



Психологическая реабилитация детей с опухолями ЦНС

Обучение родителей: как поддерживать ребенка и себя

ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ И БЛИЗКИХ



Почему психологическая помощь необходима?

Диагноз и лечение опухоли центральной нервной системы — тяжелейшее испытание не только для ребенка, но и для всей семьи. Психологические последствия могут сохраняться годами и серьезно влиять на качество жизни каждого её члена.

0.96

Тревожность у родителей

Повышенный показатель тревоги у сопровождающих родителей

1.48

Дистресс у матерей

Показатель тяжести психологического дистресса

0.91

Депрессия

Показатель депрессивной симптоматики у родителей

📄 Психологическая реабилитация нужна и ребенку, и родителям. **Забота о себе — не эгоизм, а необходимость.**

Мишени психологической работы с семьей

Исследование матерей, сопровождающих детей с опухолями ЦНС на лучевой терапии (СПбГПМУ, 2021), выявило ключевые области, требующие психологической помощи.

Эмоциональная сфера

Повышенная тревожность, депрессивная симптоматика, навязчивые мысли — наиболее частые проявления.

Механизмы защиты

Отрицание, регрессия, реактивные образования — защиты, которые включаются автоматически в кризисе.

Копинг-стратегии

Импульсивные и агрессивные действия как способ справиться со стрессом — поддаются коррекции.

Отношение к себе

Выраженная тенденция к самообвинению, характерная для большинства матерей.

Семейная динамика

Риск эмоционального отдаления матери от больного ребенка на фоне истощения.

Важно: эти реакции нормальны в экстремальной ситуации — но с ними можно и нужно работать.

Синдром последствий интенсивной терапии (PICS-f)

PICS-f (Post-Intensive Care Syndrome — Family) — комплекс физических, когнитивных и эмоциональных нарушений у членов семьи пациента после его пребывания в реанимации. Исследование Children's Hospital of Philadelphia (2025) подтверждает долгосрочные последствия для здоровья родителей.



Тревога и депрессия

Посттравматический стресс, постоянное чувство угрозы



Нарушения сна

Трудности засыпания, прерывистый сон, хроническая усталость



Трудности решений

Снижение когнитивных функций, сложности с концентрацией



Качество жизни

Общее снижение благополучия, изоляция от привычной жизни



Поддержка родителей должна начинаться уже в реанимации — не ждите выписки.



Эмоциональное состояние ребенка

Дети с опухолями ЦНС сталкиваются с уникальными психологическими вызовами. Сама опухоль и её лечение могут влиять на эмоциональную регуляцию на неврологическом уровне.

Факторы стресса

- Повреждение мозга и влияние лечения на эмоции
- Разлука с домом, друзьями, привычной жизнью
- Страх перед болезненными процедурами
- Изменение внешности: волосы, вес, шрамы
- Неопределенность, страх рецидива

Распространенные реакции

- Тревога, страхи, ночные кошмары
- Раздражительность, агрессия
- Замкнутость, апатия
- Регресс поведения — возврат к более ранним формам
- Трудности со сном

Понимание этих реакций помогает родителям реагировать с сочувствием, а не тревогой — и это само по себе уже поддержка.

Валидация чувств: признание эмоций

Дети, как и взрослые, имеют право на любые чувства. Важно не запрещать эмоции, а помогать их проживать. Исследование National Brain Tumor Society подтверждает: нормализация и валидация чувств ребенка помогает ему справляться с эмоциональной нагрузкой.

✘ Неправильно

«Не плачь, всё будет хорошо»

«Не бойся, ничего страшного»

«Перестань злиться»

✔ Правильно

«Я вижу, тебе грустно. Это нормально — плакать, когда грустно»

«Ты боишься процедуры? Это действительно страшно. Я буду рядом»

«Ты злишься, потому что не можешь пойти гулять? Я понимаю»

📌 Ребенок должен знать: что бы он ни чувствовал — это нормально, и он не один.

Поддержание рутины: стабильность и предсказуемость

В мире, где всё изменилось, привычный распорядок дает ребенку ощущение безопасности и контроля. *«Детям нужна структура и предсказуемость, особенно когда они сталкиваются со значительными изменениями в жизни».*



Режим дня

По возможности сохранять привычное время подъема, приема пищи и отхода ко сну.



Школа и учеба

Поддерживать связь с учителями, выполнять посильные задания — это сохраняет чувство нормальности.



Увлечения

Продолжать любимые занятия в доступной форме — рисование, музыка, настольные игры.



Общение с друзьями

Видеозвонки, переписка, встречи, когда это возможно — социальные связи критически важны.

