

Как говорить
с ребенком
о его болезни?



Обсуждать с ребенком болезнь - трудная задача. Мы надеемся, что наша статья поможет вам. Многие идеи, представленные в ней, можно использовать при обсуждении этих проблем с другими вашими детьми или их друзьями, а также с детьми, чьи родители больны онкологическими заболеваниями.

Наверное, одна из труднейших проблем, которые вам приходилось решать за свою жизнь: как объяснить больному ребенку что с ним происходит?

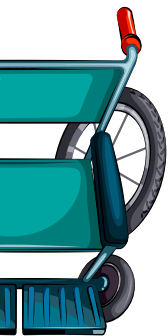
Исследования показали, что большинство детей все равно сознают, что они серьезно больны вопреки попыткам родителей и медиков защитить их. Временами он чувствует себя плохо, его часто осматривают врачи, приходится проходить очень неприятные и пугающие обследования и процедуры. Беспокойство родных и близких также не остаются незамеченными. И если никто не скажет ему о болезни, ребенок может искать объяснение происходящему в своем воображении, в своих страхах. Он может решить, что его болезнь - это наказание за какие-то его поступки, тревожится и винит себя. Поэтому сейчас медики соглашаются, что правда о болезни защитит ребенка от чувства вины и поможет ему в лечении.

Но возникают такие вопросы:

«Кто должен сказать ребенку правду о болезни?»

«Когда это сделать?»

«Что именно надо сказать?»



Кто должен говорить с ребенком?

Ответ на этот вопрос будет в разных семьях разным. Он зависит от ваших взаимоотношений с ребенком. Очень трудно сказать ему, что у него онкологическое заболевание. Может быть, вы решите сказать ребенку все сами или попросите врача разъяснить ребенку его болезнь. В любом случае, вы или кто-то, кто близок с ребенком, должны быть рядом, чтобы поддержать, ободрить его, выразить свою любовь.

Если вы решите поговорить с ребенком сами, обсудите предварительно все с кем-то, кто сможет помочь вам решить, что и как лучше сказать. Вам могут дать хорошие советы врач, лечащий вашего ребенка, медицинская сестра или психолог. Бывает полезно предварительно обсудить эти вопросы с родителями других больных детей, могут помочь и члены родительских ассоциаций, таких, как детская секция

Московского общества помощи онкологическим больным. Подумайте, что вы хотите сказать, отрепетируйте перед зеркалом.



Когда говорить?

Поскольку вам лучше, чем кому-либо, известны особенности вашего ребенка, его настроение, именно вы лучше всех сможете решить, когда лучше всего рассказать вашему ребенку о болезни. Возможно, рассказывать ему все сразу не стоит. Хорошо, если вы сможете выбрать место, где можно будет создать спокойную, поддерживающую обстановку. Может быть это будет лес или место, где есть любимые развлечения.

Вероятно, лучше не откладывать разговор на дни и недели после установления диагноза. Чем продолжительнее молчание, тем больше вероятность, что у ребенка сформируются страхи, от которых будет трудно избавиться.

До того как говорить, вам важно понять, какой тип онкологического заболевания у него и какое планируется лечение. Только тогда вы сможете помочь ребенку, предвидя его вопросы и давая ему точную информацию.



Что надо сказать?

Количество информации и то, как вы будете говорить ребенку о болезни, зависит от его возраста и интеллектуального развития. Но всегда лучше мягкий, открытый и честный разговор. Мы предлагаем вам очень общие представления о связи возраста и уровня понимания, но ориентироваться надо на вашего конкретного ребенка. Его понимание может быть иным, чем предлагаемое нами. Следовательно, вам необходимо быть очень внимательным к тому, что сам ребенок думает и понимает о своей болезни, какие вопросы интересуют его в первую очередь.



От рождения
до двух лет

Дети в возрасте до двух лет не в состоянии понять, что такое онкологическое заболевание. Для них важны непосредственно происходящие события, например, разлука с родителями. Дети, которым исполнился год, уже обращают внимание на то, что происходит вокруг них, и пытаются влиять на это. Они беспокоятся из-за обследований и процедур, плачут и пытаются убежать.

