

Поддерживаю вас полностью

*Попытаемся разобраться
в деликатном вопросе
поддержки семей, детям
которых поставлен
диагноз «рак»*



Наверное, можно сказать, что с момента постановки ребенку диагноза «рак» жизнь меняется если не совсем, то очень кардинально. Теперь ВСЕ силы направлены только на заботу о ребенке, на помощь ему в борьбе с тяжелым заболеванием.

У окружающих вас близких тоже происходят сильные изменения. Они переживают и думают - как правильно общаться, чтобы не сделать хуже, а быть действительно полезными. Хотим немного помочь ответить на этот вопрос.

Мы провели небольшой опрос среди участников нашей группы. Из ответов, процитированных ниже, можно понять - какой вид поддержки правда полезен, а чего лучше не говорить или не делать.

Надеемся, этот материал будет полезен и нам, родителям детей с диагнозом «рак», и вам, дорогие родственники и друзья!

Хочется отметить, что общего правила о поддержке скорее всего нет (по крайней мере в этом материале). Все мы разные, и представления о помощи и поддержке у нас разные, но кое в чем родители сходятся.

Мы попросили родителей рассказать о самом лучшем способе поддержки со стороны родных/друзей, и вот что получилось.

Важно:

- помогать с организацией дел и с бытовыми вопросами

Эльза: «Мне помогло то, что родные всегда были рядом, как только узнали диагноз ребёнка. Помогали что то делать по дому, в больнице заменяли хотя бы на пару часов. Первое время я даже на ребёнка смотреть не могла, сразу

плакать начинала. Поэтому мне важно было, чтобы кто-то всегда был рядом. Не могу не сказать и о финансовой поддержке».

Катерина: «Я благодарна и мужу и его родственнице, которые сидели порой с сыном, чтобы я выходила гулять по Москве, на свободу».

МНЕ БЫЛО ВАЖНО, ЧТОБЫ КТО-ТО ВСЕГДА БЫЛ РЯДОМ

Настя: «Самой полезной была помощь близких и друзей в бытовых вопросах. Если кто-то меня спрашивал «Чем тебе помочь?», я никогда не знала, что отвечать. Мои мысли были заняты другим. Поэтому

проще всего было с теми, кто не спрашивал, а просто делал. Очень помогала крестная моего сына. Она приезжала в больницу почти каждый день и привозила что-то нужное».

Оля: «Лучшей поддержкой со стороны родственников и друзей были действия – все, что касалось физической помощи с поиском информации и контактами, четкое определение алгоритма действий. Так как основным способом поиска информации является интернет, где преобладают эмоциональные истории конкретных пациентов и их близких, крайне важно было выстроить четкую систему поиска информации и ее обработки – критической оценки всех данных, с очень жесткими фильтрами, поэтому те, кто помогал делом были важнее всего, это гораздо больше, чем просто слова».

Анонимно: «Самый лучший поступок, когда родные оставили свои семьи, дела и приезжали по очереди нам помогать со старшим здоровым ребёнком».

- говорить не только о диагнозе, проявлять чуткость

Катерина: «Мне было важно не выбиваться от нормальной жизни. Я хотела знать как у кого дела, обычные сплетни и т.д.».

Маша: «Лучшая поддержка как бы это не странно звучало, общаться и взаимодействовать как и до диагноза, просто позвонить поболтать не о чем, приехать в гости, поиграть с ребенком как с обычным сыном друзей, не шарахаясь от шрамов, катетеров, лысой головы».

Юля: «Наверное, кратко описать самый правильный способ помощи можно так: лучшая помощь - это простая забота. Приехать в больницу навестить, позвонить и просто поговорить на отвлеченные темы, ведь жизнь вне больничных стен продолжается!».