Честный разговор на доступном языке

Дети чувствуют напряжение и недоговоренность. Если им не объяснять — они начинают фантазировать и нередко придумывают версии страшнее реальности.

- **Говорите правду дозированно**
Учитывайте возраст и готовность ребенка — не всё сразу, но без утаивания важного.
- **Используйте понятные образы**
«Клетки-защитники», «лекарство, которое помогает мозгу» — метафоры снижают тревогу.
- **Объясните: ребенок не виноват**
Дети часто думают, что болезнь — наказание. Прямо скажите: это не так.
- **Готовьте к процедурам**
Объясняйте, что будет, зачем и какие ощущения — предсказуемость снижает страх.

«Мои лекарства иногда вызывают усталость — это значит, что мой мозг лечится. Если я сплю дольше, это не потому, что ты мне не нужен, а потому что моему организму нужно восстанавливаться».



Управление эмоциональными вспышками: «Переждать шторм»

Доктор Мэттью Закрески, клинический психолог и сам переживший опухоль мозга, предлагает пошаговый алгоритм для родителей. Главный принцип: **ваше спокойствие — лучший якорь для ребенка.**

1

Остановитесь

Не пытайтесь логически убедать в пике эмоций — это не работает.

2

Будьте рядом

Физическое присутствие и спокойный голос — ребенок чувствует вашу устойчивость.

3

Назовите чувство

«Ты очень злишься», «Тебе сейчас страшно» — название помогает регуляции.

4

Дождитесь спада

Эмоциональная волна постепенно утихнет — не торопите этот процесс.

5

Обсудите позже

Когда ребенок успокоился — поговорите о том, что произошло и почему.

Осознанность и самопомощь: «Нельзя налить из пустого кувшина»

«Мы не можем черпать из пустого кувшина. Важно, чтобы ваш кувшин был полон — или хотя бы в нем оставалось немного воды» — Эрика Сиррин, St. Jude Children's Research Hospital.

Признаки истощения

- Постоянная усталость, нарушение сна
- Раздражительность, вспышки гнева
- Чувство безнадежности
- Нарушение аппетита
- Трудности с концентрацией

Что делать

1. Признать своё состояние — без осуждения себя
2. Разрешить себе отдыхать
3. Просить о помощи близких и специалистов
4. Использовать техники самопомощи ежедневно



Практические техники для родителей

Эти простые приемы можно начать применять прямо сейчас — они не требуют много времени, но дают реальный эффект.

1

«Кармашки времени»

Даже 15 минут в день, посвященных только себе, восстанавливают ресурс. Попросите волонтера посидеть с ребенком. Выйдите на улицу, выпейте кофе в одиночестве. Позвоните близкому человеку.

2

«Объясните свою реальность»

Ребенок может выглядеть «не больным», но ваша жизнь всё равно перевернута. Говорите близким: «У нас всё непросто, даже если внешне кажется иначе». Просите конкретной помощи: «Привезите ужин», «Погуляйте с собакой».

3

Право на «тройку»

«Не обязательно всегда быть на высоте. Нормально быть на тройку или даже на двойку. Дайте себе разрешение на несовершенство» — это не слабость, это мудрость.

Обучение родителей: доказательный подход

В Каирском университете проведено исследование эффективности интегративной обучающей программы для матерей детей с опухолями мозга после операции (Abd Elkhair et al., 2025).

Дизайн исследования

40 матерей: 20 в группе обучения, 20 в контроле. Оценка до, после и через 3 месяца после программы.

Результаты

Достоверное повышение знаний об уходе за ребенком, снижение родительского дистресса, улучшение копинг-стратегий.