Ребенок старше 18 месяцев уже готов к тому, чтобы понять, что происходит вокруг него. Пожалуйста, не говорите ему, что вы идете не в больницу, когда вы туда идете, или, что процедура не будет болезненной, если это не так. Лучше всего быть честным с ним. Скажите, например, что, когда делают укол, больно только один момент и что плакать при этом можно, дайте ему понять, что вы знаете о его переживаниях и принимаете их. Такие объяснения укрепят его доверие к вам. Ребенку с онкологическим заболеванием важно позволить в какой-то мере контролировать происходящее, если этот контроль не мешает лечению. Например, если ему надо выпить лекарство, то хорошо, если он сам выберет, чем его запивать - яблочным или виноградным соком.



От двух до семи лет

Дети в возрасте от двух до семи лет в состоянии лучше осознать свою болезнь. Обычно они понимают происходящее с одной точки зрения - своей собственной. Они представляют, что мир вращается вокруг них. Дети в этом возрасте склонны классифицировать события по одному признаку, и их представление о болезни связано с каким-то специфическим событием, например, с тем, что им приходится лежать в постели или их поят куриным бульоном. В этот период дети часто думают, что причиной их болезни был какой-то поступок и что выздоровление придет само собой или благодаря выполнению ряда специфических правил.

Ребенка этого возраста необходимо успокоить тем, что ничего им сделанное или не сделанное не могло быть причиной болезни, и что ни болезнь, ни лечение не являются наказанием за какие-то ошибки. Ему также важно честно и реалистично объяснить все медицинские процедуры и еще раз напомнить, что они не являются наказанием.

Очень важно дать простые разъяснения относительно самой болезни. Полезными при объяснении диагноза могут быть истории, которые устанавливают связь между современным пониманием природы онкологических заболеваний и представлениями, доступными ребенку. Хорошо, если эти объяснения будут специально приспособлены к различным типам детских онкологических заболеваний (лейкоз, рак, саркома и т.д.). Например, в возрасте от двух до семи лет формируются представления о добре и зле, и дети могут понять болезнь как битву между «хорошими» и «плохими» клетками. Тогда при приеме лекарств «хорошие» клетки становятся сильнее и бьют «плохих».

A decorative graphic consisting of two overlapping, rounded, irregular shapes. The outer shape is a darker pink, and the inner shape is a lighter pink, creating a white space in the center where the text is located.

От семи до двенадцати

Дети от 7 до 12 лет в состоянии осознать взаимосвязь между несколькими событиями, то есть они могут осознать болезнь как комбинацию симптомов. Реже они предполагают, что их болезнь - результат каких-то проступков. Они уже понимают, что необходимо принимать лекарства и делать то, что говорит врач.

Таким детям можно дать более подробные разъяснения сути онкологических заболеваний, но все-таки необходимо говорить на доступном языке и использовать сравнения. Вы можете, например, сказать, что различные типы клеток нашего тела выполняют разную работу. Подобно людям, эти клетки должны работать вместе, чтобы сделать свою работу. При этом клетки опухоли можно сравнить с теми, кто мешает работе «хороших клеток». Лечение помогает справиться с мешающими, чтобы «хорошие клетки» вновь могли работать слаженно.

Многие дети старше 12 лет в состоянии понять совокупность взаимоотношений между событиями. Поэтому в наших разъяснениях нет необходимости опираться только на их личный опыт: подростки в состоянии обдумать ситуацию, не похожую ни на что ими до этого пережитое. Дети этой возрастной группы могут определять болезнь не только через специфические симптомы и ограничения в обычных

A decorative graphic consisting of two overlapping, rounded, irregular shapes. The outer shape is a darker orange, and the inner shape is a lighter orange, creating a white space in the center where the text is located.

И старше

ежедневных занятиях, но они также могут понять причины этих симптомов. Они в состоянии понять, что эти симптомы являются результатом того, что измененные клетки нарушили нормальное функционирование их организма. Таким образом, мы можем объяснить онкологическое заболевание как болезнь, при которой некоторые клетки становятся «иными». Эти «иные» клетки растут быстрее нормальных, они внедряются в другие части тела и нарушают его нормальное функционирование. И тогда задачу лечения можно описать как разрушение «иных» клеток, чтобы организм опять мог функционировать нормально.

