знакомыми и друзьями обычно уменьшается. После лечения круг общения может продолжать претерпевать некоторые изменения. Чтобы сохранить те контакты или обзавестись теми знакомствами, которые для вас действительно важны, полезными могут оказаться следующие размышления и рекомендации:



Относитесь к происходящим с вами переменам в общении с пониманием и терпением. Определите, какого общения и с кем вам хочется сейчас. Многие подростки и их родители после выписки обнаруживают, что уже не могут проводить время так же беззаботно, как раньше. Прежнее общение на повседневные темы с большим числом знакомых теперь кажется пустой тратой времени. Тяжелая болезнь изменила ценности, само отношение к жизни, приводя к большей избирательности в процессе общения. По этой же причине некоторым может больше хотеться общаться с теми, кто не понаслышке знает, через что пришлось пройти во время болезни. Однако бывает и наоборот: ребята и их родители стараются избегать общения с теми, с кем познакомились в больнице, стремясь психологически защититься от прошлого, спеша вернуться к общению с прежними друзьями и знакомыми. Иногда семьи по возвращении домой испытывают острую потребность побыть только в своем тесном кругу, чтобы восстановить баланс отношений, и сознательно ограничивают свое общение с окружающими.



Помните, здесь нет правильных и неправильных стратегий — с кем, в каком объеме и как общаться. Важно, чтобы это было комфортно для каждой конкретной семьи, было осознанным и согласованным между

разными членами семьи решением, которое можно было бы изменить в случае обнаружения других потребностей.



Избегайте полной изоляции от людей. Изменения в общении могут носить временный характер или быть частью стратегии семьи (или отдельных ее членов) с целью приспособиться к внешнему миру с учетом произошедших внутри перемен. Спустя какое-то время обычно появляется большая свобода в выборе контактов, желание расширить круг своего общения, восстанавливая контакты со старыми друзьями или заводя новые знакомства. Однако если у вас этого не происходит длительное время, задумайтесь о вашем эмоциональном состоянии. Это может быть признаком депрессии и требовать медикаментозной терапии. Изоляция от общества и чувство одиночества являются факторами, ухудшающими любые эмоциональные проблемы, а также качество жизни человека.

ОБЩЕНИЕ В ШКОЛЕ, В ПРОЦЕССЕ УЧЕБЫ

Возможно, вы много раз пытались себе представить, каким будет первый день возвращения в школу, к друзьям. Кто-то очень скучал и ждет этого момента с нетерпением, для кого-то он связан с тревогой. Но волнение скорее всего есть у всех — и у ребят, и у родителей. Во многом то, какими переживаниями окрашено это событие, определяется отношениями со школой до начала болезни. Речь не только об оценках и обучении как таковом, но об общей атмосфере в школе и классе, отношениях с одноклассниками, родителями, учителями. Влияет также и то, как поддерживались эти отношения в период лечения, с кем вы общались и насколько подробно делились тем, какой путь проходите, чувствовали ли понимание и поддержку.

Среди сложностей, которые могут усиливать волнение при возвращении в школу, выделяют:

- долгое отсутствие (больше года);
- потерю контактов с одноклассниками и их родителями, учителями;
- высокий уровень недоверия и напряженности в общении до болезни;
- наличие в классе травли (буллинга);
- невозможность говорить о диагнозе или особенностях лечения.

К сожалению, не на все из этого вы можете повлиять и не все получится предотвратить. Если данные сложности присутствуют, это может стать сигналом к тому, что

в период возвращения в школу особенно понадобятся сплоченные усилия всех членов семьи и взаимная поддержка.



Обратите внимание на медицинские рекомендации по поводу формата школьного обучения. Скорее всего какое-то время после лечения ребенку придется находиться на домашнем обучении и заниматься лишь по основным предметам. Но уже в это время родителям и ребятам можно уделить время общению с одноклассниками и учителями, налаживанию контактов в школе. Чуть позднее станет доступен очный формат обучения с полноценной школьной нагрузкой. Чтобы этот период прошел наиболее комфортно, рекомендуем планировать возвращение в школу, опираясь на ваши личные обстоятельства, с учетом не только сложностей, но выделив то, что может стать вашим ресурсом и поддержкой.