Вывод

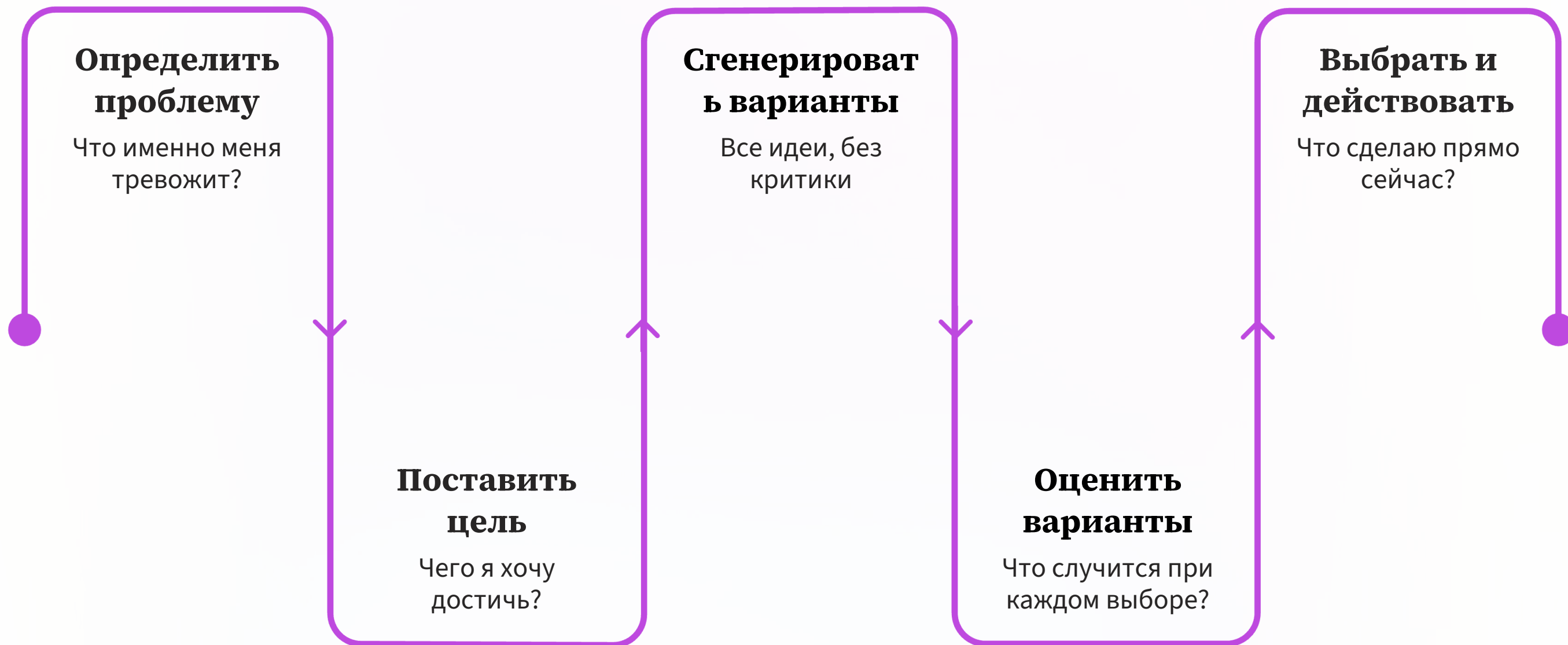
Обучение родителей эффективно влияет на их психологическое состояние и способность заботиться о ребенке.

📌 Доказано: родители, прошедшие обучение, меньше страдают и лучше помогают своим детям.



Тренинг навыков решения проблем (PSST)

Многоцентровое исследование Sahler et al. показало высокую эффективность обучения матерей навыкам решения проблем. Этот метод снижает тревогу и возвращает ощущение контроля.



Пошаговый подход к любой трудности помогает выйти из состояния растерянности и перейти к действиям — даже в условиях высокой неопределенности.



Родительское самообвинение: как с ним работать

По данным Козловой В.В. (2021), показатель самообвинения у матерей приближен к границе выраженности. Это одна из ключевых мишеней психологической помощи.

Проверка фактов

«Действительно ли я могла заметить симптомы раньше? Врачи тоже не сразу поставили диагноз.»

Перспектива друга

«Что бы я сказала подруге в точно такой же ситуации? Я бы обвиняла её так же?»

Разделение ответственности

«Я сделала всё, что могла, с той информацией и ресурсами, которые у меня были в тот момент.»

Самообвинение — это попытка психики восстановить иллюзию контроля. Признание своих ограничений — не слабость, а честность перед собой.

Поддержка супружеских отношений

Болезнь ребенка может стать серьезным испытанием для пары. Партнеры нередко справляются по-разному — и это создает дистанцию в самый трудный момент.



Выделяйте время для разговора

Даже 10 минут в день — не только о болезни, но и о том, как прошел день у каждого.



Признавайте усталость друг друга

«Я вижу, как тебе тяжело» — эти слова дают больше сил, чем долгие разговоры.



Распределяйте нагрузку

Кто сегодня с ребенком, кто отдыхает — чередуйте роли, не накапливайте усталость в одиночку.

«Даже если вы чувствуете себя опустошенным в конце дня и хотите просто уставиться в телевизор, небольшое внимание друг к другу очень важно».



ТЕХНИКА 8

Группы поддержки: «Ты не один»

Родители детей с опухолями нередко чувствуют себя изолированными от мира, где у всех «всё нормально». Общение с теми, кто в похожей ситуации, меняет это ощущение.



Понимание без слов

Не нужно объяснять базовые вещи — вас поймут с полуслова.



Поддержка без осуждения

Безопасное пространство для любых чувств — страха, злости, отчаяния.



Примеры пройденного пути

Видеть семьи, которые прошли через это — мощный источник надежды.



