



ОБО «Белорусский детский хоспис»
Швейцарское объединение помощи детям,
больным раком

Неизлечимые заболевания у детей

*Информация для родителей,
друзей, знакомых и персонала по уходу за больным ребенком*

Минск 2006

Для семьи, в которой ребенок заболевает раком, изменяется весь мир. Страх и сомнение, тревога и беспокойство чередуются с верой в лучшее. Однако не все дети могут выздороветь. Новость о неизлечимости заболевания вызывает у родных больного глубочайшее потрясение. И если раньше бороться с болезнью этим людям помогала надежда, то теперь им предстоит самое сложное испытание — неизбежность прощания с ребенком. Нести эту ношу невыносимо тяжело. Те, кто оказался в такой ситуации, помимо горя, испытывают чувство неуверенности и различного рода страхи.



Эта брошюра составлена на основе рекомендаций родителей, врачей, психологов и теологов *Швейцарского объединения помощи детям, больным раком*. Ее цель — поддержать больного ребенка и его семью. В каждом конкретном случае болезнь протекает по-своему, но в сочувствии и участии нуждаются абсолютно все больные и их близкие.

Постепенное осознание

Родителям ребенка, и самое главное — ему самому, необходимо постепенно, шаг за шагом, учиться адекватно воспринимать болезнь найти в себе мужество жить с нею, причем жить полноценно. Каждая семья справляется с этим по-своему. Но есть непреложное правило, которое помогает близким безнадежно больного ребенка пережить горе — они должны быть вместе.

Бывают случаи, когда семья больного ребенка неполная или неблагополучная. Это усложняет процесс преодоления кризиса. Разведенные родители, родители, воспитывающие ребенка одни, а также семьи иммигрантов испытывают особые проблемы. Неважно, в каком положении оказалась именно ваша семья. Столкнувшись с такой бедой, как неизлечимая болезнь ребенка, обратитесь за помощью к специалистам.

Следует также помнить: ребенок чувствует, что он серьезно болен и может умереть, даже если о болезни не говорят вслух. Дети вообще гораздо более чувствительны к поведению окружающих, чем к тому, что именно говорят им взрослые. Не получая ответов на свои вопросы, они нередко уходят в мир собственных фантазий, в то время как умение делиться мыслями и чувствами дает им ощущение близости и поддержки. Но говорить с ребенком о болезни открыто и честно, да еще и так, чтобы он понял, — задача не из легких. Бывают и такие ситуации, когда разговор неуместен. Лучше просто обнять ребенка, посидеть с ним рядом, вместе поплакать — это поможет ему не чувствовать себя одиноким.

Важно, чтобы ребенок знал: вы в любой ситуации готовы помочь ему пережить боль.

Разговоры о болезни и смерти

Они необходимы, поскольку помогают человеку выпустить из себя боль и почувствовать поддержку близких. Главное условие для беседы о страданиях, вызываемых раком, — это доверие. А для того, чтобы оно возникло, необходимо создать атмосферу честности и теплоты. Она, в свою очередь, возникает в результате длительного общения с больным ребенком и его родными.

О серьезности заболевания нужно говорить уже после установления диагноза, так как для родителей и самих детей (особенно более старшего возраста) очень важно реально оценивать ситуацию.

Очень важно, чтобы между больным ребенком, его родителями и людьми, которые за ним ухаживают, установились доверительные отношения. Энергия этих людей должна расходоваться не на поддержание пустых иллюзий, а на процесс лечения и ухода за больным ребенком — для того, чтобы облегчить последние дни (месяцы) его жизни, сделать ее более качественной и полной.

Стадии болезни: между страхом и надеждой

Больному ребенку и его близким приходится проходить через боль и страдания. Требуется много упорства, мужества и выносливости, чтобы принять факт неизлечимости болезни и жить с этим. Но даже в такой — казалось бы, безнадежной — ситуации, есть место для надежды. Попробуем проследить за разными этапами болезни.

