

## Для родителей онкобольного ребенка.

*Автор: Заболотная Наталья Леонидовна, психолог, гештальт-практик, тренер Киевского Гештальт Университета, член Украинского Союза Психотерапевтов, ведущая психотерапевтических и обучающих групп, психолог Всеукраинского Благотворительного Фонда "Запорука" (дет. отд. Института нейрохирургии им. акад. А.П. Ромоданова, дет. отд. Национального Института Рака), опыт психотерапевтической индивидуальной и групповой работы с 1995 года, специализация работы с детьми и семьей, психосоматическими заболеваниями, психологической травмой.*

*Когда ты спокоен - тогда ты хозяин времени,  
когда же ты нервничаешь или же торопишься,  
тогда время - твой хозяин, а ты - раб его!*

*Константин Щемелинин*

Когда у кого-то в семье есть онкологическое заболевание, все члены семьи по-своему переживают эту болезнь, независимо от возраста.

У Вас, как у родителей, которые узнали о болезни угрожающей смертью собственному ребенку, могут возникать сильные колебания настроения. Страх сменяется злостью и гневом, затем может появиться жалость к себе и к ребенку, через некоторое время Вы сами можете удивиться своему смеху, улыбке, возможности радоваться в этот сложный период, а потом может возникнуть ощущение усталости, бессилия, что Вы не в силах повлиять на состояние здоровья собственного ребенка, иногда Вы бываете спокойны, а иногда – «взвинчены» до предела. Такие же резкие переходы эмоционального состояния может испытывать и ребенок, это может проявляться в капризности, негативизме, упрямстве, раздражительности, агрессивном поведении, слезливости, требовательности, любвеобильности и нежности. Постарайтесь понять и принять все те чувства, которые возникают у Вас и Вашего ребенка. Раз эти чувства у вас возникают, значит, для этого есть основания. Попробуйте принять их, как факт существования и не обвинять ни себя, ни ребенка за это. Когда люди сталкиваются с такой грозной болезнью, как рак, их чувства не могут быть «приличными» или «неприличными», «зрелыми» или «незрелыми», «хорошими» или «плохими». Это просто чувства. Поэтому совершенно бесполезно говорить себе, что вы «должны» чувствовать. Ваша задача заключается в том, чтобы научиться реагировать на эти чувства так, чтобы это приносило наибольшую пользу Вам, Вашему ребенку, всей Вашей семье. Первый шаг в этом направлении – осознавать возникшие чувства и понимать, что они необходимы и уместны в борьбе с возможной смертью. [1]

Не бойтесь поделиться своими чувствами с родными. У нас существует тенденция поддерживать людей в страдании следующим образом, обращаясь к взрослым: «Вытри слезы. Успокойся. Возьми себя в руки. Не раскисай»; при обращении к детям: «Ты большой, не плачь. Ты достаточно большой, чтобы это выдержать. Терпи, так нужно». Но для того, чтобы следовать таким советам, нужно затратить очень много энергии на удерживание переполняющих чувств. А ребенку, кроме того, что нужно

бороться болью, ему еще необходимо и бороться со своими переживаниями, чтобы не показать их. Более того, ничто не способствует укоренению любых чувств больше, чем наши попытки избавиться от них. Это похоже на кастрюлю с варевом. Она стоит на плите, с плотно закрытой крышкой и пар, который внутри ее не выходит наружу. Что произойдет с такой кастрюлей через некоторое время? Или крышка слетит, или кастрюля взорвется. Точно так же и с чувствами: они есть внутри и если их сдерживать, они все равно «прорвутся», но будет ли это подходящая ситуация, как это отразится на Вас и Вашем ребенке? Никто этого не может предсказать. Но если чувства принимаются, если они проживаются, тогда гораздо легче пережить сложные жизненные ситуации. Какими бы ни были ваши чувства или чувства Ваших близких, это нормально. Что бы ни чувствовал больной – это тоже нормально. Если вы замечаете, что пытаетесь повлиять на то, что чувствуют другие люди – остановите себя. Это может привести только к боли и нарушению отношений между вами.