Возможность помогать

Поддерживать других — само по себе ресурс и источник смысла.

Где искать: группы поддержки при больницах, онлайн-сообщества фонда Хабенского, «Подари жизнь», чат-группы для родителей.

Когда нужна помощь специалиста?

Родительская интуиция — лучший индикатор. Если вам кажется, что что-то не так — не ждите, обратитесь к психологу. Ниже — ориентиры для принятия решения.

● Красные флаги у ребенка

Изменение пищевого поведения

Трудности засыпания, ночные кошмары

Резкие перепады настроения

Отказ от общения, замкнутость

Агрессия, необычная для ребенка

Регресс поведения

● Красные флаги у родителя

Постоянное нарушение сна более 2 недель

Не проходящая подавленность, апатия

Мысли о самоповреждении

Злоупотребление алкоголем или лекарствами

Неспособность выполнять ежедневные дела

Чувство полной безнадежности

📄 Обращение к психологу — это не признак слабости. Это такая же необходимость, как лечение у врача.

Ресурсы в России

Где получить психологическую помощь для ребенка и для себя. Не стесняйтесь спрашивать у лечащего врача направление к психологу — это такая же необходимость, как лекарства.

1

Фонд Константина Хабенского

Брошюра «Жизнь вашего ребенка после онкологических заболеваний ЦНС», программы психологической поддержки для семей.

2

Фонд «Подари жизнь»

Психологическая помощь детям и родителям, сопровождение на всех этапах лечения и реабилитации.

3

НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева

Психологическое сопровождение в стационаре, индивидуальная и групповая работа с семьями.

4

Онлайн-сообщества

Группы поддержки родителей в социальных сетях — доступны 24/7, особенно ценны ночью и в трудные моменты.

Ключевые выводы для родителей

Главное, что важно помнить на этом пути. Доказано: обученные родители меньше страдают и лучше помогают своим детям.

01

Ваши чувства нормальны

Тревога, страх, гнев, вина — естественная реакция на экстремальную ситуацию.

02

Забота о себе — не эгоизм

Вы не можете помогать ребенку, если сами истощены. Ваш ресурс — его ресурс.

03

Ребенку нужна поддержка, не идеальность

Будьте рядом, признавайте его чувства, сохраняйте предсказуемость — этого достаточно.

04

Объясняйте, что происходит

Тайны и недоговоренности рожают страхи. Честность, адаптированная к возрасту, — лучший выбор.

05

Используйте техники и ищите поддержку

Валидация, рутина, «кармашки времени», группы поддержки, специалисты — всё это работает.



Вы не одни на этом пути

Психологическая реабилитация — это марафон, а не спринт. Шаг за шагом, день за днем вы и ваш ребенок научитесь жить в новой реальности. И у вас есть всё необходимое для этого.



Ваша любовь и принятие

Самый мощный ресурс для ребенка



Поддержка близких и других родителей

Вы не одни — таких семей много



Профессиональная помощь

Психологи и специалисты готовы помочь



Знания и техники

Теперь у вас есть конкретные инструменты

«Дайте себе немного милости. Мы все проживаем эту жизнь впервые» — Чайка С., родитель.

Материал подготовлен при поддержке фонда «Не напрасно».

Литература и источники

Использованные научные и практические материалы:

Козлова В.В. Мишени для психологической работы с матерями в ситуации прохождения лучевой терапии ребенком с онкопатологией ЦНС // FORCIPE. 2021. Т.4.

Gula A, Balmer D, Morrison W, Hill D, Pinto N. **Conceptualizing Post-Intensive Care Syndrome: A Qualitative Study of the Family Perspective.** Critical Care Medicine. 2025.

National Brain Tumor Society. **Parenting with a Brain Tumor: Practical Tips for Families.** 2024. | Pediatric Brain Tumor Foundation. **Riding Out the Storm: Managing Emotional Intensity in Children Affected by Brain Tumors.** 2024.

Abd Elkhair SS, Amin GM. **Effectiveness of Integrated Training Program on Knowledge, Parental Distress, and Coping Patterns among Mothers of Post-Operative Brain Tumor Children.** Port Said Scientific Journal of Nursing. 2025.

Farias-Moeller R, et al. **Supporting parents while their child is receiving neurocritical care.** Semin Pediatr Neurol. 2024.

Фонд Константина Хабенского. Брошюра «Жизнь вашего ребенка после онкологических заболеваний ЦНС. Немного о реабилитации». 2021. | Everyday Health. **9 Ways to Take Care of Yourself When Your Child Has Pediatric Low-Grade Glioma.** 2025.

Проект реализуется с использованием гранта

Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов



ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
**ФОНДА
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ**