ФГАУ «НМИЦ ЗДОРОВЬЯ ДЕТЕЙ»
МИНЗДРАВА РОССИИ

ЗАМЕТКИ ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ

О ВОСПИТАНИИ ДЕТЕЙ С ХРОНИЧЕСКИМИ БОЛЕЗНЯМИ



МОСКВА
2025

ФГАУ «НМИЦ ЗДОРОВЬЯ ДЕТЕЙ»
МИНЗДРАВА РОССИИ

Заметки для родителей о воспитании детей с хроническими болезнями



Москва
2025

УДК 37.018.1-056.24
ББК 74.902.6
З-26

Научная редакция:
Лазуренко С.Б., Венгер А.Л.

З-26 Заметки для родителей о воспитании детей с хроническими болезнями / Свиридова Т.В., Голубева Т.А., Мантрова Е.В., Безкопыльная Т.Н. – М. : Деловая полиграфия, 2025. – 32 с. (Информационные материалы / ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России).

ISBN 978-5-6051624-1-4

В заметках изложены основы психологической самопомощи для родителей, воспитывающих ребенка с хронической болезнью.

Содержание будет полезно педиатрам, врачам-специалистам, медицинским психологам, педагогам и всем тем, кто находится рядом с больным ребенком и его близкими в период лечения.



УДК 37.018.1-056.24
ББК 74.902.6

© Коллектив авторов, 2025

Содержание

4 Дорогие родители!

6 Рождение малыша

9 Управление стрессом

11 Техники работы с негативными чувствами

15 Госпитализация вместе с ребенком

17 Положительный контакт с ребенком

20 Профилактика эмоционального выгорания

22 Поддержка близких

25 Помощь благотворительных фондов

27 Великие мыслители о жизненных испытаниях

31 Слова благодарности

32 Литература для родителей

Дорогие родители!

Быть родителем – это безусловное счастье, возможность проявить ответственность и заботу, подарить маленькому родному человеку радость общения и душевное тепло, ощущение безопасности и безграничной любви. Вместе с тем это и нелегкий труд. Особенно когда ребенок болен. В этой ситуации взрослому и ребенку важно научиться ежедневно выполнять медицинские процедуры для восстановления здоровья и сохранять позитивный настрой, что позволит наслаждаться прекрасными моментами жизни, которые она дарит каждый день. Нужно помнить, что медицина не стоит на месте и с каждым днем ученые становятся ближе к решению проблем, связанных с лечением болезней и выздоровлением тех, чей организм страдает от недуга.

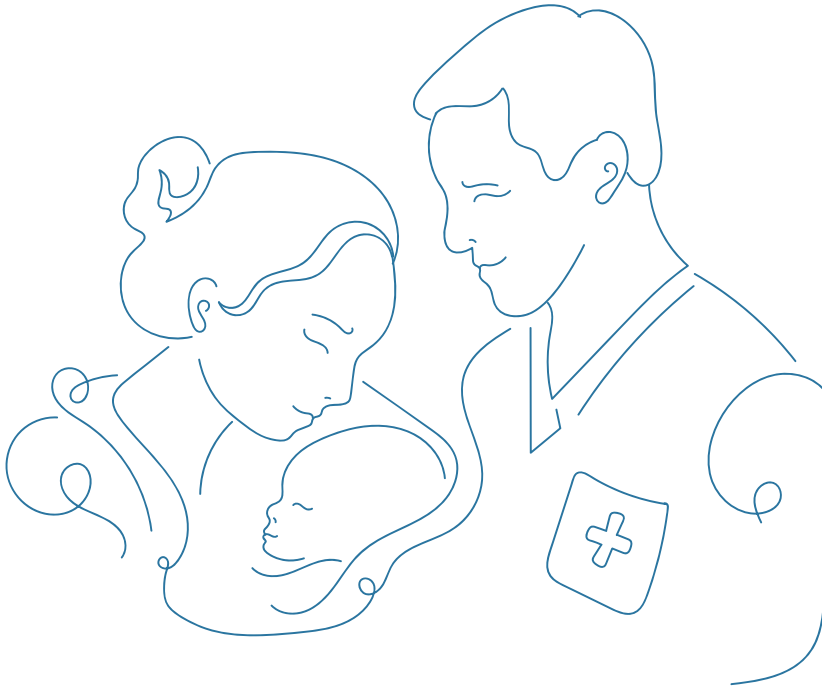
Не стоит пренебрегать социальной поддержкой общественных организаций, органов социальной защиты и благотворительных фондов, чтобы обеспечить ребенка необходимым уходом, нужными медикаментами и высокотехнологичным лечением. Государственные законы и органы исполнительной власти помогут вам в решении многих социальных проблем. Атмосфера в семье, в которой будет находиться ребенок, зависит во многом от вашего психологического состояния, отношения к происходящему и знаний, которыми вы руководствуетесь в воспитании ребенка.

Важным условием психологического комфорта ребенка являются теплые непрерывающиеся отношения с близкими взрослыми. Эмоциональный контакт и поддержка в трудную минуту, безусловное принятие ребенка создают ощущение безопасности и покоя, способствуют психологической удовлетворенности, что в целом, отражается на процессе выздоровления.

Смена обстановки, прогулки, небольшие физические нагрузки, приятные впечатления обеспечивают положительный эмоциональный фон. Включение родителей и детей в посильные виды деятельности (лепку, рисование, игру и др.) приносит радость от взаимного общения и творчества, укрепляет личностные ресурсы, так необходимые для улучшения здоровья.

