

# Семья на лечении: как сохранить себя, любовь и отношения

Советы мамам и папам, чей ребёнок болен тяжёлым заболеванием. Вы не одни — и вместе вы справитесь.

ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ

ПРАКТИЧЕСКИЕ СОВЕТЫ

ЭМОЦИОНАЛЬНАЯ ПОДДЕРЖКА





# Кризис в семье — это нормально. Вы не одни

Это случается чаще, чем вы думаете

Риск разводов в семьях, где ребёнок болеет раком, выше на **30–40%** по сравнению с обычными семьями. Не потому что эти люди слабее — а потому что нагрузка огромна.

Почему отношения трещат

- Хронический стресс, недосып и полное истощение
- Разные стратегии совладания: мама плачет — папа молчит
- Нет времени и сил друг на друга
- Чувство вины, которое выливается в обвинения

**Но это не приговор.** Многие пары выходят из кризиса ещё более сплочёнными — если знают, как помочь себе и друг другу.

# Как говорить о болезни ребёнка: кому, когда и сколько

Вы не обязаны рассказывать всем и всё. Это ваша личная история, и вы сами решаете, кому и как её открывать.

## Кому

Бабушки, дедушки, братья, сёстры

Друзья семьи

Коллеги по работе

Соседи и знакомые


## Что и как сказать

Правду, но дозированно. «У [имя] нейроblastoma. Врачи знают, как лечить. Нам нужна ваша поддержка, а не паника.»

По вашему усмотрению. «Сейчас тяжёлый период, мы не можем много общаться. Спасибо за понимание.»

Минимум информации. «Ребёнок болен, я в отпуске / на больничном.»

Не обязаны знать. При встрече: «Спасибо, всё лечится.»

 Вы имеете право на приватность. Не чувствуйте себя обязанным отчитываться перед каждым.

# Стыд? — Нет. Вы не виноваты

## Откуда берётся стыд

«Может, я что-то не так сделала во время беременности?»

«Может, это наказание за мои грехи?»

«Люди подумают, что мы недосмотрели.»

## Научный факт

Нейробластома и большинство детских раков возникают из-за **случайных генетических мутаций**, не связанных с образом жизни родителей. **Вы не виноваты.**

## Как справляться со стыдом

- Повторяйте: «Болезнь случилась не по моей вине»
- Не вступайте в дискуссии с теми, кто осуждает — прерывайте разговор
- Окружайте себя людьми, которые поддерживают, а не судят

# Чувство вины: как с ним жить и зачем от него избавляться

## Реальная вина

Вы действительно сделали что-то не так: забыли дать лекарство, накричали на ребёнка.

**Что делать:** извинитесь, исправьте ошибку и — простите себя. Вы живой человек.

## Иррациональная вина

«Я недостаточно люблю», «Я пропустила симптом», «Если бы кормила грудью, не заболел бы».

**Что делать:** запишите «доказательства» вины и их опровержения. Вы увидите, что опровержений всегда больше. Работайте с психологом.

❑ Вина разрушает отношения: вы начинаете обвинять партнёра, чтобы снять груз с себя. Осознайте: вы делаете всё возможное. Никто не идеален.



# Как сохранить любовь и близость: практика для мамы и папы

Когда нет времени на романтику — есть маленькие шаги, которые многое значат.



## 5 минут для двоих

Когда ребёнок уснул — сядьте рядом, держитесь за руки. Не говорите о болезни. Просто побудьте вместе.



## Планируйте будущее

Мечтайте вслух: «Когда выздоровеем, поедem на море». Общее будущее — это мост через настоящее.



## Комплименты

«Ты сегодня так заботливо его кормила». «Ты сильный — спасибо, что держишься». Слова имеют вес.



## Говорите без обвинений

Вместо «Ты никогда не помогаешь» — «Мне нужна твоя помощь сейчас, я очень устала». Разница огромна.



## Телесный контакт

Обнимите, погладьте по спине, поцелуйте в лоб. Без лишних слов — просто тепло и присутствие рядом.

# День отдыха — это не эгоизм, а необходимость

## Почему отдых обязателен

- Выгоревший родитель делает ошибки: забывает лекарства, поздно замечает ухудшения
- Хронический недосып снижает иммунитет — вы сами заболете
- Ребёнок чувствует ваше состояние и тревожится сильнее

## Кому можно доверить ребёнка

01

---

### Второй родитель

Идеально — чередуйтесь по графику

02

---

### Бабушка или дедушка

После инструктажа: лекарства, температура, экстренные контакты

03

---

### Профессиональная сиделка

По рекомендации центра или фонда

04

---

### Волонтёр

В крупных центрах есть волонтёры, готовые побыть с ребёнком 1–2 часа

📌 Даже 2–3 часа сна вне больницы, прогулка или тихий ужин вдвоём — уже восстанавливают ресурс.

# Как организовать день отдыха — пошагово

1

## Шаг 1. Договоритесь

Например: суббота с 12 до 16 — ваше время. Зафиксируйте это как договор, не пожелание.

2

## Шаг 2. Выберите человека

Проведите инструктаж (15 минут): лекарства, контакты, что делать при температуре и рвоте.

