



ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОДДЕРЖКА СЕМЬЯМ ТЯЖЕЛО БОЛЕЮЩИХ ДЕТЕЙ





кандидат психологических наук
Ольга Викторовна Александрова
психолог АНО «Детский хоспис»

протоиерей Александр Евгеньевич Ткаченко
основатель Детского хосписа Санкт-Петербурга

Ирина Владимировна Кушнарера
генеральный директор СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»

ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОДДЕРЖКА СЕМЬЯМ ТЯЖЕЛО БОЛЕЮЩИХ ДЕТЕЙ

Санкт-Петербург
2018

УДК 128
ББК 51.1Л

кандидат психологических наук
Ольга Викторовна Александрова
психолог АНО «Детский хоспис»

протоиерей Александр Евгеньевич Ткаченко
основатель Детского хосписа Санкт-Петербурга

Ирина Владимировна Кушнарева
генеральный директор СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»

Психологическая поддержка семьям тяжело болеющих детей
СПб.: Типография Михаила Фурсова, 2018. – 66 с.
ISBN – 978-5-906804-13-6

© Автономная некоммерческая организация «Детский хоспис»

СОДЕРЖАНИЕ

Предисловие	4
Глава 1. Болезнь ребенка как трудная жизненная ситуация	
§1.1. Болезнь ребенка как трудная жизненная ситуация	7
§1.2. Специфика переживаний родственников на разных этапах болезни ребенка	13
§1.3. Специфика переживаний детей в ситуации собственного заболевания	17
§1.4. Особенности детско-родительского взаимодействия	21
§1.5. Особенности оказания социально-психологической помощи семьям тяжело болеющих детей	
1.5.1. Организация психологической поддержки	27
1.5.2. Организация досуговых мероприятий как форма поддержки	31
1.5.3. Исполнение мечты ребенка как форма психоэмоциональной поддержки	35
§1.6. Восприятие психологического времени пространства в ситуации жизнеугрожающего заболевания	39
Глава 2. Горевание	45
Глава 3. Роль осмысленности и религиозного мировоззрения в период горевания	52
Послесловие	57
Литература	59

ПРЕДИСЛОВИЕ

*Надо знать этот великий секрет жизни:
лечите душу ощущениями.*

Оскар Уайльд

Боль – неотъемлемая часть жизни. Мы приходим в этот мир через боль и уходим в конце жизни «в небытие», испытывая ее.

Но человек, как правило, всю свою сознательную жизнь стремится контролировать болевые симптомы, желая снизить душевный и физический дискомфорт. И порой прикладываются немислимые усилия для достижения большей удовлетворенности жизнью. Так, состояние гармонии становится одной из важных современных ценностей. Человек включается в гонку за положительными эмоциями, яркими впечатлениями – всем тем, что помогает украсить собственное существование.

Но желает ли каждый из нас с тем же рвением облегчения бремени страждущего человека, проявления заботы о нем? Конечно, став свидетелем чужого горя или проблем, мы хотели бы для пострадавшего только хорошего, не желая усугублять его беды. Но в действительности мы редко задаемся вопросами: умеем ли мы помогать, разделять чужие страдания и, что немаловажно, готовы ли мы на это? Ведь истинное сопереживание и искренняя помощь людям, попавшим в тяжелую жизненную ситуацию, требуют значительных душевных ресурсов и эмоциональной самоотдачи. И здесь важно понимать, почему некоторые наши действия, казалось бы направленные во благо, могут иметь обратный эффект.

Встреча двух людей – это встреча двух химических элементов. Реакция может и не произойти, но если произойдет – изменяются оба.

Карл Густав Юнг

Принимая подлинное участие в жизни другого человека, мы можем чувствовать, как меняется что-то внутри нас. Как зарождается нечто важное, глубокое, возвышающее нас над самим собой. Так мы развиваемся в сторону человечности.

И если принять во внимание тот факт, что мир словно соткан из невидимых нитей и все взаимосвязано, то стоит признать, что забота о другом человеке является в некоторой степени и заботой о своем «я», своей душе. Таким образом, присутствуя в жизни другого человека, мы меняем себя, преобразовываем собственную действительность.

Если ты не можешь вылечить, то хотя бы облегчи страдания больного, если не можешь облегчить, то раздели их...

А.В. Гнездилов [14]

Эта книга вобрала в себя профессиональный и жизненный опыт многих людей, выражающийся в переживаниях, духовных искажениях и эмоциональных ранах, который рождается через личное столкновение с кризисными ситуациями или в момент оказания поддержки ближнему. И на примере сопровождения семей, встретившихся в своей жизни с большой бедой – тяжелой болезнью ребенка, угрозой его утраты или смертью, раскрываются основные принципы конструктивного взаимодействия со страждущим человеком.