Планируйте возвращение в школу заранее и постепенно. Готовясь вернуться в школу, обратите внимание не только на школьную успеваемость, но и на психологический комфорт. Если у ребенка есть неуверенность в отношении успеваемости по тем или иным предметам, воспользуйтесь услугами тьюторов в школе или в проектах благотворительных фондов для организации занятий и создания атмосферы дополнительной поддержки.



Позаботьтесь о поддержке и понимании вашей ситуации в школе.

Перед возвращением в школу родителям (возможно, вместе с ребенком) стоит предварительно встретиться с директором/завучем или классным руководителем и обсудить волнующие всех вопросы. Озвучьте ограничения и трудности, с которыми вы опасаетесь столкнуться, обратите внимание педагогов на особые потребности ребенка, если они есть. Расскажите, какую бы вы хотели получить поддержку и помощь, как лучше ее организовать и предложить ребенку. Постарайтесь составить совместно план преодоления возможных проблем, не забудьте отметить, какие качества ребенка будут опорой в таких ситуациях.



Обсудите внутри семьи, как рассказать о пройденном пути.

Подумайте, что именно и с кем вы хотели бы обсуждать в связи с болезнью. Важно, чтобы информация, которая будет предоставлена в школе, была согласованной (чтобы учителя, родители одноклассников и сами одноклассники имели одинаковое представление о текущей ситуации, пусть даже в общих чертах). Обычно трудно уследить, кто что рассказывает. Если информация отличается сильно, обычно это приводит к путанице. Не рекомендуется полностью избегать обсуждения темы болезни — наоборот, это может увеличить количество внимания и вопросов. Однако то, насколько подробно вы хотите делиться опытом болезни и с кем, должно быть комфортно, в первую очередь, для самого вылечившегося ребенка.



Подумайте вместе с ребенком о том, с кем из ребят приятнее и интереснее общаться. Начинать общение лучше именно с этими людьми. Они станут поддержкой для дальнейшего общения с более широким кругом людей. Ребенок также может начать ходить в школу, встречаясь по дороге со своими друзьями. Это поможет почувствовать себя более комфортно и уверенно.



Будьте готовы к тому, что с некоторыми одноклассниками отношения после вашего отсутствия могут измениться.

Это естественно. Отношения в школе нередко меняются по очень разным причинам. Вы меняетесь, ваши друзья меняются, могут расходиться интересы, из-за разных занятий не остается времени на общение. После перерыва в общении может понадобиться время, чтобы понять, с кем вы по-прежнему хотели бы продолжить общение, а с кем нет. Иногда во время нахождения в больнице становится ясно, кто из друзей ближе, кто проявляет больше внимания, готов и умеет поддержать. Им будет очень приятно услышать, что их поддержка была для вас важна в то время.



Преодолевайте стеснение. Во-многом любопытство окружающих к ребятам и семьям после болезни и лечения бывает вызвано не столько внешними особенностями и внешними переменами, сколько интересом к внутреннему опыту и переживаниям ребят, тем, как они справлялись со сложной и страшной для многих ситуацией, которой другие могут опасаться и стараться избежать.