* На *начальной стадии* заключения медиков носят утешительный или, по крайней мере, нейтральный характер, поэтому диагноз о неизлечимости болезни становится для родителей громом среди ясного неба.

* В ходе лечения может наступить бессимптомный период (*ремиссия*), и тогда появляется надежда на выздоровление. Таким образом, жизнь ребенка и его семьи разделяется на этапы: ожидание, дополнительные обследования и связанный с этим страх обострения болезни. Это тяжелейшая психологическая нагрузка.

* Если при дополнительном обследовании врачи установили обострение болезни или ее возобновление (*рецидив*), то для семьи наступает период еще более тяжелый, чем неутешительный диагноз. Каждому нужно разобраться, как вести себя в ситуации, когда рушится целый мир, когда всё, что было до этого — неправда и сплошное разочарование.

Важно помнить, что болезнь может иметь несколько этапов обострения. Не каждый из них поддается лечению, так же, как не каждый может привести к летальному исходу.

Неутешительный диагноз

Когда окончательно выясняется, что болезнь вылечить нельзя, начинается новый, очень болезненный, период.

В этой ситуации ребенку поможет:

- постоянное присутствие родных
- честные и открытые ответы на все его вопросы

Родителям поможет:

- честность медперсонала
- спокойные, откровенные и доброжелательные беседы с опытным специалистом: врачом, психологом, другими работниками больницы
- обсуждение и подготовка схемы обезболивание
- информация о том, что чудо не исключено

Не следует забывать о братьях и сестрах

На них, как правило, в это время никто не обращает внимания. Между тем, оставшись наедине со своими проблемами, они чувствуют себя одинокими, брошенными. Их попытки помочь родителями часто просто не замечают и не вознаграждают.

Братьям и сестрам поможет:

- информированность о болезни и проблемах семьи
- присутствие человека, которому можно доверить свои мысли переживания. Это необязательно должны быть родители — они, как правило, заняты другими проблемами
- высокая оценка их помощи

Последние мгновения жизни

Даже когда неутешительный диагноз вынесен, жизнь продолжается. В этот крайне тяжелый период и ребенок, и его близкие нуждаются в участии и помощи окружающих. Кроме того, им нужно найти в себе силы и понять: последние мгновения жизни стоят того, чтобы провести их как можно более полноценно.

Членам семьи поможет, если они смогут:

- сказать друг другу то, что прежде по каким-либо причинам не было сказано
- радоваться каждому моменту жизни
- находить позитив везде, где это возможно

Ребенку поможет, если он:

- сможет опять испытать приятные, ранее пережитые моменты
- будет выражать свои страхи и переживания через рисунки, поделки и т.д.
- будет знать, что может всегда рассказать о своих проблемах и страхах окружающим, и они

будут готовы его выслушать

- если взрослые будут воспринимать его серьезно

Родителям поможет, если:

- они получают поддержку (например, в виде бесед)
- смогут хотя бы иногда отвлечься и уделить время себе
- будут знать обо всех возможностях получения квалифицированной помощи

Начало прощания

Когда состояние ребенка постоянно ухудшается, оптимизм и надежда на "чудо", как правило, сменяются разочарованием, яростью и бидой. Настроение в семье постоянно меняется. Больной ребенок его сразу замечает — иногда даже раньше, чем кажется окружающим.

Больному и его семье в этот период поможет, если:

- специалисты будут готовы в любой момент прийти на помощь
- окружающие будут прислушиваться к их просьбам, желаниям с пониманием относиться к перепадам в их настроении

Рядом с умирающим ребенком

Признать факт существования смерти — пожалуй, самое трудное, то предстоит близким больного ребенка. Несмотря на это, они должны оставаться сильными и стараться всегда находиться рядом с ребенком — будь то дома или в больнице. Присутствие родного человека спасает его от страха и чувства одиночества.