Будьте готовы к общению

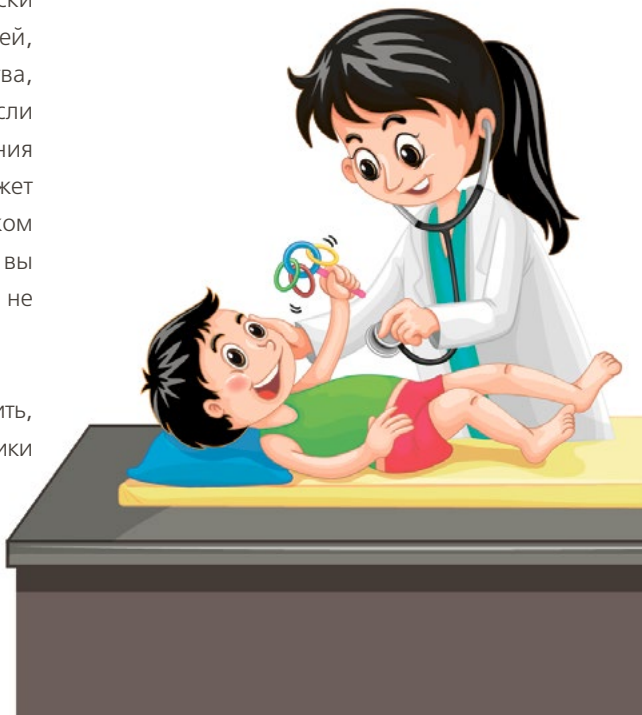
Ваше общение с ребенком по поводу его онкологического заболевания, подобно самому лечению, - это процесс, который проходит через различные фазы. По мере того, как вы вместе проходите через все эти этапы, продолжает формироваться его сознание, растет его интеллектуальный уровень и он задает все более сложные вопросы. Если вы и раньше были готовы к обсуждению с ним его болезни, это очень поможет вашему ребенку сейчас и укрепит ваши взаимоотношения в будущем.



Временами вы в присутствии ребенка можете испытывать очень сильные чувства и стараетесь скрыть их. Понятно, что родители не хотят обременять детей своими собственными страхами, гневом или печалью. Но дети в состоянии осознать, что их родители чувствуют. Фактически и дети, стремясь защищать родителей, могут скрывать от них свои чувства, собственные переживания. Если вам кажется, что ваши переживания влияют на взаимоотношения, может быть полезно поговорить с ребенком об этом. Расскажите ему, почему вы грустны, успокойте его, сказав, что не сердитесь на него.

В течение всего лечения важно помнить, что вы, ваш ребенок и все сотрудники больницы являетесь партнерами в борьбе с болезнью. Чтобы справиться с ней, необходимо все время работать вместе. Как правило, ребенку

проще активно участвовать в лечении, если он заранее будет знать, какие ему предстоит процедуры, если вы ему позволите самостоятельно принимать какие-то решения, конечно, когда эти решения не угрожают его здоровью.



Обсуждение всего, что связано с лечением, очень важно, так как приводит к большему принятию ребенком лечения, помогает ему сохранить чувство самоконтроля и подталкивает его к сотрудничеству с родителями и врачами.

Но следует помнить, что некоторые дети в любом возрасте рады всю полноту ответственности переложить на взрослых и не желают ничего знать заранее о предстоящих процедурах. Такую позицию ребенка необходимо учитывать, готовясь к разговорам с ним.

Сотрудники больницы могут помочь еще и тем, что предложат ребенку подписать специальное соглашение, содержащее простые разъяснения этапов лечения и процедур. Подписывая это соглашение, ребенок подтверждает, что понимает свое лечение, согласен сотрудничать с врачами и будет спрашивать обо всем, что ему будет неясно в лечении.

Вопросы, которые может задать ребенок

Дети любопытны по своей природе, и они могут задать множество вопросов, связанных с болезнью и лечением. Ребенок ожидает, что вы знаете ответы на большинство его вопросов, ведь он доверяет вам, вы для него авторитет. Разные дети начинают задавать вопросы в разное время. Некоторые спрашивают сразу, другие - поодиночке. Предлагаем вам некоторые вопросы, которые дети задают обычно, чтобы вы могли к ним подготовиться.



«Почему Я?»

Задумываясь о причинах болезни, ребенок может предполагать, что она явилась результатом каких-то его поступков. Необходимо честно сказать, что никто не знает, почему именно он заболел, что причиной болезни не могло быть ничего им сделанное, и никто не мог его заразить.

«Станет ли мне лучше?»



Обычно дети знают кого-то из членов семьи или друзей, кто умер из-за онкологического заболевания. Поэтому многие дети боятся спрашивать о том, что с ними будет. Ему надо сказать, что у него серьезное заболевание и его лечат, чтобы помочь справиться с болезнью. Ребенку также важно услышать, что врачи, медицинские сестры, близкие постараются сделать для него все наилучшее. Говоря так, вы даете ребенку ответ на его высказанные и невысказанные вопросы. Таким образом, вы даете большее чувство уверенности, так как он знает, сколько людей заботится о нем.