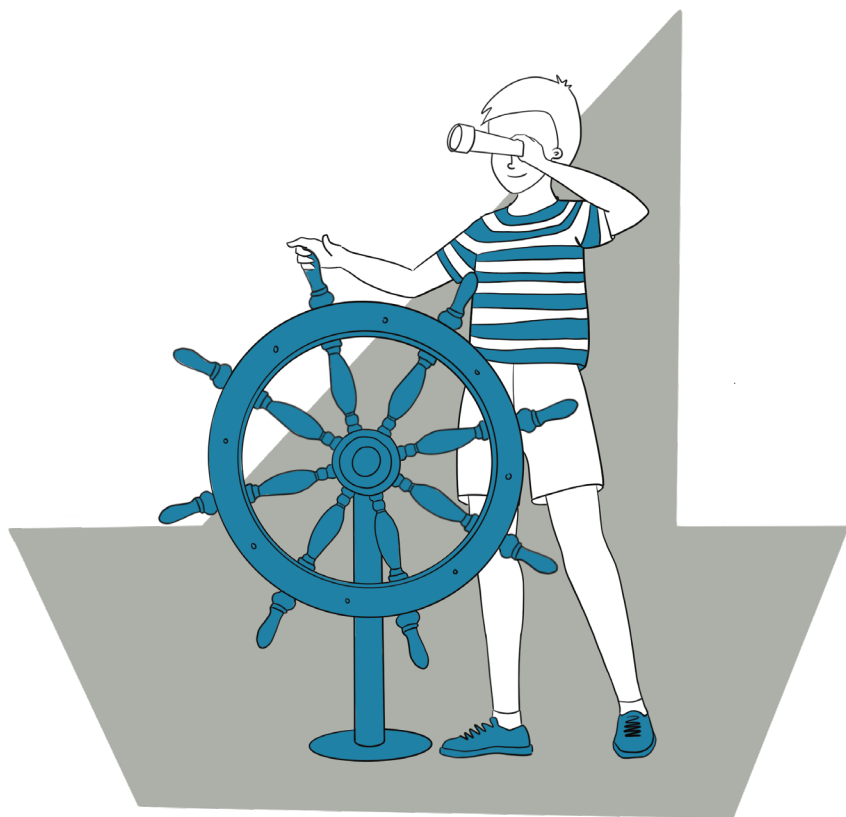
Развивайте навыки коммуникации. Улучшить понимание и отношение с окружающими, сделать их более глубокими, безусловно, помогают и наши способности общаться. Прекрасная новость — этому искусству можно научиться. Наиболее полезными будут умения выражать свои мысли, чувства и переживания; отстаивать свои границы; доносить свою точку зрения; убеждать, сохраняя при этом уважительное отношение к собеседнику и не испытывая обиды. Полезным будет и навык говорить «нет», отказывать окружающим. Оно поможет избежать рисков, связанных с повышенной нагрузкой, неприятными компаниями, буллингом, позволит быть более бережным и аккуратным по отношению к себе и окружающим, защитит от конфликтов. Пригодятся навыки коммуникации и в ситуациях, когда нужно будет противостоять чрезмерному любопытству, неуместным вопросам по поводу опыта болезни и лечения, а также рассказать о своей болезни, продемонстрировать поддержку другим людям в сложных ситуациях.



Просите поддержки у учителей и у родителей. Если вы сталкиваетесь с предрассудками относительно болезни или неприятным вам поведением в школе, не стесняйтесь говорить об этом и просить помощи. Нередко причиной такого поведения являются непонимание или ошибочные убеждения, которые можно обсуждать. Либо это может быть связано с проблемами в поведении других ребят в целом и не имеет лично к вам отношения. Открытое обсуждение в семье, с классным руководителем поможет понять причины происходящего и найти пути решения.



Обсудите с педагогами и родителями возможность проведения для класса Урока Доброты. Представители многих фондов и благотворительных проектов с удовольствием посещают школы, рассказывая детям разных классов о тяжелых болезнях и возможностях каждого из нас оказывать посильную помощь людям, попавшим в трудные ситуации. Подобный опыт для одноклассников и соучеников ребенка позволит лучше понять, с чем пришлось столкнуться в процессе лечения ребенку и всей его семье, а также поучаствовать в благотворительности.



V. ОПЫТ БОЛЕЗНИ И ЛЕЧЕНИЯ КАК ТОЧКА РОСТА

НОВЫЙ ВЗГЛЯД НА БОЛЕЗНЬ

Болезнь не всегда приносит только страдания, ставя перед необходимостью преодолевать ее неприятные последствия. Все чаще результаты исследований подтверждают, что серьезное заболевание может стать стимулом для личностного роста, способствовать позитивным психологическим переменам в жизни тех, кто болел, и их близких.

Перемены могут касаться самых разных областей жизни. Меняются отношения с окружающими, люди больше начинают ценить близких, друзей, их качества и отношения с ними. Появляются новые возможности, стремление реализовать себя, отчетливее видится свое предназначение и желание сделать свое существование более осмысленным. Ярче проявляются такие личностные качества, как стойкость, мужество, оптимизм, креативность, гибкость. Происходят духовные изменения: крепнет вера, сила духа, убеждения человека. Ребята и их близкие отмечают, что повышается ценность жизни, острее и ярче проживается каждый день.