Не надо корить себя за повышенную эмоциональность или пассивность. Разнообразие эмоций – естественно для человека. В тяжелый период жизни важно поддерживать себя и близких, принимать помощь других людей. Чтобы сохранить собственные ресурсы, необходимы полноценные сон и питание, реализация личных потребностей.

В заметках изложены основы психологической самопомощи для родителей, воспитывающих ребенка с хронической болезнью. Они дополнены высказываниями великих мыслителей о жизненных испытаниях, благодаря которым вы можете найти дополнительные мировоззренческие опоры в сложных жизненных обстоятельствах.



Рождение малыша

Готовность и желание стать родителем, радость от появления малыша сопровождается процессом осознания ответственности за жизнь, здоровье ребенка, формирование личности и его психологическое благополучие.

После родов, особенно в первые недели, эмоциональная нагрузка и переживания ухудшают психологическое состояние матери. Это нередко приводит к возникновению чувства растерянности, тревоги, страха, что со временем может преобразоваться в клинические симптомы депрессии.

Психологическое состояние женщины после родов зависит от многих факторов. Это – физическое состояние женского организма и запас адаптационных возможностей для восстановления

жизненных сил, поддержка родных и близких, состояние здоровья ребенка, доступность необходимой медицинской и социальной помощи, организация процесса лечения. Особенно психологически уязвимы мамы, если у ребенка обнаружены отклонения в состоянии здоровья.

Ниже приведены некоторые рекомендации по оптимизации психологического состояния женщины в послеродовый период и профилактике дистресса.

Если вы чувствуете, что настроение переменчиво, основные усилия следует направить на стабилизацию эмоционального состояния. Попробуйте выполнять дыхательные техники (например, на один счет – вдох, на четыре – медленный выдох). Это простое упражнение является универсальным помогает нормализовать эмоциональный фон на физиологическом уровне. Также могут помочь медитации, небольшая физическая нагрузка, водные процедуры, любимая простая деятельность. Вспомните, что вам помогало прежде? Что улучшало настроение? Доступно ли что-то из этого вам сейчас?

Если вы испытываете сильную тревогу по поводу будущего, попробуйте сосредоточиться на ближайших достижимых целях. Узнайте у специалистов, что сейчас важно делать для себя и малыша. Уточните, проводятся ли в отделении групповые занятия со специалистами по вопросам ухода, воспитания, кормления, и если да, то обязательно посетите их. Можно воспользоваться онлайн помощью известных сертифицированных специалистов.

Если вы чувствуете усталость, апатию и отсутствие сил для ухода за малышом, не игнорируйте это состояние. Обратитесь за помощью к психологу (очно или дистанционно), на горячие линии помощи (бесплатная горячая линия по поддержке матерей «Помощь уставшим мамам»: 8-(800)-222-05-45), к родственникам. Возможно, целесообразна будет медикаментозная терапия по назначению врача-психиатра, а также не помешает обратиться за помощью к родственникам и разделить родительские обязанности с супругом.

Несмотря на тревоги и волнения, всегда есть радостные моменты материнства. Например, когда ребенок ждет и радуется общению с вами, спокойно заснул, улыбается, демонстрирует что-то новое, становится похожим на кого-то из родных. Попробуйте фиксировать важные жизненные моменты и изменения в поведении ребенка в дневнике или заметках в телефоне.

Разговаривайте с малышом, пойте детские песни, колыбельные, проявляйте свою любовь и ласку доступными на текущий момент способами.

Метод «выкладывание малыша на живот родителю» также способствует формированию привязанности и глубокой эмоциональной связи с малышом.

Помните: *вы самая лучшая мама для своего малыша (или малышей)!*



Управление стрессом

Стресс – естественная реакция организма в ответ на любую неблагоприятную ситуацию. Важно сохранять свои душевные и физические силы, они нужны для всех участников лечебного процесса и, в первую очередь, для вашего ребенка.

Пять принципов, которые в сложных ситуациях помогают оставаться в стабильном состоянии.

1. Обращайте внимание на свое состояние.

Если вы поняли, что испытываете стресс, вы можете им управлять.

► Когда чувствуете напряжение, отвлекитесь от дел и обратите внимание на свои ощущения.

► Назовите сами себе эмоцию, которую сейчас испытываете.

► Возможно, эта эмоция проявляется в теле. Где?

► Подумайте, какие мышцы сейчас напряжены: шея, спина, лицо?

► Теперь вы осознаёте, что именно чувствуете и как это отражается в теле.

► Можно помассировать и расслабить напряженные мышцы.

2. Заботьтесь о своем теле.

▪ Чем лучше ваше физическое состояние, тем легче вам справляться с напряжением.

▪ Старайтесь полноценно есть, пить, спать, отдыхать, двигаться. Тело само поможет психике оставаться в норме.

3. Опирайтесь на свои привычки.

◆ Находите привычные действия, которые вы можете совершать регулярно, даже если все вокруг меняется (например, каждый день пить из любимой кружки, заправлять постель, делать зарядку, вести дневник). Это поможет оставаться в работоспособном состоянии.

4. Общайтесь с другими людьми.