Более глубокое понимание данной темы стало возможным благодаря содействию самих семей. Их сила духа, доверие – вдохновляют на поиски эффективных способов поддержки тех, кто так же, как и они, находится или может оказаться в схожей кризисной ситуации.

Мы выражаем глубокую надежду на то, что отраженные на страницах книги знания и опыт принесут пользу ее читателям и помогут ответить на важный вопрос: как согреть израненное сердце страждущего человека, укрепив в нем внутреннюю силу и жажду жить вопреки сложившимся обстоятельствам?

О.В. Александрова, психолог, кандидат
психологических наук;
прот. Александр Ткаченко, генеральный
директор АНО «Детский хоспис»



ГЛАВА 1.

БОЛЕЗНЬ РЕБЕНКА КАК ТРУДНАЯ ЖИЗНЕННАЯ СИТУАЦИЯ

§1.1. БОЛЕЗНЬ РЕБЕНКА КАК ТРУДНАЯ ЖИЗНЕННАЯ СИТУАЦИЯ

Душевные страдания возникают не сами по себе, они привязаны к той или иной трудной жизненной ситуации. Так, тяжелая болезнь ребенка с неясным прогнозом для жизни, «...неопределенной причиной и часто примерно обозначаемым и постоянно корректируемым планом и длительностью лечения» [48] выступает для членов семьи в большинстве случаев как тяжелая психологическая травма. Ребенок также является для родителей символом временной перспективы их собственной жизни, и столкновение с его болезнью приводит к изменениям планов и надежд на будущее, к невозможности жить, как прежде, в результате чего рушится ощущение безопасности мира, возникает чувство утраты контроля над ситуацией и жизнью в целом.

С самого начала, когда семья только переступает порог больницы для выяснения диагноза ребенка, роль медицинского персонала становится одним из ключевых факторов, определяющих психоэмоциональное благополучие всей семьи, поскольку в зону действия стрессора попадают дети и их родители, братья и сестры больного, бабушки и дедушки, а порой и другие родственники. Безусловно, степень и глубина стресса будут определяться «...сложностью и реальной тяжестью диагноза, перспективами лечения и выживания ребенка» [49], но эффективные методы сопровождения, адекватные ситуации, позволят максимально смягчить удар, который члены семьи берут на себя при столкновении со смертельной угрозой, нависшей над ребенком. Таким образом, помогая родственникам актуализировать свой собственный потенциал (семейный копинг), медицинский персонал будет способствовать гармонизации и самого лечебного процесса. В результате лечение станет «...более согласованным, эффективным и менее энергозатратным для всех его участников...» [23].

По данным британских исследователей, до 70% матерей детей с хроническими заболеваниями испытывают неудовлетворенность

общением с медицинскими работниками. А 50% не удовлетворены тем, как они были впервые проинформированы о диагнозе [48]. И сегодня все больше специалистов приходят к пониманию того, насколько важно беседовать с членами семьи. Осознается высокое значение человеческого участия как в комплаенс¹, так и в процессе адаптации к ситуации болезни в целом.

О столкновении с болезнью внучки, о роли врачей в жизни семьи рассказывает бабушка²:

«...Будучи опорой и на работе, и дома, я всю сознательную жизнь принимала решения сама. Отсюда, когда все произошло с ребенком, возник первый вопрос: «А почему ЭТО произошло именно с нами?» До этого знала, что болеют дети, что это очень плохо, неправильно, но я не представляла масштаба. ЭТО «плохо» было от меня где-то далеко. Стала приставать с вопросами к докторам. С докторами на начальном этапе повезло. Приставала до тех пор, пока зав. отделением не сказала мне с раздражением: «А чем вы лучше других? У всех близких наших деток боль души». Замолчала я, закрылась. Нет, она меня не обидела. Помогла понять, что и доктора тоже люди. От помощи больничного психолога отказалась сразу со словами: «Сама могу оказать кому угодно какую угодно помощь». На все вопросы близких, сотрудников, просто знакомых ответом был летящий в стенку телефон. Бушевала старушка! И теперь всех, кроме немногих близких, я отодвинула за горизонт. Не общаюсь, отучила задавать любые вопросы... Отошла я от ситуации, как это странно бы ни звучало, в хос-пи-се... Доктора делали свое дело, ставили диагноз, подбирали протокол лечения, учили ухаживать. Почему я сказала, что на начальном этапе помогали доктора? Теперь в каждый наш приезд другой доктор. Иные не выдерживают морально, меняют место работы, иные становятся циниками, а вот фанатов своего дела единицы! Это, наверное, правило жизни... Но из всех я бы выбрала первого доктора. Запомнилась ее слова: «Мы же тоже привыкаем к деткам. И нам также больно, когда они уходят...»».