Чтобы тяжелый жизненный опыт способствовал росту и развитию человека, нужно предпринимать определенные усилия. Они не заданы нашей наследственностью или способностями. Это задачи, к решению которых можно стремиться. Вот наиболее важные из них:

- **Остаться в контакте с опытом.** Важно не устраниваться чрезмерно от пережитого. Опыт, каким бы он ни был, является источником огромной поддержки и знаний, которые были усвоены за это время.
- **Искать свои внутренние ресурсы.** Событие открывает нам доступ к большому числу внутренних ресурсов и возможностей, нашей внутренней супер-силе.
- **Иметь и укреплять веру.** Наличие любой веры и надежды (религиозной, веры в себя/окружающих, в возможности измениться, быть лучше самим и делать мир лучше) помогает росту личности.
- **Быть готовым к неизвестному и неопределенности.** Слишком жесткий контроль и планирование в нашей жизни, завышенные требования к себе и окружающим нередко мешают увидеть в неожиданном событии новые возможности и перспективы.

- **Сохранять активность.** Поддержка и эмоциональное подкрепление собственной активности — пусть даже в мелочах — помогает нам чувствовать себя хозяином, автором нашей судьбы, а не жертвой какого-то чужого сценария.
- **Принимать ответственность за себя, свою жизнь.**

Приблизиться к решению данных задач, перестать воспринимать болезнь исключительно как негативное событие, увидеть в ней жизненную трудность, которая выпадает на долю стойких людей, набраться смелости не видеть в ней пугающего врага, а чувствовать в себе силу ей противостоять — вот ключ к победе и жизни после болезни. Не только лекарства и врачи помогли пройти трудный путь к выздоровлению. Без участия самого ребенка и поддержки его семьи ничего бы не случилось.

КАК СДЕЛАТЬ ОПЫТ БОЛЕЗНИ И ЛЕЧЕНИЯ СВОИМ ПОМОЩНИКОМ

Как переосмыслить опыт болезни и взять из него все самое ценное и полезное, что было, в дальнейший жизненный путь? Как понять, какие ресурсы помогали в процессе пути к выздоровлению? Как оценить, укрепил ли опыт лечения нашу веру и способность встречать неожиданности на жизненном пути? Как увидеть в результате, в достигнутой цели свой собственный вклад и осознать значимость своих усилий, чтобы и дальше в своей жизни и жизни близких оставаться активными и ответственными за себя и свое здоровье?

Ниже мы постарались описать несколько идей и аналогий, которые помогут трансформировать негативный жизненный опыт в полезный, помогая осознать и использовать его полезные уроки в дальнейшей жизни. Ребята и их близкие могут самостоятельно их реализовать в различном формате, в зависимости от своих предпочтений, возраста или других особенностей:



Изучение историй успеха. Начать путь трансформации собственного опыта болезни можно с изучения историй успеха других ребят или взрослых людей, столкнувшихся с аналогичным заболеванием и уже вылечившихся от него. Неважно, обычные ли это люди или известные всем персоны. Их умение рассказать или описать свой опыт может дать возможность по-новому посмотреть на историю лечения, почувствовать себя гораздо менее одиноко, вдохновиться на следующие важные шаги.



«Интервью» или ведение тематического дневника. Ребятам и родителям, отдельно или всем вместе, в семейном кругу или с друзьями можно предложить провести «Интервью» на тему болезни и лечения.

Ответить можно устно, записав ответы в дневнике или даже на диктофон. Вот примеры возможных вопросов:

- Что было самым сложным в процессе лечения?
- Что было приятными событиями в процессе лечения?
- Какие качества помогали преодолеть трудности?
- Какие сильные стороны выявило это испытание?
- Кто оказался лучшими помощниками?
- Какая помощь и поддержка является наиболее полезной, наиболее ценной?
- Как пройденный опыт может помочь в решении разных сложностей, если они будут встречаться в дальнейшей жизни?
- Что можно пожелать ребятам и их близким, находящимся в начале лечения?
- Как бы повели себя в такой ситуации известные люди или твои кумиры?



«Путь героя». Можно творчески воспользоваться теорией одного из исследователей мифологии Джозефа Кемпбелла «Путь героя». Автор обратил внимание, что сюжеты разных произведений (книг, пьес, кино) построены по одной и той же логике. В этой же логике можно рассмотреть любое произошедшее событие жизни. Можно считать, что и в случае болезни и лечения сам ребенок (подросток), его близкий (или все вместе) выступают в роли главных персонажей некоторой истории. Ведь путь к выздоровлению в процессе лечения, путь из больницы домой, действительно похож на опасное приключение, на пути которого много неизвестного (лабиринты, запутанные квесты, препятствия), есть определенные рубежи, испытания, препятствия и враги (драконы, злые силы), а также свои помощники, союзники, награды и победы. В процессе этого пути открываются и познаются собственные ресурсы и открывается уникальная супер-сила, развиваются супер-геройские качества. Как отмечают психологи и педагоги, такой подход очень полезен для принятия и переосмысления событий. Благодаря идее «Путь героя» можно трансформировать опыт болезни в литературное произведение любого жанра (рассказ, повесть, пьесу, комикс, драму, приключение, детектив). Или создать на его тему рисунок, коллаж. Можно создать музыкальное произведение или даже квест-игру для друзей.