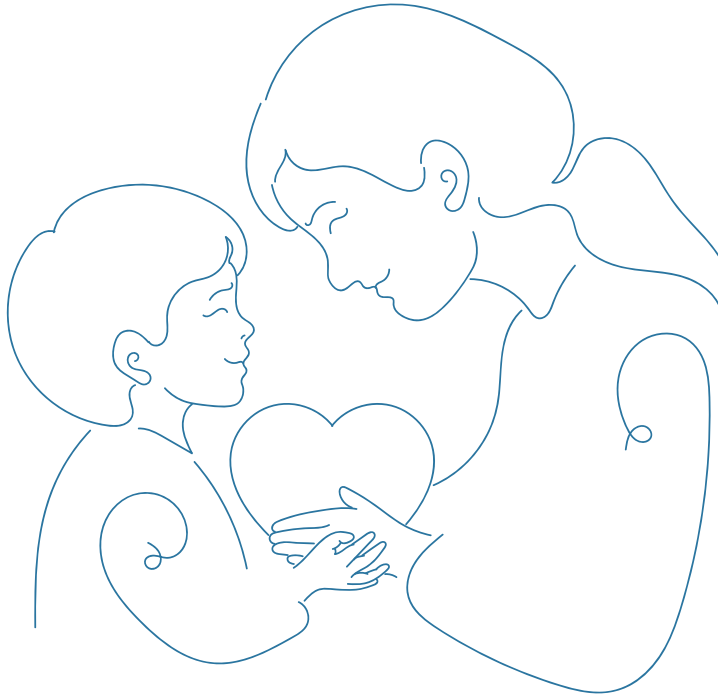
▪ Общение необходимо человеку для поддержания психического здоровья. Можно разговаривать или просто быть рядом с кем-то. Выговаривайтесь, поддерживайте других, просто говорите на любые темы.

▪ Делайте добрые дела. Каждое доброе дело увеличивает ваш собственный ресурс. Это работает на физиологическом уровне. Эффективны даже самые простые действия: скажите кому-то приятные слова, сделайте подарок близким, помогите соседке по палате.

5. Соблюдайте психогигиену.

◆ Выделяйте время на просмотр новостей. Важно делать это не сразу после пробуждения и не перед тем, как уснуть.

◆ Не вступайте в споры. Чаще всего это бесполезно, только увеличит уровень вашего стресса. Нормально сказать: «Стоп. Я это не обсуждаю».



Техники работы с негативными чувствами

Остаться ресурсным родителем для своего ребенка и эффективно сопровождать его в больнице помогут простые психотехники. Они различаются, в зависимости от того, какое доминирует чувство. Рассмотрим способы самоподдержки при чрезмерной тревоге, злости, либо вине.

Чрезмерная тревога

Тревога – это состояние внутреннего беспокойства. Человек связывает его с предчувствием неудачи или опасности. Это чув-

ство время от времени испытывает практически каждый родитель, находящийся с ребенком в больнице.

Потому что для этого есть объективные причины – например, неопределенность диагноза. Хорошо, если у вас будет заранее выработанный план, как справляться с тревогой в больнице.

При сильной тревоге и волнении сперва попробуйте выполнить дыхательные упражнения, попить воды небольшими глотками – немного снять напряжение.

Тревога рождается в ситуации неопределенности. Если можно уточнить что-то, узнать больше о состоянии здоровья, проясняйте эти вопросы у врача.

Замечайте свои часто повторяющиеся негативные мысли, старайтесь себе на них возражать.

Проанализируйте, чего вам будет стоить и что принесет тревожное мышление.

Определите зону своего контроля: на что вы можете повлиять, а на что нет. Спросите себя, что сейчас в ваших силах и возможностях?

Гнев (сильная злость)

Гнев, злость – это кратковременная негативная эмоция, возникающая в ответ на нежелательную ситуацию.

Испытывать гнев, как и любые другие эмоции, это естественно и нормально. Мы можем проявлять его конструктивно: злость не равна насилию, разрушению, конфликтам. Мы можем выбирать, как справляться со своим гневом.

При возникновении гнева попробуйте применить следующие рекомендации.

1. Не избегайте гнева и не подавляйте его. Постарайтесь понять причины его возникновения (физическое недомогание, истощение, несоответствие ожиданий и реальных событий, конфликтные ситуации). Полезно написать на листочке бумаги всевозможные причины, которые прямо сейчас приходят в голову, и подчеркнуть наиболее важные (одну-две).

2. Признайтесь себе, что злитесь. Скажите себе: «Я злюсь!» Часто это срабатывает как СТОП-сигнал. Таким образом, вы пре-

рываете сильный эмоциональный импульс и становитесь хозяином положения.

3. Постарайтесь снизить напряжение (подойдет любой способ: дыхательные и простые физические упражнения, смена обстановки, умывание холодной водой).

4. Проверьте свое дыхание, голос, посмотрите на себя со стороны.

5. Подумайте, как можно исправить ситуацию, напишите все возможные варианты на листе бумаги. Подчеркните наиболее приемлемые для вас решения. Напишите напротив каждого решения возможную пользу и вред для себя. Найдите наиболее конструктивный вариант.

6. Обсудите возможные варианты решения с теми, кому доверяете.

Помните, что гнев позволяет почувствовать силы и актуальные потребности, для реализации которых необходимо повысить чувство контроля над ситуацией.

Чувство вины

Чувство вины – это недовольство собой, переживание по поводу несоответствия требованиям и невыполнения долга перед собственным внутренним «Я».

Это чувство возникает при следующих ситуациях:

- при невозможности выполнить то, чего ожидают от человека другие или он сам;
- если сделано что-то в прошлом о чем приходится сожалеть, или не сделано.