Анна: «Мне очень была важна регулярная поддержка моей подруги во время обследований после выписки. Был важен, во-первых, сам факт, что моя подруга мне звонила перед обследованием и желала удачи. Т.е. сам факт, что она переживала за нас (причем без оханий и причитаний) и помнила об этом

также, как я - вплоть до дат обследований. И было очень важно, что я могу ей позвонить и рассказать, как все прошло. Выговориться и поделиться».

Анна: «Мы благодарны нашим родственникам, что они очень хорошо чувствовали нас во время нашего лечения. Они никогда не навязывали своего мнения, не старались переубедить нас в каком-либо вопросе».

- поискать поддержку со стороны

Анна: «Удивило, что никто не говорил, мол сами виноваты, порадовало мнение большинства: никто от этой болячки не застрахован. Самая большая поддержка была мною получена из вашей группы, я как-то в раз растерялась, хотя по жизни довольно сильный человек».

Елена: «В чувства меня привела психолог. Она как-то встряхнула меня, надавала мне по щекам и я очнулась...».

Екатерина: «В первую очередь запомнилась реакция старшего ребенка (на тот момент ему было 9 лет и мы легли в больницу как раз перед его днем рождения), он очень переживал за Настю и сказал что лучший для него подарок чтобы сестренка выздоровела и вернулась домой...».

Любовь: «Поддерживали меня следующие слова:

- Малыши хорошо переносят химию;
- Теперь многие болезни хорошо поддаются лечению;
- Она маленькая, обязательно все пройдет, и она помнить не будет больницу;
- Дорогу осилит идущий;
- У вас все будет хорошо, просто верь и иди к цели;
- Главное, у вас есть диагноз».

**ВРАЧ ПЕДИАТР, КОГДА
УЗНАЛА, ОНА НЕ СРАЗУ
НАПРАВИЛА К
СПЕЦИАЛИСТУ, А
НАМЕКНУЛА НА ТО,
ЧТО, МОЛ, СХОДИ
СВЕЧКУ ПОСТАВЬ**

К сожалению, не всегда поддержка получается правильной:

- самые бесполезные подбадривания

Оксана: «- Хорошо, что у тебя есть другие дети, или ещё родишь»;
- Врач педиатр когда узнала, она не сразу направила к специалисту, а намекнула на то, что мол сходи свечку поставь. Был уникальный случай: это все от глистов. У вас в доме животные и это все от них (меньше всего это ожидаешь услышать)».

Настя: «- «Все будет хорошо» (как правило, у человека, который это говорит, нет никаких данных, чтобы уверенно такое заявлять, то есть знать наверняка он не может, значит, говорит просто ради того, чтобы что-то сказать);

- «Вам надо подумать, что вы делали не так, кого обижали, где допустили ошибки»;
- «У вас еще будут дети».

Галина: «Ох, я понимаю, как тебе сейчас. У меня тоже дядя от рака умер».

Неудачные фразы или, пожалуйста, не стоит:

- давать непрошенные советы

Оксана: «Я читал, что рак можно содой лечить, врачи просто не знают ли утаивают этот способ».

**МОЯ МАМА НЕУДАЧНО
ПОДДЕРЖАЛА,
СКАЗАЛА,
ЧТО У МЕНЯ ЕЩЁ ЕСТЬ
СТАРШАЯ ДОЧКА...**

Любовь: «Эти слова помню и они меня мучают до сих пор: «Люба, химия бесполезна. Они вырежут, она снова вырастет. Это не лечится, можешь не обольщаться. Я тебе дам телефон хорошего остеопата...». Больше у меня нет такой подруги. Хоть понимала и тогда абсурдность всего ею сказанного, но проплакала я тогда

долго».

Юля: «Не стоит давать советов, относящихся к диагнозу, если человек их не просил. Вообще никаких».

Анна: «Самый неудачный момент, когда родственники предложили отказаться от лечения в России, якобы нашли альтернативную в Турции. Хорошо, что мы не приняли опрометчивого решения, не бросили все, что начато».

Оля: «Не лезть с расспросами и советами, если за ними не обращались».