Использование памятных знаков. Все популярнее в последнее время становятся ленточки, браслеты, переводные татуировки, рисунки, свидетельствующие о том, что человек пережил онкологическое заболевание. Это напоминание помогает интегрировать пережитый опыт,

найти и опознать людей с похожим опытом, а также предложить окружающим начало смелого и честного диалога.



Помощь другим, волонтерство, равное консультирование. Еще одним несомненным ресурсом интеграции сложного опыта у повзрослевших ребят, прошедших лечение, и их близких является помощь другим людям, столкнувшимся с подобными трудностями. Это может быть участие в благотворительности, создании пациентских и родительских сообществ, которые становятся настоящими полноправными партнерами лечения тяжелых заболеваний, беря на себя и успешно решая достаточно сложные задачи. Некоторые из ребят уже в более взрослой жизни, справившись с собственным опытом и пройдя специальное обучение, становятся Равными консультантами для пациентов с аналогичными трудностями, делясь своим опытом и мнением на всех этапах лечения, выполняя роль экспертов, амбассадоров, которым этот путь уже известен.



Изучение философских концепций различных искусств. Для кого-то из более взрослых ребят и их родителей полезным будет поиск новых смыслов, художественных образов, которые помогут написанию личной истории борьбы с болезнью, оставившей после себя самые разные шрамы. Например, этому можно научиться у древней японской традиции реставрации разбитой посуды — Кинцуги. Этот вид реставрации стал не только настоящим искусством, но и прародителем целой философии и культуры психологической поддержки в ситуации ощущения ущерба, утраты. Согласно этой концепции, разбитую или поврежденную посуду нужно не выбрасывать или прятать, а тщательно и бережно инкрустировать, причем именно золотом. Ведь любой скол, любая трещина придаю тарелке или чашке уникальность и неповторимость, являются поводом для гордости. В то время как остальная посуда, целая и невредимая, не обладает подобной уникальностью и отметкой времени и не заслуживает особого внимания и восхищения. Подобно этому непростой, неприятный или неоднозначный опыт, пережитый в процессе болезни и лечения — как и разбитая посуда — нуждается не в том, чтобы его прятали с тревогой и страхом, ведь он может быть переработан, чтобы стать гордостью и достоянием своего хозяина.

ЕСЛИ РЕБЕНОК НЕ ПОМНИТ СВОЕГО ЛЕЧЕНИЯ

Бывают такие ситуации, когда центральным препятствием интеграции опыта болезни в жизнь ребенка может стать то, что он о ней не помнит или не знает. Так случается, например, когда он проходил лечение в сопровождении родителей

в раннем возрасте. После успешного излечения родители могут не осознавать необходимость проверить, что знает ребенок о своем опыте прошлого к моменту взросления, или не успевают это сделать по каким-либо причинам. Большинство специалистов сходятся во мнении, что делать это обязательно нужно, как минимум по следующим соображениям.