«Что будет со мной?»

Дети, которым диагноз онкологического заболевания установлен недавно, стоят перед большим числом новых и пугающих вещей. Они могут во время пребывания в больнице видеть других больных детей, которые чувствуют себя плохо, лысых или с ампутированными конечностями. Но ребенок опасается спрашивать о своей судьбе, поэтому может развивать нереалистичные страхи по поводу того, что произойдет с ним. Именно поэтому ребенку важно рассказать о лечении, которое ему предстоит, о возможных побочных эффектах и о том, как справиться с тем, что с ним может произойти. Ему важно и полезно знать, что существует много типов онкологических заболеваний, и происходящее с кем-то из больных детей не обязательно произойдет с ним.

Хорошо бы рассказать ребенку о расписании предстоящего лечения и информировать его о любых изменениях. Если у ребенка есть календарь, с обозначенными днями визитов к врачу, лечения, обследований, это помогает ему подготовиться к этим визитам.



«Почему Я должен принимать лекарства, когда Я чувствую себя хорошо?»



Часто дети связывают принятие лекарств с плохим самочувствием и удивляются, если нужно принимать лекарства и при хорошем. Отвечая на подобный вопрос можно, например, объяснить, что в тот период, когда он хорошо себя чувствует и не видит признаков болезни, его «плохие» клетки могут скрываться. И необходимо продолжать лечение до тех пор, пока он совершенно не избавится от «плохих» клеток.



«Что Я скажу ребятам?»

Детей с онкологическими заболеваниями может очень тревожить ожидание реакции на их болезнь друзей, классного руководителя. Это особенно беспокоит их, если они подолгу отсутствуют в школе или, если их внешность изменилась в худшую сторону: облысели, резко поправились или похудели.

Важно поощрять ребенка сохранять близкие отношения с друзьями и классным руководителем, к тому, чтобы он прямо и откровенно говорил с ними о своей болезни, об особенностях лечения и обсуждал с ними, что происходило в то время, когда он не приходил в школу.

Кроме того, ребенок должен быть готов к тому, что не все люди, в том числе и взрослые, знают об онкологических заболеваниях столько, сколько он сам. Они могут говорить вещи, которые противоречат тому, что он слышал от родителей или врачей. Общение

с такими людьми может породить у ребенка сомнения и страхи, а в результате и озлобление на то, что говорите ему вы. Если вы будете поощрять ребенка обсуждать с вами подобные разговоры, вы сможете откорректировать любые заблуждения, которые у него возникнут. Сейчас время, когда формируется характер вашего ребенка и важно обратить его внимание на следующее:

во-первых, болезнь не сделала его иным человеком по сравнению с тем, каким он был раньше;

во-вторых, не надо обращать внимания на некоторых людей, независимо от того, что они говорят, поскольку они мало знают об онкологических заболеваниях и не стремятся узнать больше;

в-третьих, те люди, которые действительно являются его друзьями, останутся его друзьями вопреки любым разговорам.



«Смогу Я делать то, что мог раньше?»

Ответы на этот вопрос индивидуальны и зависят от типа заболевания и характера лечения. В большинстве случаев вашему ребенку будут необходимы некоторые ограничения в разные периоды лечения. Когда врач или медицинская сестра скажут вам, что необходимы ограничения, хорошо бы сказать ребенку, почему и как долго они будут необходимы. Постарайтесь заменить на время лечения один вид деятельности другим, учитывая неизбежные ограничения. Например, нельзя будет из-за низкого числа тромбоцитов кататься на велосипеде, пригласите его друзей рисовать или делать еще что-то вместе в доме.

Поддержите вашего ребенка

Так же как и вы ваш ребенок временами чувствует себя неуверенно, беспокойно, у него появляются страхи. Но ребенок не в состоянии сказать о них. Он выражает их в несловесной форме. Как родители, вы знаете, как ваш ребенок ведет себя обычно, поэтому именно вы можете первыми уловить его состояние. Продуманная игра может стать для вас способом помочь ребенку выразить свои страхи и беспокойства и возможностью



поддержать и ободрить его. Через рисование, игру с домашними животными или куклами, особенно игру со всякими медицинскими инструментами ребенок может сказать вам, что он не понимает происходящее, что ему нужно больше вашей любви, что он хочет, чтобы вы его успокоили.