Шаг первый *– спросить себя: в чем именно я виноват/а? Попытаться разобраться, насколько объективна вина.*

Вина может быть объективной и вымышленной. Когда мы говорим об объективной, то имеем в виду, что чувство родилось вследствие наших реальных действий (например, устали на работе и накричали на ребенка). При объективной вине стоит напомнить себе, что негативного опыта не бывает. Он необходим для того, чтобы проанализировать ошибки и стать мудрее. Когда мы говорим о вине вымышленной, речь идет о чувстве, которое

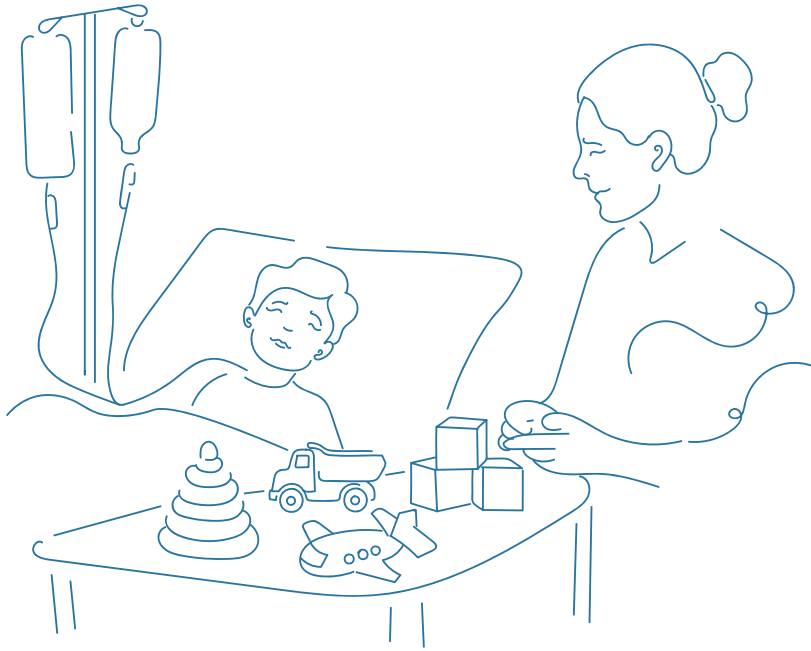
рождается в обстоятельствах, не зависящих от нас. Например, чувство вины из-за рождения малыша с отклонениями здоровья. В этом случае полезно задуматься о границах наших возможностей и невозможности человеку многое в жизни спрогнозировать и предупредить.

Шаг второй— *простите себя.*

Мы часто связываем чувство вины с собственной «плохостью», но это не так. Мы не плохие родители. Просто в той точке, когда что-то пошло не так или мы поступили как-то не так (и из-за этого потом родилось чувство вины), у нас не было достаточно знаний или сил, чтобы поступить иначе.

Что мы можем сделать, чтобы простить себя? Объяснить себе, почему мы поступили в тот момент именно так и что поможет избежать этого в будущем. Это позволит вернуть ощущение ценности себя.

Когда родитель сопровождает ребенка на лечение в медицинском стационаре, это практически всегда вызывает повышенное эмоциональное напряжение. Оно обусловлено как переживаниями за здоровье и жизнь ребенка, так и необходимостью адаптироваться к новому распорядку жизни и требованиям. На все это требуется время и опыт. Чтобы смягчить процесс адаптации рассмотрим далее основные трудности родителей на данном этапе лечения ребенка и конструктивные стратегии их преодоления.



Госпитализация вместе с ребенком

Ситуация госпитализации в той или иной мере вызывает дискомфорт и со временем может вызвать состояние стресса.

Но если обстоятельства не изменить, то можно изменить отношение к ним.

Подумайте заранее, что вам нужно для комфортного пребывания в больнице.

Возьмите с собой

- Аптечку для себя, гигиенические средства (сухой шампунь, увлажняющий крем и гигиеническую помаду, ватные микропалочки, туалетную бумагу, влажные салфетки и средства ухода за малышом).

- Блокнот для записей ваших вопросов и рекомендаций врача.
- Полезные вещи, которые подарят ощущение домашнего уюта и комфорта (удобную одежду, любимую кружку, талисман, беруши, маску на глаза для сна и т. п.).
- Планшет, книжки, наушники, плейлист, принадлежности для рисования, вязания – все, что поможет вам занять свободное время в больнице.
- Для детей раннего возраста понадобится прогулочная коляска, приспособления для кормления (тканевый фиксатор на стул, дорожные стерилизаторы и прочее), складной коврик для ползающих малышей, игровой развивающий набор для детей раннего возраста.

Опытные мамы, которые находились с ребенком на длительной госпитализации, рекомендуют дополнительно брать с собой небольшой ночник, настольные часы с электронным табло, стиральный порошок, складной силиконовый таз, домашнюю посуду, полотенце, портативную сушилку для белья, одноразовые пакеты, монтажную ленту, маркер.

В первые дни госпитализации целесообразно познакомиться с распорядком дня отделения и правилами поведения в палате, организацией процесса лечения, с другими пациентами и их родителями, медицинскими работниками (постовая медсестра, сестра-хозяйка), к которым можно обратиться за помощью в решении бытовых вопросов.



Положительный контакт с ребенком

Создание комфортных условий среды, эмоциональный контакт и поддержка, безусловное принятие помогут вашему ребенку постепенно адаптироваться к новым жизненным обстоятельствам.

Если он задает вопросы, связанные с болезнью, процессом лечения, взрослым не следует скрывать факт болезни. Нужно спокойно, уверенно, на доступном ребенку языке кратко объяснить, почему он сейчас в больнице и как ему смогут помочь врачи. Избегайте обсуждения медицинских вопросов и терминов,

негативных прогнозов в присутствии ребенка – это может усугубить переживания, страхи и опасения, связанные с болезнью и лечением.