¹ Комплаенс (англ. compliance – согласие, соответствие) в медицине – это добровольное следование пациента предписанному ему режиму лечения

² Описывается этап жизни семьи, связанный с лечением ребенка в отделении детской онкологии клинической городской больницы, при сопровождении семьи психологом АНО «Детский хоспис»

Бесценно, когда врачи понимают важность психологической поддержки, владеют знаниями и навыками по основам психологической помощи, особенно в крайне стрессовых ситуациях: при диагностике тяжелого заболевания, утрате трудоспособности, при угрозе для жизни пациента; принимают во внимание возрастные, социальные и гендерные различия, особенности болезни, которые необходимо учитывать при оказании помощи; участвуют в создании психологически благоприятной обстановки для пациентов, их близких и персонала. Помнят, что родители испытывают сильный эмоциональный дискомфорт, когда с ними разговаривают как с маленькими детьми, игнорируют или избегают объяснений, рассматривают ребенка как «случай», а не как человека [17]. Важно не забывать и о тех глубинных изменениях, которые происходят в это время в сознании близких ребенка.

*«В тот период у меня было ощущение заточения в другой мир. Все вокруг (природа, дома, прежние знакомые) вдруг стали какими-то чужими и «потусторонними». Я не могла смотреть ни новости, ни другие передачи по ТВ, мне было дико и бессмысленно практически все, что там озвучивалось, так как все это было НИЧТО по сравнению с жизнью ребенка. Не было ни злости, ни печали, это было словно другое измерение всего и вся, другой уровень. Я не понимала, зачем ВСЕ на этом свете, когда страдают и уходят дети. Равнодушные окружающих усиливало вакуум и состояние собственной проклятости в разы, то есть чем больше я понимала, что до наших проблем никому нет дела, тем сильнее чувствовала себя проклятой и наказанной, не имеющей права на счастье и обычную, нормальную для всех жизнь... руки опускались».*³

Когда на семью обрушивается горе, ее жизнеспособность оказывается под угрозой:

- ◆ она начинает хуже работать как единое целое;
- ◆ вероятны нарушения структуры и функции семьи;
- ◆ возможен настоящий кризис брака.

³ Автор – Костенькина Ольга, мама 9-летнего мальчика

В литературе отмечается, что семьи, где есть ребенок с хроническим заболеванием, можно разделить на три категории [17, 18, 19]:

- ◆ Семьи, которые нуждались бы в психологической помощи вне зависимости от болезни ребенка, поскольку болезнь ребенка — это всего лишь один из источников стресса.
- ◆ Семьи, где дети не справляются с каким-то конкретным аспектом заболевания или лечения, либо они эмоционально перегружены и не справляются с ситуацией.
- ◆ Семьи, которые в целом справляются с ситуацией, но нуждаются в профессиональной поддержке.

Сталкиваясь с тяжелой болезнью ребенка, близкие могут формировать следующее деструктивное отношение к ситуации [40]:

- ◆ *«Паническое бессилие»*. Родители испуганы прогнозами врачей и болезнь воспринимают как что-то неумолимое и страшное, с чем бессмысленно бороться. У ребенка в результате возникает чувство обреченности и бессилия, он не делает усилий, направленных на преодоление болезни, которая превращает его в жертву. Родители как бы помогают ребенку лишиться будущего, перспективы.
- ◆ *«Вытеснение»*. Родители закрывают глаза на реальное состояние ребенка, не замечают симптомов. У родителей появляется желание скрывать факт болезни от окружающих, как будто его признание может подорвать их собственную репутацию. Ребенок страдает от того, что его жалобы, просьбы, ссылки на усталость и трудности в учебе игнорируются. Нередко при этом и на врачей, и на ребенка выплескиваются агрессия, обвинения, раздражение. За всем этим часто стоит нежелание изменить жизнь семьи, обеспечить больному ребенку дополнительный уход. При таком типе отношения он чувствует себя одиноким, виноватым и формирует нереальные сверхоптимистичные ожидания.
- ◆ *«Уход в болезнь»*. Болезнь для ребенка может быть защитой от сложностей жизни, особенно когда родители занимаются сверхопекой своего ребенка, защищают от школы, «выбивают» группу инвалидности. Тогда велика вероятность

формирования инфантильности. Вся жизнь семьи оказывается посвященной больному ребенку.