- прививать чувство вины

Настя: «Однажды мне прислали картинку, на которой был схематично изображен человек с указанием, какие эмоции за какой рак отвечают. Также там было написано, что детский рак - это результат обид родителей. К тому моменту я уже достаточно сильно себя винила за то, что недосмотрела, вовремя не заметила, упустила. И дополнительная порция вины мне была не нужна».

Анонимно: «Рак - это наказание свыше, это кто-то нагрешил в вашей семье, и ребёнок расплачивается».

Оля: «Самым раздражающим и бессмысленным способом поддержки для меня являются слова или проявления жалости, попытки поиска виновных в действиях или бездействиях, попытки давать idiotские советы или

оценивать мои действия – смысла в этом нет, а времени и сил такие моменты забирают очень много».

Ирина: «Неприятно было услышать от родного человека, что виновата в диагнозе я, т.к. ездили всей семьей к подруге, уходящей от рака».

Юля: «Неудачными способами поддержки считаю указывать на взаимосвязь рака и неправильного образа мыслей («рак = обида», «рак = злоба» и т.д.). Взаимосвязь эта наукой не доказана, а чувство вины от подобных слов у родителей растет неимоверно».

- отнимать надежду

Эльза: «Самое неприятное было услышать слова от самого близкого человека, что мы ходим в пустую, деньги тратим, ничего не можем сделать, и что мой сын обречен. Я считаю, что это самая нелепая ошибка со стороны близких людей».

Любовь:

- «Рак неизлечим»;
- «А вы точно вылечитесь? Сколько процентов?»;
- «Химия убивает весь организм, это же яд».

Евгения: «Спрашивать о прогнозах, шансах, будет ли ребенок нормальным. Говорить, что это наказание за какие-то грехи мои и мужа».

Настя: «У моего дяди/брата/свата тоже был рак, сгорел за пару месяцев».

- проявлять нетактичность и просто говорить, не подумав...

Галина: «Самый неудачный вид поддержки - названивать по несколько раз в день и выпрашивать, как и что. Хотите спросить что-то или поддержать-лучше напишите. Если у меня будет возможность и желание, то я отвечу. А если нет, то не надо настаивать и названивать/написывать. Бывает, что не хочется ни слышать, ни видеть никого. Отнеситесь с пониманием».

Влада: «Бог наказал, что есть, то есть, ваш ребенок не такой как все».

Анна: «- Я знаю, почему у Вашего ребенка такой диагноз. И дальше какой-то бред про энергетику и неправильные поступки. Ох, как же раздражают такие эксперты;

- Вам надо в церковь ходить и тогда у вас точно все будет

**ТРУДНО ГОВОРИТЬ С
РОДИТЕЛЯМИ, ДЕТКИ
КОТОРЫХ УШЛИ. НЕ МОГУ
СЛОВ ПОДОБРАТЬ, МЫ
БЫЛИ БЛИЗКИ С НИМИ В
ТРУДНЫЙ МОМЕНТ, А
ТЕПЕРЬ ОЧЕНЬ ХОЧЕШЬ
ПОГОВОРИТЬ,
НО ЧТО-ТО МЕШАЕТ**

хорошо и дальше инструкция, как часто ходить, службы стоять и т.п. Это нам говорила узистка из местной поликлиники».

Жанна: «Нельзя говорить родителям «ваш ребенок умрет» и в тоже время давать надежду на полное исцеление. Тонкая грань, чтобы родители адекватно смотрели на вещи.

- Рак не лечится. Лечение и прогнозы онкологии детей и взрослых одинаковые».

Татьяна: «Никогда не стоит говорить: Не реви, возьми себя в руки, ты нужна ребёнку... А куда же деть эти эмоции».

Постановка диагноза - тяжелое и нервное время

Оксана: «Самое трудное это, конечно, постановка диагноза, месяц обследования тянулось так долго, хотелось как можно скорее начать лечение,

**«Я ЗНАЮ, ПОЧЕМУ У
ВАШЕГО РЕБЕНКА ТАКОЙ
ДИАГНОЗ» И ДАЛЬШЕ
КАКОЙ-ТО БРЕД ПРО
ЭНЕРГЕТИКУ И
НЕПРАВИЛЬНЫЕ ПОСТУПКИ**

боялась прогрессирования заболевания. Я мало понимала то, что говорила врач в поликлинике. Слышала только про проценты выживаемости, про 3 стадию. Я не понимала почему вообще о моей малышке можно говорить в процентном соотношении по выживаемости...

Ещё для меня трудно

говорить с родителями детки которых ушли. Не могу слов подобрать, мы близки с ними были в трудный момент, а теперь очень хочешь поговорить, но что-то мешает. Боишься быть навязчивым (кто-то теперь неохотно отвечает) сложный момент».

Анна: «Сложный момент - неизвестность и неопределенность. Самый сложный период был 9 месяцев, когда на протяжении этого времени рос онкомаркер и онколог говорила "надо наблюдать". Было ощущение, что можно сделать что-то еще, что есть еще анализы и методы, о которых я не знаю и которые могут помочь в диагностике. Сейчас бы мне очень помогла группа)) рассказы родителей про их НСЕ. Из диагностики сейчас я знаю, можно было сделать тот же самый анализ на катехоламины».

Елена: «Так как диагноз был поставлен внутриутробно в 36 недель...до момента рождения малыша это был самый тяжёлый период...ты прекрасно понимаешь что в твоём малыше живёт что то непонятное и помочь при этом ему пока не можешь!».

Любовь: «Первый день - когда я привезла здорового довольного ребенка на плановый осмотр к педиатру. И началось.. И сразу я поняла, что это нечто ужасное. Не могла доехать до дома, 5 раз не могла выехать на нужную

улицу».

Страшно понимать, что ничего не можешь контролировать

Оля: «Самым сложным было начало, когда крайне сложно справиться с эмоциями, крайне мало информации и нет понимания, как следует действовать. Есть набор разрозненных данных и полное нежелание (или неумение) врачей объяснять свои действия и назначения, говорить о том, почему принято то или иное решение. При полной некомпетентности в вопросах медицины, я не могла оценивать ситуацию хоть сколько-то корректно, вовремя задавать необходимые вопросы, возможно, настаивать на каких-то моментах».

Мария: «Самым трудным было услышать, что помочь больше ничем нельзя».

Ирина: «Самым трудным был момент операции, которая длилась 8 часов».

Но радостные моменты есть всегда

Анна: «Самый яркий - это день, когда мы вернулись домой после выписки. Был яркий солнечный день, все люди с будничными лицами шли по своим делам, ездили машины, лаяла собака и в эту обыденную жизнь мы вернулись, счастливые, что мы наконец-то дома))) это было огромное счастье! Кстати, этот лай собаки до диагноза меня просто выбешивал, а после выписки, услышав ее тьяканье, я каждый раз улыбалась и как будто снова возвращалась в то счастливое состояние, когда мы вернулись домой)».

Татьяна: «Первый счастливый момент, когда дочка на КТ без наркоза полежала. Ну и, конечно, когда нам сказали на проверку раз в год приезжать, год спокойной жизни)».

Дети - настоящие герои

Катерина: «Счастливые моменты, когда твой ребенок таки выдержал все круги ада, начал вставать в кроватке, что-то балаболить, анализы стали подрастать, вес набираться. И момент выписки- это как маленькая победа, хотя впереди полная неизвестность».

Мария: «Счастливый момент это момент когда твой ребенок улыбается, таких моментов, слава Богу, было множество даже во время лечения».