Режим дня ребенка в стационаре, также как и в домашних условиях, должен включать умственную и посильную физическую активность, общение с близкими и сверстниками, хобби, прогулки (с разрешения лечащего врача), а также возможность побыть наедине с собой.

Организация досуга и общения позволяют значительно улучшить психологическую атмосферу в процессе лечения.

В раннем возрасте (от 1 года до 3 лет) большое значение для психического развития ребенка имеют эмоциональное общение со взрослым, простейшие совместные игры. Подражая родителям, малыш познает окружающий мир, осваивает важные умения и навыки. Развивающие занятия с ребенком раннего возраста направлены на расширение практического опыта, формирование самостоятельной деятельности с помощью разнообразных игрушек (погремушек, пирамидок, баночек-вкладышей). Для определения индивидуального содержания развивающих занятий родителям полезно проконсультироваться со специалистами психолого-педагогического профиля (педагогом-дефектологом, педагогом раннего возраста, медицинский психологом).

В дошкольном возрасте (от 3 до 7 лет) основными видами совместной деятельности родителей с детьми выступают сюжетно-ролевая игра (для этого потребуются куклы, фигурки животных и другие игрушки), конструирование («Лего-дупло», собирание простых пазлов, заполнение крупных раскрасок с наклейками), художественная деятельность (плетение из крупного бисера, несложная мозаика, лепка из теста), игры по правилам (простые настольные игры «Ходилки», «UNO» и др.).

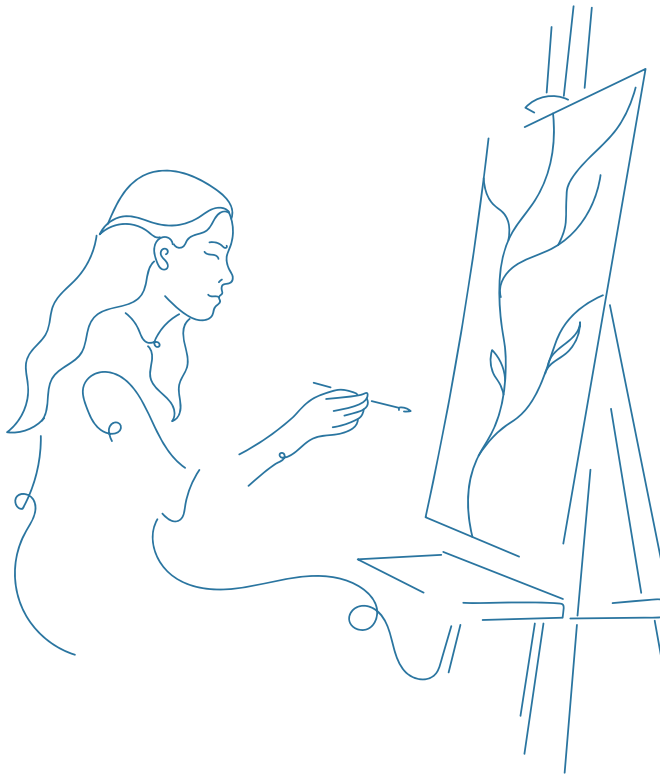
Организация совместной игровой деятельности ребенка со сверстниками в группе из 2–3 человек поможет ему овладеть навыками коммуникации и правилами поведения в детском коллективе.

Младший школьный возраст (7–10 лет) – время овладения социальной ролью ученика. В этом возрасте формируется и появляется способность к произвольной регуляции поведения, что позволяет ребенку действовать, руководствуясь сознательно поставленными целями, социально выработанными нормами. Сегодня в медицинских организациях для школьников, находящихся на длительном лечении, как правило, организован образовательный процесс. Родителям важно помогать педагогам не допустить завышенных требований и психофизической перегрузки. Подобрать оптимальный режим педагогической нагрузки поможет команда специалистов – педиатры, педагоги-дефектологи и медицинские психологи.

Для организации досуга школьникам в стационаре можно взять с собой раскраски-антистресс, кроссворды, головоломки, настольные игры на взаимодействие («Лепешка», «Спящие королевы» и многие другие).

Подростковый возраст (от 11 до 17 лет) – переходный этап от детства к взрослости. Подростки способны к самостоятельной организации деятельности. Поддержка инициативы подростка организовать свой досуг и его стремление к общению, доверительные отношения родителей с ребенком, обсуждение на равных интересующих его вопросов, в том числе связанных с трудностями в общении с друзьями, в построении жизненных и профессиональных планов с учетом ограниченных возможностей здоровья, – необходимые условия адаптации к ситуации болезни и длительного лечения. Подросткам в стационаре пригодятся приключенческие книги, молодежные журналы, наборы для творчества (плетение фенечек, оригами, раскраски/мозаика по номерам), ролевые настольные игры («Манчикин», «Каркассон», «Эволюция» и многие другие).

Важно помнить, что воспитание ребенка требует значительных душевных и физических сил. Их необходимо постоянно пополнять с помощью любимых дел, общения, самореализации в трудовой и личной жизни. Однако практически каждый родитель сталкивается с переутомлением и нехваткой эмоциональных ресурсов.



Профилактика эмоционального выгорания

Эмоциональное выгорание наступает на фоне физического и психического истощения человека. Его профилактика и преодоление заключаются в поддержании и восстановлении физических и душевных сил.

Если вы наблюдаете некоторые из нижеперечисленных симптомов, это может свидетельствовать о риске эмоционального выгорания.