Ребенку и его семье поможет:

- если больному дадут возможность умереть в окружении близких людей
- если будут уважаться религиозные и этические традиции семьи
- если будут учитываться личные пожелания семьи (например, по поводу того, где будет ребенок умирать: дома или в больнице).

Предсмертный период и смерть

Дети по-разному относятся к смерти, в зависимости от возраста и уровня развития.

- **В первые два года жизни** ребенок не понимает, что это такое. Он всего лишь боится расстаться с теми, кто о нем заботится.
- В период *от 3 до 5 лет* многие дети понимают смерть как нечто такое, что может случиться с другими. Она ассоциируется у них со сном, отсутствием света и движения. Смерть еще не рассматривается ими как что-то окончательное. На вопросы о смерти маленькие дети отвечают без страха и более спонтанно, чем старшие. Очень часто малыши интересуются информацией о смерти растений и животных.
- Примерно *с 6 лет* дети начинают понимать, что смерть — это неизбежный конец, который ждет каждого. Они уже задумываются над тем, что их родители и сами они однажды умрут, но это случится нескоро.
- *Школьники* относятся к смерти как к материальному явлению (например, видят ее в образе старухи с косой). Многие дети этого возраста боятся смерти и злятся по поводу ее существования.
- Лишь на *одиннадцатом или двенадцатом* году жизни ребенок уже достаточно развит для того, чтобы понять: смерть — это конец земной жизни.

В отличие от своих сверстников неизлечимо больные дети на основании собственного жизненного опыта узнают о смерти раньше и представляют ее совершенно по-другому. Они не так боятся угрозы смерти, как взрослые, и даже могут воспринимать ее как облегчение.

Безнадежно больным детям очень важно знать, что после того, как они умрут, родители будут о них помнить, но их жизнь останется прежней. В противном случае дети могут испытывать чувство вины.

В такой ситуации не нужно стесняться слез, заботы друг о друге и проявлений нежности — они создают атмосферу сплоченности и взаимопонимания. Всё это облегчит ребенку уход из жизни. Важно также, чтобы ребенок знал: вы будете рядом с ним до конца.

Жизнь после смерти ребенка

Если раньше центром внимания семьи был больной ребенок, то после его смерти — скорбь о нем. Каждый скорбит по-своему, причем некоторые члены семьи способны осознать потерю

близкого человека лишь спустя какое-то время.

Первая реакция на смерть, даже если к ней были готовы, — шок. Нужно найти в себе мужество, чтобы принять реальность и осознать: ребенок ушел навсегда.

Родителям, братьям и сестрам поможет:

- если у них будет достаточно времени для прощания с телом умершего
- если их и дальше будут рады видеть в больнице
- если окружающие будут уважать их чувство скорби, проявлять сочувствие, окружать вниманием и заботой

Формальности и заботы, связанные с похоронами, становятся тяжелым испытанием для психологически и физически обессиленных родителей. Вместе с тем они отвлекают их от самого факта смерти.

Семье в этой ситуации поможет:

- если будет оказана помощь в организации похорон
- если процедура прощания с телом ребенка пройдет в соответствии с их пожеланиями

После похорон большинство людей некоторое время переживают истощение — физическое и психологическое. Потеря ребенка — невыносимая боль для всех членов семьи, которые его так любили, заботились о нем и надеялись на его выздоровление. Ощущение пустоты усиливает то, что физическая энергия, которая прежде была необходима для борьбы с болезнью и ухода за ребенком, уже не нужна.