Некоторым детям очень тяжело выразить свои чувства, что может привести к повторяющимся кошмарам, нарушениям питания, поведенческим проблемам или проявиться в ухудшении успеваемости в школе.

У некоторых детей может возвращаться поведение, характерное для более раннего возраста. Они, например, могут начать мочиться в постель или сосать большой палец. Все эти наблюдения важно обсудить с педиатром, медсестрой, школьным психологом.

Важно помнить, что у вас как у родителей, вырабатывается «шестое чувство» в отношении ребенка. Нет необходимости смотреть на проблемы через его поведение, но нужно помнить, что педиатр, медсестра, школьный психолог и учитель, возможно уже сталкивались с подобной ситуацией и, опираясь на профессиональные знания и опыт, могут помочь вам.

Помните также, что у вашего ребенка сохраняются все эмоциональные потребности, характерные для его ровесников. Вот некоторые предложения, которые могут помочь вам успокоить ребенка в тот период, когда ему ставят диагноз онкологического заболевания и лечат его.



1

Напоминайте ему, что болезнь не является результатом какой-то его ошибки и что ни болезнь, ни лечение не подразумевают наказание.

2

Будьте честны и реалистичны в ваших объяснениях болезни, лечения и связанных с ним процедур. Пусть ребенок, если он этого хочет, знает о всех изменениях в лечении.

3

Никто, включая и вашего ребенка, не ожидает, что вы знаете все. Не бойтесь сказать: «Я не знаю».

4

Не бойтесь расспрашивать своего ребенка о том, что он думает. Это не породит у него новых страхов, но даст ему возможность выразить те страхи, которые уже у него есть.

5

Признавайте те чувства, которые испытывает ребенок. Подтвердите ему, что грустить и плакать хорошо, это дает выход его переживаниям.

6

Не допускайте вседозволенности. Хотя, в этот период ограничения, которые вы определяете для ребенка, могут меняться. Несмотря на то, что кажется естественным позволить детям не соблюдать некоторые правила, например, распорядок дня, излишняя снисходительность может породить у ребенка озабоченность и привести к тому, что он вообразит, будто вы его просто не замечаете, а значит - больше не любите.

7

Позвольте ребенку влиять на то, что с ним происходит, поскольку это безопасно для его здоровья и не мешает лечению. Дайте ему возможность выбора и составляйте расписание лечения с учетом школьных занятий и других его увлечений так, чтобы он имел возможность влиять на ситуацию и расти, несмотря на неизбежность связанных с лечением ограничений.

8

Поощряйте ребенка в том, чтобы он снимал свое беспокойство социально приемлемым образом. Рисуя карандашами или красками, играя с медицинскими инструментами, играя в кукольном театре или участвуя в ролевых играх, ребенок имеет возможность безопасно для себя выразить свои чувства.

9

Поощряйте ребенка открыто говорить о своих чувствах. Для семьи обсуждение чувств - хорошая возможность уменьшить тревогу, помочь всем членам семьи справиться с болезнью совместно.

10

Важно понимать, что и у детей бывают хорошие и плохие дни.

11

Помните, что медики готовы поддержать вас и вашу семью и ответить на ваши вопросы.

12

Дети, особенно младше пяти лет, очень страдают, оставаясь без родителей. Перед уходом успокойте их тем, что вы их любите и вернетесь, как только сможете.

13

Поощряйте ребенка продолжать дружить с друзьями, другими членами семьи, поддерживать отношения с классным руководителем, даже когда он не ходит в школу. Хорошо, если он будет делать домашние задания и вернется в школу, как только сможет. Это для ребенка будет означать, что, вопреки болезни, он по-прежнему тот же нормальный человек с друзьями, различными интересами и своими обязанностями.

14

Вопреки всему, что происходит с вашим ребенком, он по-прежнему тот же замечательный человек, каким был до болезни. Старайтесь, чтобы у вас каждый день было время, чтобы как и раньше, дать каждому в семье почувствовать, что они любимы, и дать возможность каждому выразить свою любовь тоже. Не стесняйтесь говорить о своей любви прямо. В трудные минуты бывает важно услышать о любви к себе, а не просто догадываться о ней.

Не забывайте также и о себе. Вы тоже заслуживаете поддержки и отдыха. Кроме того, и от вашего состояния и отношения отчасти зависит реакция вашего ребенка.



*Перевод брошюры «Talking With Your Child About Cancer»,
выпущенной Национальным Институтом Здоровья (США).
Издание подготовлено волонтерами Общественного фонда
«Фонд помощи онкологическим больным «АМИЛА»*