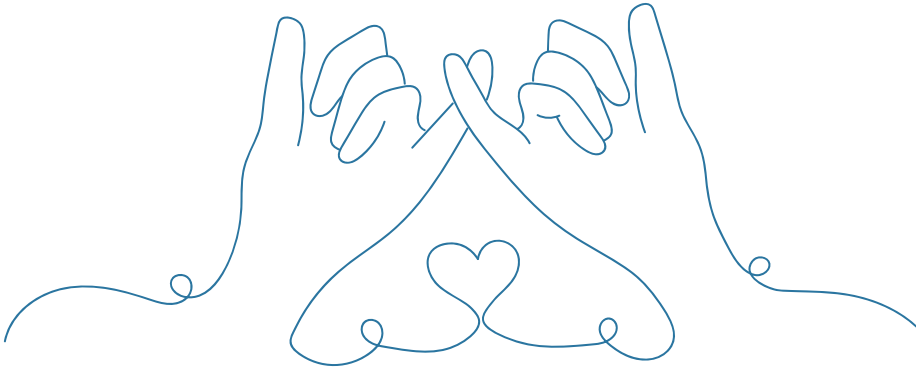
1. Физические симптомы: постоянное чувство усталости, упадок сил, изменение веса, бессонница. Все это характерно для матерей в послеродовый период и накапливается в течение первых месяцев жизни ребенка. Но если эти симптомы особенно сильно выражены, они могут говорить об эмоциональном выгорании.

2. Эмоциональные симптомы: ощущение беспомощности и безнадежности, раздражительность, депрессия, пессимистическое восприятие будущего.

3. Социальные симптомы: низкая социальная активность, утрата интереса к прежним увлечениям, скудные отношения дома и вне дома, ощущение изоляции, непонимания другими, ощущение недостатка поддержки со стороны членов семьи.

В этом случае вам может помочь

- Осознание своей позиции, запросов и ресурсов. Критичное отношение к мнению других и собственная оценка своего материнского труда. Повышение материнской компетентности и уверенности в себе. Осознанное построение своих отношений с ребенком с учетом его особенностей. Формирование адекватной модели своего материнства и реального образа «хорошей матери» для своего ребенка, а не для окружающих.
- Перестройка семейных отношений и эффективное распределение заботы о ребенке. Восстановление физического ресурса матери. Оптимизация питания, физической нагрузки (занятия спортом, прогулки), полноценный сон, обязательный отдых.
- Выделение личного времени матери с возможностью делать то, что хочется: общаться с друзьями, заниматься хотя бы частично профессиональной деятельностью или хобби.
- Выделение времени на супружеское общение, совместный досуг.
- Овладение приемами релаксации для регуляции эмоционального состояния и восстановления ресурсов.
- Обращение к специалистам (семейный психолог, невролог).



Поддержка близких

Бывает, что, столкнувшись с болезнью, семья попадает не в атмосферу понимания и поддержки, а в ситуацию изоляции. Необходимо не упустить возможность сделать для семьи что-то хорошее.

В нашем обществе не всегда люди знают, как помочь и поддержать друг друга. Когда в семье тяжело заболевает ребенок, у окружающих могут возникать иррациональные опасения, появляется желание защитить себя от чего-то не очень понятного и страшного. Поэтому семья с заболевшим ребенком, к сожалению, часто оказывается в одиночестве и изоляции.

Итак, что нужно делать

► Слушать и слышать семью. Давать возможность родителям выговориться. В состоянии стресса сложно во всем разобраться, здорово, если близкие помогают рассуждать, не торопят с принятием решений, могут быть дополнительным сердцем и разумом, анализирующим происходящее.

► Быть в контакте, понимая, что семья может нуждаться в помощи на разных этапах жизни (грандиозная помощь, как правило, не нужна, важнее, чтобы она была регулярной). Мир в период болезни ребенка становится крайне нестабильным, и семье очень не хватает прочных отношений и связей.

► Относиться к происходящему серьезно, но без лишнего драматизма. Стоит быть осторожными с высказываниями, понимать, что они могут быть восприняты по-разному.

► Избегать чрезмерных обещаний, не говорить, что «все будет хорошо». Ситуации бывают разные, эти слова не всегда соответствуют реальности. Кроме того, обнадёживать родителя больного ребенка – это большая ответственность, которую даже медицина не всегда может на себя взять.

► Стать «менеджером» семьи в сложной ситуации. Если для родителей утомительно общаться с многочисленными обеспокоенными друзьями, коллегами, родственниками, попробуйте найти одного человека, который мог бы стать координатором семьи по связям с окружающим миром. Именно он будет регулярно звонить, спрашивать, уточнять, передавать новости и нужды семьи знакомым и распределять задачи.

► Быть внимательными и чуткими, стараться понять, в чем нуждается семья, даже если просьбы о помощи не звучат. Обычно у семей в ситуации болезни ребенка бывают проблемы с материальными средствами, со временем, эмоциональной поддержкой.

► Поиграть с ребенком, отвлечь его от больничной жизни, позаниматься развивающими играми, рукоделием, помастерить, почитать книжку – такая помощь актуальна всегда.

► Можно и важно заботиться и о маме, сопровождающей ребенка на лечении или коррекционных занятиях, например, сменив ее (если это возможно). Это особенно важно, если ребенок маленький или в тяжелом состоянии и из-за круглосуточных забот у мамы нет возможности заняться даже обыденными делами: спокойно поесть, выйти на улицу, сменить обстановку, принять душ и привести себя в порядок. Возьмите на себя роль курьера: привезти/отвезти что-то из дома/домой. Часто семьи проводят в больнице не один месяц, у них может не быть одежды по сезону, а ребенок за это время может вырасти, похудеть, поправиться. Нелишними будут средства гигиены. Можно

и побаловать маму – привезти из дома что-нибудь вкусненькое, подарить косметику, купить журнал или книгу, скачать новый фильм или приятную музыку.