Узнав об онкологическом заболевании ребенка, родители часто много плачут. И это нормально, ведь они оплакивают свою веру, что дети будут жить вечно. Они горюют о потере здоровья своего ребенка и о том, что ребенок больше не является сильным и полным энергии. Горе – это естественная реакция на данную ситуацию, и семья должна попытаться это понять и принять. Плачь, слезы дают выход эмоциям, помогают пережить горе. Когда человек перед лицом смерти сдерживает свои чувства и не показывает вида, что ему больно, это не является признаком мужества. Мужество состоит в том, чтобы быть тем человеком, которым вы на самом деле являетесь, даже если окружающие будут судить вас по существующим меркам, диктующим то, как вам "надлежит" вести себя. Единственную, но очень важную помощь, которую в данной ситуации может предложить семья больному ребенку – это готовность пережить все эти трудности вместе с ним. Если ребенок не говорит, что хочет остаться один, будьте с ним, предоставьте ему как можно больше физического тепла, близости. Почаще обнимайте и дотрагивайтесь до него. Позволяйте ребенку плакать, позволяйте ребенку говорить обо всем, что его интересует: о жизни и смерти, о здоровье и болезни, о сегодня и завтра, о том, что было, и что будет. Надо учитывать, что в больнице всегда говорят о смерти, и надо понимать, что ребенок в любом случае об этом будет думать. Если Вы не будете разговаривать с ребенком, он будет оставаться один на один со своими мыслями, он будет в одиночестве их обдумывать.

У некоторых детей может возникнуть чувство вины за то, что они болеют, за то, что у мамы заплаканные глаза, за то, что они в больнице, за то, что мама сердиться, да мало ли за что. Очень часто дети не различают глубокую боль родителей, злость на болезнь и желание сделать выговор. Они могут бояться, что родители не будут помогать им, что они их оставят. Важно объяснить ребенку, что он не виноват в своей болезни. Но для того, чтобы узнать, что происходит на душе у ребенка – с ним нужно разговаривать. Может он и не виниться, но другого способа, кроме как

спросить об этом у него – нет.

Говорите с ребенком о его болезни – ведь пока, на данный момент это то, что есть в его и Вашей жизни то, что забирает много сил, энергии и времени. Представьте себя на месте ребенка. Представьте, что Вам столько же лет, сколько и Вашему ребенку, может быть пять, а может двенадцать. Вы заболели и это Вас, Ваши родственники привезли в больницу. Вас не оставили одних в отделении, возле Вас есть кто-то из близких. Но Вам не говорят, что у Вас за болезнь, как она называется, каковы шансы на выздоровление. Вы не знаете с **чем** Вам нужно бороться. Вам говорят, что медсестра (или тетя в белом халате) не сделает ничего плохого, но она делает Вам больно! Вас обманули! Зачем, почему, а может быть за что, вы испытываете столько неудобств, столько неприятных процедур! Если Вы начинаете с кем-то об этом говорить, люди уходят от разговора. Вам грустно, а они смеются, иногда даже невпопад. Вы видите заплаканные глаза близких, но они говорят, что все нормально, все хорошо. Вокруг есть еще больные, но они лысые, иногда на костылях или колясках. Вы можете продолжить сами все нюансы нахождения в больнице и прохождения лечения. Самое главное и неприятное, это то, что Вам никто не объясняет, что происходит вокруг. Обычно в такой ситуации неизвестности возникает много страхов, растет тревога, силы вместо того, чтобы бороться с болезнью уходят на борьбу с переживаниями, эмоциональными состояниями.