3

## Шаг 3. Уйдите по-настоящему

Не отвечайте на звонки каждые 5 минут. Проверяйте раз в час — и доверяйте человеку, которому доверили.

4

## Шаг 4. Восстанавливайтесь

Сон, прогулка, кино, горячая ванна. **Не делайте домашние дела** — это не отдых.



# Интернет о болезни: как не сойти с ума от информации

В сети много страшилок, устаревших данных и «альтернативной медицины». Читать нужно умело.

## ✓ Делайте это


Читайте только **официальные сайты**: НМИЦ ДГОИ им. Рогачёва, фонды «Подари жизнь», «Не напрасно», клинические рекомендации

Ищите **конкретный протокол лечения** вашего ребёнка

Всё найденное **обсуждайте с лечащим врачом**

## ✗ Избегайте этого

- Не читайте форумы без модерации — там паника и истории неудач
- Не гуглите симптомы — найдёте сотни страшных болезней, которых нет у вашего ребёнка
- Не приносите врачу распечатки из интернета как руководство к действию

 **Лучший источник информации** — ваш лечащий онколог и проверенные фонды. Они знают вашего ребёнка.

# Учить персонал или стать командой?

Представьте: вы приходите к стоматологу и начинаете учить его, как сверлить зуб. Абсурдно? То же самое — в онкологии.

## Почему не стоит «учить» врачей

- Вы снижаете их авторитет в глазах ребёнка — он перестаёт слушаться
- Создаётся напряжённая атмосфера, мешающая лечению
- Врач может пропустить важное на фоне ваших советов

## Как стать командой


- Уважайте профессиональные границы — они учились 6–10 лет
- Задавайте вопросы: «Почему этот протокол? Какие побочные эффекты?»
- Сообщайте факты: «Температура 38,5» вместо «Я думаю, у него сепсис»
- Благодарите — это укрепляет отношения


📌 Если вы заметили явную ошибку — спокойно скажите: «Мне кажется, тут расхождение. Проверьте, пожалуйста». Не обвиняйте — уточняйте.



# Как распределить роли в семье, чтобы не переругаться

Один берёт на себя всё и сгорает. Другой чувствует себя бесполезным. Выход — честный разговор и чёткий список ролей.

Роль	Примеры задач
 Медицинский координатор	Общение с врачами, запись на приёмы, хранение анализов и выписок
 Аптечный и технический	Покупка лекарств, обработка игрушек, стерилизация, оборудование
 Эмоциональный	Поддержка ребёнка, отвлечение играми, сказкотерапия, объятия
 Хозяйственный	Еда, стирка, уборка в палате и дома
 Внешний	Связь с родственниками, работа, финансы, документы

 Меняйтесь ролями время от времени — чтобы каждый чувствовал свой вклад и понимал, что делает партнёр.

# Как общаться с другими детьми в семье — сиблингами

Братья и сёстры больного ребёнка часто чувствуют себя забытыми, злыми или виноватыми — и не понимают почему.



## Выделяйте личное время

Хотя бы 15 минут в день — только для здорового ребёнка, без телефона и отвлечений. Для него это огромно.



## Говорите правду — на его уровне

«У брата болезнь, врачи помогают. Мы его любим и тебя тоже.»  
Ребёнок справится с правдой лучше, чем с тайной.



## Позволяйте злиться

«Ты злишься, что мама часто в больнице. Это нормально. Давай придумаем, как тебе помочь.»  
Злость — это сигнал, не проблема.

# Когда обращаться к психологу — не ждите кризиса


## Признаки, что семье нужна помощь

- Супруги перестали разговаривать — только «передай ложку»
- Постоянные ссоры и взаимные обвинения
- Один ушёл в работу, алкоголь или полное молчание
- Сиблинг стал агрессивным, замкнутым, плохо учится
- Вы чувствуете ненависть к партнёру или вините его в болезни

## Где получить помощь бесплатно

- Психолог в онкоцентре — спросите у координатора
- Служба «Ясное утро» — круглосуточная поддержка
- Фонды «Подари жизнь», «Не напрасно» — семейные консультации

Семейная терапия — **5–10 сеансов могут спасти брак** и сохранить семью как команду.

 Не ждите «дна». Чем раньше вы обратитесь — тем легче и быстрее станет лучше.

# Главные правила для родителей

## 1 Не вините себя и друг друга

Болезнь — это случайность, не наказание. Вы не виноваты.

## 2 Говорите правду — но дозированно

Вы не обязаны отчитываться перед всеми. Выбирайте, кому и что говорить.

## 3 Сохраняйте контакт с партнёром

5 минут объятий в день, комплименты, планы на будущее — это держит вас вместе.

## 4 Берите выходные и просите помощь

Доверить ребёнка другому на 2–3 часа — не предательство, а забота о себе и о нём.

## 5 Будьте командой — дома и в больнице

Распределяйте роли, читайте проверенные источники, работайте с врачами, а не против них.

## 6 Не забывайте здоровых детей и не стесняйтесь психолога

Сиблинги тоже переживают травму. Психолог — это сила, а не слабость.

Вы — единая команда. Только вместе вы сможете выдержать это испытание и остаться людьми, которые любят друг друга. **Берегите себя и друг друга.**