► Позаботиться о других членах семьи: старших, младших детях, родителях. Мамы очень переживают из-за того, что не могут позаботиться о тех, кто находится далеко. Отведите детей в сад или погуляйте с ними, купите продукты или приготовьте еду, проконтролируйте или позанимайтесь со старшими, расспросите, как у них дела и как они себя чувствуют, запишите с оставшимися дома детьми видео-послание маме и сестре/брату в больницу.

► Делитесь хорошими впечатлениями и новостями. Гости для семей, находящихся в больнице, – источник свежего воздуха, окно в мир.

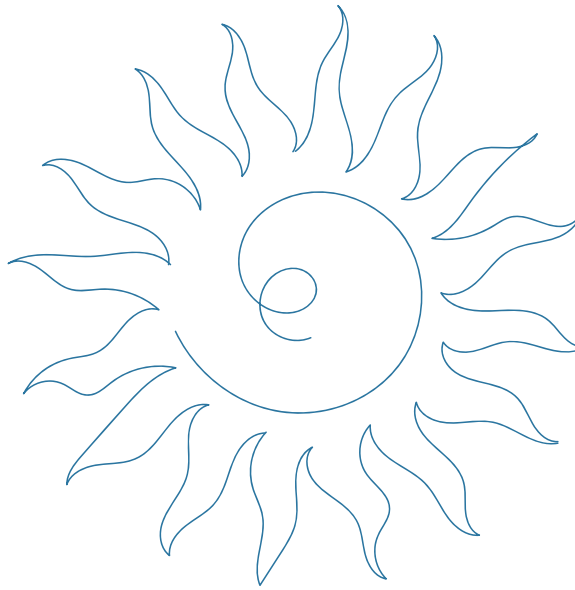
Чего точно делать НЕ нужно

➢ Воздерживайтесь от советов, оценки качества и количества оказываемой ребенку медицинской помощи. Важно преодолеть собственное ощущение, что вам всё про всё известно. И, конечно, не стоит давать медицинские рекомендации, например, где лечиться и как. Все это может дестабилизировать и без того сложную ситуацию.

➢ Не «причиняйте добро». Очень важно, чтобы помощь семье оказывалась в мягкой и доброжелательной форме, ненавязчиво, не по принципу «помочь во что бы то ни стало». Важно терпеливое, спокойное отношение. Тем более что в нашей культуре так же сложно принимать помощь, как ее оказывать. Тот, кто оказался в трудной ситуации, не хочет считать себя слабым, и, если помощь преподносится не очень естественно, сопровождается желанием подчеркнуть свою силу и состоятельность, есть большой риск, что семья от нее откажется.

К сожалению, оказаться в трудном положении может каждый из нас, и важно, чтобы мы формировали культуру помощи и поддержки друг друга, учились помогать, просить и принимать помощь.

Будьте рядом, вы нужны.



Помощь благотворительных фондов

В трудных жизненных ситуациях важно знать, что особое внимание проблемам семьи ребенка с тяжелой болезнью оказывают благотворительные фонды (неправительственные некоммерческие организации).

Направления работы благотворительных фондов

- Помощь в организации лечения детей, организация реабилитационных программ.
- Психологическая, материальная, социальная помощь семьям с больными детьми.

- Привлечение внимания общественности, населения, органов государственной власти к проблемам детей-инвалидов.
- Сбор пожертвований на лечение и реабилитацию детей.
- Поддержка талантливых детей и детей с ограниченными возможностями здоровья, организация информационного поля.
- Создание ассоциаций родителей больных детей.
- Проведение благотворительных мероприятий, акций, концертов для детей с различными нарушениями здоровья.

Деятельность благотворительных фондов в РФ регламентирована Федеральным законом от 11.08.1995 N 135-ФЗ (ред. от 27.11.2023) «О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)».

В настоящее время зарегистрировано более 30 благотворительных организаций для больных детей, чей список постоянно пополняется (https://www.mos.ru/city/projects/blago/detyam/).

Самым крупным государственным фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями является «Круг добра». Он был создан по Указу Президента в 2021 г. с целью реализации дополнительного механизма организации и финансового обеспечения оказания медицинской помощи детям с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями (https://xn--80abfdb8athfre5ah. xn--p1ai/).



Великие мыслители о жизненных испытаниях

Не забывай при всяком событии, повергающем тебя в печаль, опираться на основную мысль: «Не событие это является несчастьем, а способность достойно перенести его – счастьем».

Марк Аврелий
(121–175 гг.)

Наша жизнь есть то, что мы думаем о ней.

Марк Аврелий
(121–175 гг.)

Искусство жизни более напоминает искусство борьбы, нежели танца. Оно требует готовности и стойкости и в отношении к внезапному и непредвиденному.

Марк Аврелий
(121–175 гг.)

Самая высокая степень человеческой мудрости – это умение приспособиться к обстоятельствам и сохранять спокойствие вопреки внешним угрозам.

Даниель Дефо
(1660 г.–1731 гг.)

Если произошло какое-либо несчастье, которого уже нельзя поправить, то отнюдь не следует допускать мысли о том, что всё могло бы быть иначе, а тем паче о том, как можно было бы его предотвратить: такие думы делают наши страдания невыносимыми, а нас – самоистязателями.

Артур Шопенгауэр
(22.02.1788–21.09.1860 гг.)