Невозможность поговорить о своем состоянии, о себе, о том, что происходит, создает ощущение одиночества, изоляции. Создается впечатление, что вас все оставили, бросили, вы никому не нужны. Никто не знает как вам сложно и тяжело. Для того, чтобы рассеять подобные состояния интересуйтесь чувствами, переживаниями Вашего ребенка. Дайте ему пример, поделитесь первыми с ним своими чувствами и переживаниями. Не обходитесь общими словами «мне тоже тяжело». Да вам двоим тяжело, но по-разному. У ребенка болит и у Вас болит – только у ребенка нога, а у вас душа или сердце. Ребенка тошнит и кружится голова, а Вы переживаете беспокойство и страх и т.д. Такое общение может показаться ненужным и даже вредным, опасным. Вы можете спросить, зачем концентрироваться на таких негативных переживаниях, чувствах, ощущениях. Часто люди думают, что такое занятие только усилит боль. Но на самом деле, все происходит наоборот. Если Вы проговариваете свои чувства – их интенсивность уменьшается, и они уходят. Ведь эти чувства все равно есть, от них никуда не деться. Некоторые родители могут принимать алкоголь или другие наркотические вещества, но такое обесчувствование приносит лишь на некоторое время облегчение. Когда приходит отрезвление – возвращаются и чувства. Я предлагаю не держать эти чувства в себе, не копить их, не коллекционировать, а проговаривать и проживать. Как говорил один мой учитель, если слезы сгорают в желудке – они могут вызвать язву, а если слезы бегут по щекам – то это просто слезы.

Тот страх, тревога, беспокойство, которые могут быть у ребенка, также, и без лекарственных препаратов, могут привести к неприятным

ощущениям в животе, тошноте, головным болям, сердцебиению и т.д.. И это помимо упавшего настроения. Проговаривая свои ощущения, проговаривая свои чувства по поводу возникновения этих ощущений, ребенок будет не только уменьшать их силу, но и будет видеть Ваше внимание к себе, Вашу заинтересованность его жизнью, Вашу любовь и заботу.

Разговаривайте с ребенком, как ему живется, как он себя чувствует не только в физическом плане, а что у него на душе, как ему болеть. Попробуйте услышать, о чем он говорит, возможно Вам удастся увидеть, какое желание стоит за его словами. Может он хочет, чтобы его пожалели, приласкали, поняли, как ему тяжело, или уделили внимание, не ругали, не осуждали, приняли таким, какой он есть, просто любили.

Если Вы разговариваете с ребенком, лучше будет, если Вы повернетесь к нему лицом и уделите ему столько внимания, сколько максимально можете уделить в данный момент. Постарайтесь не давать оценок тому, что будет говорить Ваш ребенок. Попробуйте узнать у ребенка, с каким чувством он разговаривает с Вами, что он сейчас переживает злость, обиду, раздражение, гордость, радость или что-то другое. Поделитесь своим чувством на рассказ ребенка, это может быть сочувствие, сожаление, готовность быть рядом, а может просто любовь. Такое общение покажет ребенку, что Вы были внимательны, Вы поняли его, Вы не оставили его одного со своими переживаниями, мыслями, чувствами.

Когда раком болен ребенок, важно предлагать ему свою поддержку и не делать из него неразумного младенца. Если ребенок болен, это еще не означает, что он не в состоянии что-то решать. Кроме того, поскольку у детей чувства заперты не так глубоко, как у взрослых, и им не так свойственно осуждать себя за них, то дети часто гораздо лучше справляются с тяжелыми переживаниями, чем взрослые. Если вы не будете относиться к ребенку, как к маленькому, то покажете, что верите в него. Поэтому если ребенок боится лечения, можно ему сказать следующее: «Да, это может быть больно, понятно, что ты боишься. Но это лечение необходимо, чтобы поправиться, и я все время буду с тобой». В этом последнем «Я буду с тобой» и заключается самое главное. Никакие уговоры и добрые слова не идут в сравнение с тем, что вы будете вместе с ребенком, вне зависимости от того, сколько ему лет.[1]

Существует мнение, что больному ребенку все трудно. У него мало сил, часто бывает рассеянным восприятие и внимание, он неловок в движениях и долго выполняет поручения или различные дела даже по уходу за собой. Поэтому, иногда, кажется, что больных детей нужно ограждать от нагрузок, которые могут вызвать усталость. И тогда родители и близкие стараются оградить больного от различных дел, даже по дому, по уходу за собой, перестают контролировать учебу. А за что тогда хвалить? Как можно тогда получить одобрение, если ребенок ничего не делает? А ведь ему так хочется, чтобы им гордились, сказали, что он молодец и умница. Давая поручения детям, поощряя их в выполнении различных дел, Вы тем самым не вычеркиваете его из жизненного потока, показываете, что Вы в него

верите. Называя его своим помощником – Вы поднимаете его жизненную значимость для Вас и для всей семьи.