Настя: «Их было множество. Как и в любой семье, где есть малыш, каждый день был наполнен новыми подвигами,

**ДЕТИ АККУМУЛИРУЮТ
ПОЗИТИВ И РАДОСТЬ
ВОКРУГ СЕБЯ. И С
КАПЕЛЬНИЦАМИ, И В
ПРОВОДАХ И КАТЕТЕРАХ
ОНИ ОСТАЮТСЯ ДЕТЬМИ**

умениями, смешными случаями».

Оля: «Время рядом с моим ребенком – это самое счастливое время. С диагнозом «Рак» можно и нужно жить полной жизнью, не закликаясь на дурных мыслях, ведь именно мысли, вселяя страх, ограничивают нас и наших детей от нормального ритма и стиля жизни».

Юля: «Конечно, были, и немало. Дети аккумулируют позитив и радость вокруг себя. И с капельницами, и в проводах и катетерах они остаются детьми».

Что придает сил в борьбе?

- конечно же, семья

Жанна: «Силы можно было получить из общения с близкими. Благодарю Господа, что живем рядом с Москвой. Муж и мама ежедневно могли приезжать. Это в первую очередь было важно для ребенка, что он не один».

**СИЛ ПРИДАВАЛА
ВЕРА В БОГА,
ПОДДЕРЖКА МУЖА И
РОДСТВЕННИКОВ.
И ЛЮБОВЬ К
СВОЕМУ РЕБЕНКУ**

Анна: «Каждый день мне было важно, что к нам в больницу приезжал муж. И полчаса-час с ним, с его улыбками, юмором, объятиями, отвлеченными разговорами были просто моей отдушиной. Он приезжал и я понимала - все будет хорошо. Мы справимся. Не то, чтобы я так сформулировала мысль в тот момент, нет, просто появлялось ощущение

стабильности, защищенности и праздника».

Анонимно: «Поддержка моего мужа Сплочённость нашей семьи».

Настя: «Уверенность моего мужа, что все будет хорошо, подкрепленная аргументами из множества прочитанных им статей».

Оля: «Наши дети имеют огромный ресурс сил и жизненной энергии просто потому, что не думают о плохом и не боятся диагноза, как взрослые. Большие проблемы не влезают в маленькую голову, поэтому им бороться гораздо проще, чем взрослым. Надо учиться у наших детей брать силы из каждого радостного момента».

Ольга: «Любовь к ребенку. и очень придало сил когда вступила в группу нейробластики, где могла найти ответы, и людей с кем можно обсудить то, что не обсудишь с друзьями или родственниками».

- доверие своему доктору

Виктория: «Профессионализм врачей и доверие им придавало силы.

Принятие ситуации тоже очень помогло. А так же возможность видеть родных очень много и часто (к сожалению, в основном в такие отделения вообще не пускают родных, это очень усугубляет ситуацию, по-моему). Возможность между блоками побывать дома, в родных стенах тоже было огромным плюсом. Ещё запомнилась динамичная больничная жизнь (волонтёры, как приходили бесплатные парикмахеры для мам, выступления), все это отвлекало от грустных мыслей».

Любовь: «У нас была очень позитивная врач. Она умела смешить ребенка, шутить, играть с ним, при этом осматривая! Я очень благодарна сестрам в отделении»,

- и, конечно же, вера

Анна: «Вера в Бога. Поддержка мужа и родственников. И любовь к своему ребенку».

Жанна: «Было важно и на самом деле очень поддерживала совместная молитва. Чужие люди стали молиться вместе с нами».

Екатерина: «Вера в ребёнка и в себя, вера в людей».

Анна: «Сил мне придавало то, что я МАМА! Я и только Я могу помочь своему ребенку! мне именно это осознание не позволило опустить руки».

Предлагаем вам прочитать похожие материалы:

[15 вещей, которые вам нужно знать о родителях детей с диагнозом "рак"](#)

«25 способов помочь ЛЮБОЙ семье, которая сражается за жизнь своего ребенка», перевод главы из пособия «CNCf Parent Handbook by Chapters»: [читать на FB](#), [читать в VK](#)