Родителям, братьям и сестрам умершего ребенка поможет:

- если они не прервут контакта с больницей, другими больными детьми и их родителями
 - проявят чувство сплоченности и не будут винить себя в случившемся
 - найдут возможность куда-то уехать, отдохнуть, набраться сил
 - смогут открыто выражать свои чувства и переживания (боль, ярость, страх, облегчение)
- вслух
- если окружающие будут относиться к ним с терпением и пониманием

Новая жизнь

Заново приспособиться к миру, в котором больше нет любимого ребенка, означает найти новый смысл жизни. Это время поисков и метаний из стороны в сторону¹. Но постепенно к убитым горем людям приходит понимание того, что жизнь продолжается и наполняется новым

смыслом — работой, учебой и т.д. Как только это происходит, жизнь семьи начинает возвращаться в нормальное русло.

Родителям поможет:

- если они будут время от времени вспоминать о своем ребенке вместе с теми, кто был с ним знаком
- не прервут контакта с семьями, пережившими такое же горе
- будут знать, что в случае необходимости смогут получить психологическую поддержку специалистов или хороших знакомых

Умерший ребенок ушел навсегда. Чтобы жить дальше с такой потерей, требуется много времени и терпения. Когда-то Зигмунд Фрейд написал своему другу Бинсвангеру, потерявшему ребенка: "Известно, что после такой потери приходит невыносимая печаль, и ты остаешься безутешным, так как замену найти невозможно. А все то, что приходит на замену, становится все-таки чем-то другим. Так оно и должно быть. Это единственный способ продолжать любить...".

Период скорби

Он бывает разным. В некоторых случаях должно пройти несколько лет, пока воспоминания об умершем ребенке не будут доставлять его близким такую же острую боль, как в первое время.

Во время болезни ребенка и сразу после его смерти люди часто не обращают внимания на других членов своей семьи и на самих себя. Длительная депрессия или, наоборот, подчеркнутое стремление забыть о боли (например, при помощи работы, медикаментов, спиртного) только усугубляют горе. В результате люди начинают чувствовать себя изолированными от других членов семьи, не могут найти смысл в жизни. В таких случаях без помощи специалиста не обойтись, а иногда помочь могут обычные люди, которым можно выговориться.

Дети скорбят особенно, в зависимости от своих представлений о смерти и степени переживаний. Например, в первое время они могут не скучать по умершему брату или сестре, а почувствовать утрату лишь повзрослев. Иногда горе у них проявляется спонтанно. Например, во время игры ребенок неожиданно задает вопросы: где сейчас мой братик (моя сестричка)? что с ним происходит в могиле? Скорбь также может проявляться в виде подражания умершему ребенку, или внезапных вспышек ревности из-за того, что родители уделяли больному больше внимания. Некоторые дети реагируют на смерть брата или сестры почти незаметно или же копируют поведение родителей.

То, как дети справляются со своей печалью, во многом зависит от поведения взрослых: позволяют ли родители детям печалиться вместе с ними, передают ли они ребенку чувство своей беспомощности и т.д.

Братьям и сестрам поможет:

- если предстоящую смерть от них не скрывают
- если у них есть возможность скорбеть вместе с родителями
- если они могут при желании попрощаться с умершим братом (сестрой) и принять участие в похоронах
- если на свои детские вопросы они получают честные и понятные ответы
- если у них смогут поделить сомнениями: например, расскажут о своем чувстве вины перед умершим и будут в этом разубеждены
- если родители станут проводить с ними больше времени (например, совместно читая или рисуя)
- если их не будут принуждать участвовать в ритуалах (например, посещать могилу по воскресеньям)
- если они будут уверены в том, что родители их любят, и всё будет хорошо
- если в проблемных ситуациях они смогут получать помощь и поддержку взрослых.

Общественная благотворительная организация
«Белорусский детский хоспис»
Республика Беларусь
Минский район 223053
д.Боровляны, ул. Березовая роща 100А
тел./факс: 375 (0) 17 505-27-47
тел./факс: 375 (0) 17 505-27-45
e-mail: [hospicepall @ mail.belpak.by](mailto:hospicepall@mail.belpak.by)
web-site: www.hospice.by

Ин.Банк «Москва-Минск», код 272 р/с 3135003490014 УНН
100806662 ОКПУ 37342741