Во многих семьях потребности больного ставят на первое место, поскольку бессознательно родственники считают, что больной умрет. Иногда эту установку можно услышать в следующих словах кого-то из близких: "Возможно, нам осталось провести с ним всего несколько последних месяцев, и я хочу, чтобы все было идеально". Такое отношение приводит к двум пагубным последствиям: затаенной обиде и формированию отрицательного ожидания (ожидания смерти). Таким образом, может расти чувство обиды и у родственников больного ребенка, приносящих ненужные жертвы, и у самого ребенка, который начинает ощущать, что семья ждет от него благодарности за свою самоотверженность. Если родным удастся, сохраняя серьезное отношение к больному, в большей или меньшей степени уделять внимание собственным эмоциональным потребностям, то это снизит вероятность обид и раздражения как с одной, так и с другой стороны. Кроме того, когда родные ради больного приносят себя в жертву, для него это может означать, что они считают его смерть неминуемой. Если в семье откладывают обсуждение долгосрочных планов или вообще стараются о них не говорить, не упоминают о том, что кто-то из знакомых заболел или умер, для больного это может служить знаком, что семья не верит в его выздоровление. Люди обычно избегают того, чего боятся, поэтому подобные недоговоренности отражают их отрицательную установку. Мы знаем, какую важную роль играет установка в исходе заболевания, и отрицательные ожидания близких могут сильно подорвать надежду больного на выздоровление. Вести себя с больным необходимо так, чтобы было ясно, что вы ожидаете его выздоровления. Не обязательно верить, что он непременно поправится. Вы должны верить, что он **может** поправиться. [1]

Мы понимаем, что возможно требуем от вас слишком многого. Поскольку семья, как и сам больной, находится в большой зависимости от существующего в нашей культуре представления, что рак и смерть – это синонимы. И все же постарайтесь помнить, что ваши установки имеют для больного огромное значение.

Часто, людям, которые сталкиваются с тяжелой болезнью, говорят слова надежды. Конечно же, надежда – это самое важное условие человеческой жизни. Надеяться – значит быть готовым в любой момент к тому желаемому, что еще не случилось. Это напряженность энергии, не растроченная внутренняя активность. [2] Но надежда без активности, может несколько навредить. Если Вы слепо и пассивно надеетесь, не отходите ли Вы от реальности? Не прячетесь ли в фантазиях? Не тратите ли на это слишком много времени, которое не стоит на месте, вместо того, чтобы **активно** действовать и **менять** существующую ситуацию.

Мы предлагаем Вам видеть реальность сегодняшнего дня. Сегодня Ваш ребенок жив, он вместе с Вами. И в Ваших силах сделать так, чтобы получать удовольствие от общения с ним, давать ему свою любовь, быть счастливыми вместе сегодня, сейчас, каждую минуту.

Все знают, что к больному необходимо относиться с пониманием, терпением и состраданием. Постарайтесь применить те же принципы и в отношении к самому себе. Примите себя такими, какие Вы есть, не судите себя строго. Люди по-разному переживают кризисные ситуации.

Даная статья – это лишь возможность по-другому посмотреть на Ваши отношения с ребенком и близкими Вам людьми, на Ваше отношение к болезни ребенка и к его лечению. Это возможность постараться поменять что-то в Вашей жизни, в Ваших отношениях. В любом случае Вам решать пользоваться нашими советами или оставлять все как есть без изменений.

#### Литература

1. Саймонтон К., Саймонтон С. Психотерапия рака. – СПб.: Питер, 2001. – 288 с.
2. Фром Э. Революция надежды. – М.: АСТ., 2006. – 297 с.