- Как правило, мы преувеличиваем свои способности скрывать ту или иную информацию. Французский психоаналитик Франсуаза Дольто говорила, что дети и собаки обычно знают все, что творится в доме, как бы мы ни пытались это скрыть. И все семейные тайны сохраняются маленькими фрагментами и воспоминаниями в уголках нашей психики, сильно влияя на будущий выбор, жизненные ориентиры, лишая осознанной возможности выбора.
- Если не сообщить ребенку о том, что с ним когда-то произошло, то это не гарантирует, что он никогда не узнает эту информацию из других источников. Возможно, это нанесет ему гораздо больший вред. Двойной удар в этой ситуации будет связан с ощущением предательства и обмана со стороны родителей, которые скрывали что-то важное. Дело в том, что, взрослея, ребенок начинает относиться к своей жизни и к событиям, которые в ней происходили, как к собственности. Поэтому и информацией о своем прошлом он тоже захочет распоряжаться самостоятельно. Ощущение тайны или полуправды может формировать ощущение у ребенка, что с ним что-то не так, чувство вины и стыда. В случае возможности присвоения ребенком этой информации дети часто обретают чувство контроля над собственной жизнью и способны переосмыслить опыт лечения как историю успеха преодоления трудностей. Знать о своем заболевании, которое было преодолено в раннем детстве, важно, иначе, подрастая, ребенок будет воспринимать такую тайну как некий личный изъян, думать, что с ним «что-то не так», и скорее всего, это что-то не просто страшное, но и постыдное, раз о нем не говорят.
- Болезнь — это не только прошлое, но и будущее. Все чаще врачи говорят о необходимости длительного наблюдения и контроля последствий лечения у детей. Может появиться необходимость контролировать отсроченные эффекты лечения, наследственные факторы, выбирать партнера, планировать создание семьи и беременность. Могут возникнуть проблемы с отдаленными эффектами лечения (например, со способностью к деторождению), причина которых будет крыться в перенесенном заболевании и лечении, а не каких-то других факторах, на преодоление которых молодой взрослый и его новая семья может безрезультатно тратить много энергии, сил и финансовых

ресурсов. Если у молодого человека/ девушки нет полной информации о том, что с ним происходило в детстве, однажды ему придется принимать решения в условиях дефицита данных, и это может сильно ухудшить качество жизни.

- Принимая решение о том, как и когда говорить с подрастающим ребенком, важно учитывать его информационные потребности и предпочтения (хочет он знать информацию об опыте своей болезни или нет; если да, то в каком объеме и от кого). Многие медицинские центры стараются сами поддерживать связь с семьями после лечения детей и приглашают тех молодых людей, которые были их пациентами ранее, обсудить с ними их опыт лечения, ответить на волнующие вопросы, на которые не могут или не смогли ответить их родители. Таким образом, и для родителей подобная миссия не становится тягостным бременем, которое они должны нести в одиночку. В случае сопротивления родителей или других обстоятельств (ввиду которых не может состояться передача информации молодым людям) у детей в таком случае появляется возможность узнать об особенностях своего здоровья и более качественно о себе заботиться.

ЗАБОТА О СВОЕМ ЗДОРОВЬЕ И ОБЩЕНИЕ С МЕДИЦИНСКИМ ПЕРСОНАЛОМ

Еще одна важная задача, которая стоит перед ребенком, перенесшим заболевание, — научиться самому внимательно относиться к своему здоровью, брать на себя ответственность за свое физическое и психологическое благополучие. Многие медицинские организации задумываются над вопросом присвоения этой ответственности, а также той информации, хранителями которой ранее были родители ребенка, его опекуны и медицинский персонал. Предполагается, что с 18 лет и далее, молодой взрослый должен полностью ей владеть, если нет каких-либо ограничений (такими ограничениями, например, могут быть серьезные когнитивные дефициты у молодого взрослого, в результате которых он не может понять эту информацию или самостоятельно принимать решения относительно своего здоровья). Ответственное отношение к своему здоровью предполагает, что молодой взрослый:

- Изучил историю своего заболевания и лечения;
- Имеет под рукой важную информацию и документы по поводу своего здоровья и оказания помощи:
 - Страховые полисы/медицинские карты (выписки),
 - Список принимаемых лекарств и дозировок,
 - Список врачей, необходимых специалистов и их контактную информацию.

- Может самостоятельно общаться с врачами (которые будут оказывать ему помощь в связи с любыми проблемами здоровья), устанавливать контакт с ними, договариваться о приемах и обследованиях и не пропускать их;
- Выполняет рекомендации врачей.

ПРОГРАММЫ НЕМЕДИЦИНСКОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ

По-новому почувствовать себя и переоценить опыт болезни, по-другому относиться к себе и своим близким помогают также программы психологической или социально-психологической реабилитации. Они могут проводиться самостоятельно или быть частью комплексных программ реабилитации, включающих и медицинскую помощь преодоления последствий лечения, о которых мы подробно писали выше. Программы немедицинской реабилитации часто проводятся благотворительными фондами, работа которых посвящена помощи детям с онкологическими заболеваниями, а также в медицинских, реабилитационных и психологических центрах.