Не отступай перед трудностями. Смотри им прямо в лицо. Смотри, пока не одолеешь их.

Чарльз Диккенс
(7.02.1812–9.06.1870 гг.)

Хорошее время не с неба падает, а мы его делаем, оно заключается в сердце нашем.

Федор Достоевский
(11.11.1821–9.02.1881 гг.)

Все приходит к тому, кто умеет ждать.

Лев Толстой
(9.09.1828–20.11.1910 гг.)

Все, что нас не убивает, делает нас сильнее.

Фридрих Ницше
(15.10.1844–25.08.1900 гг.)

Мудрость в том, чтобы брать от людей хорошее и быть терпимым к дурному.

Уильям Сомерсет Моэм
(25.01.1874–16.12.1965 гг.)

Когда закрывается одна дверь в счастье, открывается другая. Но мы зачастую слишком долго смотрим на закрытую дверь, чтобы увидеть, что нам открылось.

Хелен Келлер
(27.06.1880–1.06.1968 гг.)

Только любовь есть то конечное и высшее, что оправдывает наше здешнее существование, что может нас возвышать и укреплять!

Виктор Франкл
(26.03.1905–2.09.1997 гг.)

Дух упрям, вопреки страданиям, которые может испытывать тело, вопреки разладу, который может испытывать душа.

Виктор Франкл
(26.03.1905–2.09.1997 гг.)

…Самая тяжелая ситуация как раз и дает человеку возможность внутренне возвыситься над самим собой.

Виктор Франкл
(26.03.1905–2.09.1997 гг.)

Если хочешь, чтобы Бог тебе помог, нужно сначала приложить собственные усилия.

Туве Янссон
(9.08.1914–27.06.2001 гг.)

Очень важно просто не сдаваться.

Стивен Хокинг
(8.01.1942–14.03.2018 г.)

Человек, имеющий в сердце любовь, способен радоваться своей трудной и горькой жизни, с благодарностью нести на своих плечах ее тяготы, выстоять в схватке с любой бедой и все преодолеть.

Алексей Иванов
(23.11.1969 г.)

Можно тратить время на то, чтобы умирать, а можно – на то, чтобы жить. Надо идти вперед!

Фредрик Бакман
(2.06.1981 г.)

Слова благодарности

Быть родителем – большое счастье и ответственность за благополучие своего ребенка, что бы ни происходило.

Хотим поблагодарить родителей наших пациентов за стойкость духа, мудрость, непоколебимое стремление раскрасить жизнь тяжело болеющего ребенка в яркие краски.

Помните, мы всегда рядом и готовы помочь в этом благородном деле.

С глубоким уважением, коллектив
ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России

Литература для родителей

1. Вуйвич Н. Жизнь без границ. Путь к потрясающе счастливой жизни. – М.: Эксмо, 2012. – 368 с.
2. Гавальда А. 35 кило надежды. – М.: Эксмо, 2015. –128 с.
3. Гальего Р.-Д. Белое на черном. – М.: ЛимбусПресс, 2021. – 130 с.
4. Киллили М. История о том, как родительская любовь победила тяжелую болезнь. – СПб.: ПитерКом, 1998. – 280 с.
5. Куусмаа А., Изюмская А. Мама на нуле. Путеводитель по родительскому выгоранию. – М., Самокат, 2018. – 432 с.
6. Лазуренко С. Б. Рожденные слишком рано: пособие для родителей детей, рожденных слишком рано/Лазуренко С. Б., Намазаова-Баранова Л. С., Ртищева М. С. и др. – Изд. 2-е, доп. – М.: АдамантЪ, 2017. – 103 с.
7. Лапина Л. Ю. Счастье сильнее страха. – М.: Никея, 2018. – 230 с.
8. Луи Д. Ф., Луи К. М. Достаточно хорошее воспитание. – М: Ученик, 2018. – 310 с.
9. Лукас Э. Источники осознанной жизни. Преврати проблемы в ресурсы. М., 2022. – 160 с.
10. Нефф К., Гермер К. Как пережить трудные минуты жизни. Целительное сочувствие к себе. – СПб: Питер, 2021. – 256 с.
11. Старобинец А. Посмотри на него. – М.: Корпус, 2022. – 288 с.
12. Титов В. А. Всем смертям назло… Жизнь прожить. – М.: Художественная литература, 1968. – 300 с.
13. Франкл В. Сказать жизни «Да!»: психолог в концлагере – М.: Альпина нон-фикшн, 2021. – 240 с.
14. Шмитт Э.-Э. Оскар и Розовая дама. – М.: Махаон, 2020. – 72 с.
15. Юханссон И. Особое детство. – М.: Теревинф, 2015. – 190 с.

ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России

ИНФОРМАЦИОННЫЕ МАТЕРИАЛЫ

Научная редакция:
Лазуренко С.Б., Венгер А.Л.

Свиридова Т.В., Голубева Т.А.,
Мантрова Е.В. , Безкопыльная Т.Н.

ЗАМЕТКИ ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ О ВОСПИТАНИИ ДЕТЕЙ С ХРОНИЧЕСКИМИ БОЛЕЗНЯМИ

Выполнено в рамках государственного
задания ФГБУ РАО № 075-00542-24-00 от 17.01.2024

Выпускающий редактор У. Г. Пугачева
Верстка Е.В. Зиновьева

Подписано в печать 12.12.2024.
Формат 70x100/16. Усл. печ. л. 1,5
Тираж 500 экз. Заказ 240121

Отпечатано ООО «ДЕЛОВАЯ ПОЛИГРАФИЯ»
117588, г. Москва, Литовский бульвар, 34-8