



Содержание эпизодов подкаста «Жизнь и диагноз»

Прослушать подкаст можно
[здесь](#) и [здесь](#)

Эпизод 1

Встреча с диагнозом: Часть 1

- Когда диагноз приходит в жизнь — это всегда шок, горе. Что с этим делать?
- Первый вопрос у психолога: какой у вас муковисцидоз? Деление диагноза на симптоматику и лечение.
- Три шага, которые помогут во встрече с диагнозом: жить, любить ребенка и себя, выяснять, какой муковисцидоз вам достался.
- Работа горя: сколько оно длится?
- Фразы, которые должны быть всегда перед глазами: «Я не виноват» или «Это может случиться с каждым»
- Информационная гигиена о диагнозе: выкидываем из головы мифы о муковисцидозе.
- Делим «слона»: как поделить на части тяжелое переживание

Эпизод 2

Встреча с диагнозом: Часть 2

- Правило номер один при проживании горя: не оставаться одному.
- Нахождение величины своей беды даёт опору.
- Осмотреться по сторонам и обнаружить, что на этом пути не один.
- Важный вопрос: что может отобрать болезнь, а что я ей не отдам?
- Самое главное, что может нам помочь — это любовь.
- Муковисцидоз меньше, чем Жизнь.

- Муковисцидоз никак не характеризует человека. Он одно из условий жизни, но не меняет личность.

Эпизод 3

Психологические правила жизни с муковисцидозом: Часть 1

- Вы не должны жить со всем, что есть на белом свете. Важно сужать болезнь до себя или своего ребенка.
- Одна из основных функций психики - адаптация к окружающей среде.
- Правило 1: муковисцидоз — это заболевание, с которым живут несмотря на то, что он влияет на качество жизни и продолжительность жизни.
- Главная линия — это жизнь, а не болезнь. Выстраиваемся по ней.
- Правило 2: если у тебя болезнь длиною в жизнь, это означает то, что ты такой же как все и тебе все можно. Нужно только придумать как, в твоём случае, что-то получить или достичь.
- Правило 3: ни одно заболевание не может быть больше, чем жизнь и больше, чем человек.
- Упражнение: какой объем в жизни занимает болезнь?
- Образ будущего как психическая реальность, из которой мы можем брать энергию для жизни.

Эпизод 4

Психологические правила жизни с муковисцидозом: Часть 2

- Правило 4: как вы живете с заболеванием у ребенка, так вы научите его самого жить с заболеванием.
- Подражание: что может помочь приучить ребенка к регулярным занятиям по кинезитерапии, ингаляциям и приему медикаментов?
- Как говорить с ребенком о заболевании и процедурах?
- Подправило: родителям очень важно находить время на себя.
- Что может сделать семья для ребенка с муковисцидозом?
- Особенности есть у всех. Важно расширять картину мира и говорить о других, у кого тоже есть свои особенности.
- Как может «звучать» принятие диагноза у себя, своего близкого или ребенка?

Эпизод 5

Психологические правила жизни с муковисцидозом: Часть 3

- Правило 5: отношение ребенка с муковисцидозом к себе тоже формируется в семье.
- Социализация и почему для ребенка, особенно в подростковом возрасте, важно общение со сверстниками?
- Откуда может взяться бунт против регулярных процедур?

- Важный момент: может ли ребенок делать ингаляции при своем окружении? Чем больше болезнь и ее обслуживание социализировано, тем меньше от нее психологического гнета.
- Гендерная идентификация - ещё одно основание для жизни, которое может помочь встроить заболевание в свой образ и жить с ним.
- Самое главное правило: цель жизни человека с муковисцидозом, или родителя с ребенком, у которого есть муковисцидоз, одинаковая. А звучит она как «быть счастливым». Вопрос только, что делает нас счастливыми?
- Заболевание не имеет права затмевать нашу главную цель в жизни.
- Упражнение для самодиагностики для родителей. Закончите фразу: «у хороших родителей ребенок...».

Эпизод 6

Ответы на вопросы слушателей: Часть 1

- Что делать с чувством вины и ощущением, что ты делаешь недостаточно усилий, чтобы спасти ребенка?
- Как воспитывать ребенка, чтобы избежать бунта в терапии в подростковом возрасте, когда ребенок отказывается от ингаляций уже в 4 года?

Эпизод 7

Как не забивать на таблетки? Школа или домашнее обучение?

- Как не забивать на таблетки...иногда хочется почувствовать себя здоровой и не пить...а надо ...а отношение к ним никакое.
- Тема: школа или домашнее обучение

Эпизод 8

Дата выхода: 10 августа.

Информация о подкасте:

Ведущие подкаста:

Полетаева Ольга – эксперт по психологии, клинический психолог, представитель от России в рабочей группе по ментальному здоровью Европейского общества муковисцидоза.

Павлова Анна – менеджер по внешним коммуникациям благотворительного фонда «Острова».

Подкаст выходит при поддержке благотворительного фонда [«Острова»](#) каждые 10 и 25 числа месяца. Следить за новыми выпусками можно [здесь](#) и [здесь](#). Вы также можете оставить свои вопросы психологу и заполнить [анкету](#) обратной связи по подкасту.

Подкаст «**Жизнь и диагноз**» был создан в конце 2022 года с целью поддержать сообщество людей с муковисцидозом и их близких, популяризировать знания о психологических аспектах заболевания и приемах психологической самопомощи.

По вопросам, предложениям и обратной связи по проекту вы можете написать нам на почту ostrovaspb@gmail.com или в [группу](#) фонда Вконтакте.