Психологические или социально-психологические мероприятия — это чаще всего это очная (реже онлайн) поддержка детей, подростков и их близких сразу после выписки из больницы или спустя какое-то время, образовательные программы, выездные семейные программы. В них создаются разнообразные возможности и оказывается поддержка ребятам и их близким, направленная на преодоление тех стереотипов, дефицитов, которые возникли в результате длительного лечения. Участники наверстывают упущенное, получают новый опыт, переживают ситуацию успеха и переносят ее в свою обычную жизнь. Все происходящее воспринимается как насыщенный и разнообразный отдых. Какие-то программы реабилитации могут проводиться в городах, недалеко от вас, некоторые из них являются выездными (специалисты и участники выезжают для участия в них в определенные места — например, санатории). Существуют программы, которые можно посещать в течение дня, другие предполагают «погружение» на 1-3 дня или на более длительное время (7-10 дней). Есть также программы реабилитации, которые напоминают скорее лагерные смены.

Программы гибко подстраиваются под потребности ребят, их самочувствие и настроение. Вот некоторые из возможных типов программ:



Программы для детей. Подобные программы чаще всего организуются для детей более старшего возраста, подростков и молодых взрослых, которые окончили лечение. Занятия в основном посвящены укреплению уверенности в себе, развитию навыков коммуникации и кооперации со сверстниками.



Семейные программы. Эти программы создают возможности для позитивных изменений внутри семьи в целом и для каждого члена семьи по отдельности. Родители обнаруживают, что их дети могут больше, чем они ожидали. А дети видят родителей, пробуящих что-то новое, ошибающихся, смеющихся. Родители, побывавшие на таких программах, высоко оценивают их воздействие. Они отмечают, что программы позволяют повысить уверенность в собственных силах и изменить представления о возможностях членов своей семьи. На них можно заняться творчеством или подвигаться — полазить по веревочному городку, сыграть в минигольф, провести время со сверстниками, побыть вместе всей семьей или собрать свою компанию на игротеке. Пробовать новое в условиях поддержки — интересно, весело и вовсе не страшно.



Программы, направленные на улучшение отношений родителя и ребенка, пережившего заболевание. В фокусе внимания таких программ улучшение качества общения и взаимодействия тех, кто долго оказывался вместе в процессе лечения, устал друг от друга или, наоборот, слишком тревожно воспринимает расставание друг с другом. Здесь родители получают возможность психологической разгрузки, снижения тревоги, потребности в постоянной опеке ребенка. У детей развиваются коммуникативные и игровые навыки, приобретается новый опыт общения со сверстниками, возрастает уверенность в себе и своих возможностях.



Международные программы. Также существуют международные программы. Одной из самых известных программ являются «Игры победителей». Такие программы создают ощущения настоящего празднования победы над болезнью, позволяют ребятам и их близким увидеть людей из самых разных мест, культур, почувствовать вдохновение для движения в будущее!



VI. ПОЖЕЛАНИЯ ВРАЧЕЙ, ПРЕДСТАВИТЕЛЕЙ ФОНДОВ, РОДИТЕЛЬСКИХ ОРГАНИЗАЦИЙ

Завершая этот буклет, мы хотели бы поделиться с вами напутствиями и пожеланиями от тех, кто помогал многим семьям приблизить момент окончания лечения, поддерживал и продолжит поддерживать их в будущем, знает на своем опыте, какой непростой путь прошли ребята и их близкие. Это врачи, другие родители, которые объединились в родительские организации для взаимопомощи, представители благотворительных фондов. Надеемся, что вместе с полученной в буклете информацией эти теплые слова и советы дадут вам дополнительную силу и уверенность продолжать свой собственный, уникальный и неповторимый путь. Желаем всей вашей семье здоровья и благополучия!

Новичкова Галина Анатольевна, учредитель Фонда «Наука — детям», генеральный директор ФГБУ НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева:

Вы преодолели сложный период. Теперь перед вами вся жизнь, наполненная самыми разными возможностями, открытиями и достижениями. Смело двигайтесь к своим мечтам и всегда помните, что все делается только к лучшему. А мы, врачи, всегда будем радоваться вашим успехам!

Отделение восстановительной медицины Клиники НИИ ДОГиТ им. Р.М. Горбачевой:

Дорогие родители! Не только организм вашего ребенка, но и его психологическое состояние столкнулись за время лечения с серьезным стрессом, восстановление от которого — задача следующего этапа реабилитации. Возможно, и ему, и вам хочется как можно быстрее включиться в обычную жизнь, учебу. Мы рекомендуем наращивать интенсивность социальных контактов постепенно. Ресурсом поддержки могут стать общение с природой, прогулки, совместное рисование, приготовление пищи в семейном кругу. Будьте бережны к ребенку и себе. Здоровья вам, физического и душевного!

Юлия Соболева, руководитель Центра зоотерапии «Дверь в лето», Омск:

В самом начале вашего пути, когда вы только узнали диагноз и рухнули в пропасть, то мечтали добраться до этого берега. Берега, где закончено лечение, прямой опасности ребенку нет, и уже начало звучать заветное слово «ремиссия». И вот вы здесь, но, возможно, не чувствуете у себя достаточно сил, ощущения безопасности и радости. Я желаю вам принять новых себя и сделать первые шаги на этой неизвестной территории. Вам не придется делать это в одиночку. Каждый из нас готов прийти на помощь и стать вашей поддержкой и проводником. Никогда не забывайте, что вокруг вас любящие и отзывчивые люди, которые готовы разделить с вами тяготы и поделиться радостью. Не ищите прошлого, но начинайте строить будущее, с уважением ко всему тому опыту, что вы получили.

ЭНБИ Общество родителей детей с нейробластомой:

После того, как врачи отпускают вас в обычную жизнь, возможно, вам придется заново учиться «нормальности». Это может стать неожиданностью и дополнительным стрессом, ведь вы так долго ждали этого момента. Радость первых дней может смениться страхом, что вы не под контролем врачей. Помните: практически все родители проходили это ощущение, когда обыденная жизнь пугает. Все ваши переживания абсолютно естественны и понятны каждому, кто был в такой ситуации.

Советы тут мало помогут, но мы можем поделиться опытом тех, кто это прошел.

- Самое основное, что мы хотим сказать: вы не одни. Не стесняйтесь обращаться за советами в родительские сообщества, слушать людей, прошедших этот путь. Это не смешно и не странно — это нормально.
- Обязательно проходите все плановые обследования, хотя предупреждаем — вы всегда будете испытывать стресс. И спустя три месяца, и спустя пять лет.
- Старайтесь постепенно социализировать ребенка. Общение — это огромная часть жизни, и она не менее важна, чем лечение, реабилитация и все остальное.
- И конечно, не избегайте общения сами: встречайтесь с друзьями, ходите на дни рождения и обсуждайте те самые обычные проблемы, которые были так далеки во время лечения.

Благотворительный фонд «Берегиня», Пермь:

Дорогие ребята и их родители! Сейчас, когда лечение уже пройдено, важно оставить все переживания позади и пойти дальше своим курсом к полному выздоровлению. Помните, что ваша сила останется с вами навсегда и будет незримым помощником, чтобы сохранять здоровье и строить свою жизнь. А помогающие специалисты всегда будут с вами на связи, наблюдать за вашими достижениями и радоваться вашим дальнейшим победам!

Сергей Шариков, руководитель проекта госпитальных школ «Учим/Знаем»

Однажды мне наш ребенок один, который заканчивал школу с медалью, сказал прекрасную фразу: «Ничего нельзя откладывать на потом». Я точно знаю, что наши дети ничего не откладывают на потом. А благодаря усилиям Фонда, Центра, создано такое уникальное пространство, которое позволяет им думать о том, что будет после лечения. А будет жизнь — с мечтами и целями.

РЕКОМЕНДУЕМЫЕ МАТЕРИАЛЫ

1. Руднева А.Е. Жизнь после лечения детских лейкозов и лимфом. Москва, 2018. — 56 с. (Книга в помощь)
2. Шаманская Т.В. Отдаленные побочные эффекты лечения нейробластомы у детей. Информация для родителей. Москва, 2020. — 44 с.
3. Клипинина Н.В., Хаин А.Е., Захарова А.Н., Голева М.Н. Страх рецидива. Как научиться с ним жить. Москва, 2021. — 68 с.
4. Рената Равич. Гимн жизни: истории жизни детей, победивших рак. Москва, 2014. ООО “Ваш полиграфический партнер”. — 264 с.
5. Ты не один. Семь непридуманных историй о тех, кто победил рак. Нижний Новгород. Фонд помощи онкобольным НОНЦ. — 26 с.
6. Есть силы жить. Истории людей, победивших рак. Часть 3. Москва, 2020. АОП “Здравствуйте”. — 121 с.