По нашим наблюдениям:

- ◆ родители часто ощущают страх и растерянность в связи с отсутствием знаний и понимания, как помочь ребенку наилучшим образом;
- ◆ дети способны проявлять величайшую силу духа, прикладывая огромные усилия, чтобы справиться с болезнью, даже в тех случаях, когда остаются с болезнью один на один.

«Мы очень хотели бороться и готовы были землю носом рыть ради этого. Паника, растерянность и отчаянье были из-за того, что не знали, где взять знания, — куда бежать, кому верить, во что верить. Ребенок очень хотел поправиться, отказывался уезжать домой из больницы, когда я хотела его забрать, сказав, что в таком состоянии ему нужно обязательно лечиться. И это при том, что он очень-очень всегда любил свой дом и тосковал по нему»⁴.

⁴ Автор – Костенькина Ольга, мама 9-летнего мальчика



§1.2. СПЕЦИФИКА ПЕРЕЖИВАНИЙ РОДСТВЕННИКОВ НА РАЗНЫХ ЭТАПАХ БОЛЕЗНИ РЕБЕНКА

На этапе принятия болезни у родителей происходят кардинальные изменения представлений о себе и своей жизни. Они «...переживают беспомощность и безнадежность из-за невозможности избавить ребенка от проблем» [17, с. 34], вследствие чего возникают сомнения в собственной компетентности в прошлом, настоящем и будущем.

На этапе стационарного лечения родители проходят через сильные стрессовые переживания, связанные со следующими факторами:

- ◆ ребенок может испытывать страдания от возникающих физических ограничений и болевого синдрома;
- ◆ лечение может давать побочные эффекты;
- ◆ возможны осложнения от инвазивных процедур;
- ◆ периодически ухудшаются показатели анализов и общее состояние;
- ◆ приходится сталкиваться с экстренными переводами в отделение реанимации, операциями;
- ◆ случается наблюдать смерть других пациентов [24]. Тех, с кем недавно приходилось жить в одной палате или поддерживать дружеские связи, встречаясь в отделении больницы.

На этапе последней, летальной стадии заболевания ребенка родители могут отказываться от помощи хосписов, когда такая помощь объективно необходима, избегая принятия факта близкой смерти ребенка. Это поднимает проблему формирования у родителей реалистичных представлений в отношении будущего.

Важно помнить, что, горюя об утрате «здорового ребенка» (при постановке ему жизнеугрожающего диагноза), родственники переживают приблизительно одни и те же клинические явления, что и в момент ухода из жизни значимого для них человека.

Таким образом, длительная эмоциональная нагрузка родственников, отсутствие возможности отдыха и восстановления могут

приводить к истощению физиологических ресурсов регулирования и снижению адаптивных свойств нервной системы. В связи с чем необходимо ориентировать членов семьи на использование социального буфера – ресурсов и возможностей, предоставляемых окружением (помощь духовная, информационная, материальная и др.), которые человек может использовать для приспособления к данной ситуации. Поскольку, вопреки тяготам сложившейся ситуации, как и в другие периоды своей жизни, родители будут нуждаться в понимании и нахождении своего места в социальной структуре, развитии в соответствии со своим жизненным потенциалом, повышении субъективного чувства самоуважения и осмысленности жизни.





§1.3. СПЕЦИФИКА ПЕРЕЖИВАНИЙ ДЕТЕЙ В СИТУАЦИИ СОБСТВЕННОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ

Отношение к болезни

Отношение к заболеванию, как и к другим важным составляющим своей жизни, зависит от возрастных и психологических особенностей детей и, как правило, соотносится с эмоциональной оценкой значимых окружающих. Этот процесс является по большей части мало осознаваемым и не включает свойственного взрослому человеку логического анализа. Знания детей о болезнях и их причинах очень неполны и неточны, обычно понимаются ими через ситуации, которые часто рассматриваются как наказание. Так, к причинам болезни ребенок может отнести «...нарушение правил поведения, неправильное питание» [26] и др.

Дети, не имеющие в прошлом опыта преодоления длительной болезни, несколько абстрактно представляют себе, для чего нужно быть здоровым. И такие понятия, как «болезнь» и «здоровье», начинают приобретать для ребенка понятный смысл только в тот момент, когда ограничения в связи с госпитализацией и тяжестью диагноза лишают ребенка возможности жить, как прежде. Например, посещать учебное заведение, выполнять физические нагрузки, поддерживать старые дружеские связи, принимать участие в активных играх и т.д. И чем старше ребенок, тем сложнее ему принять ситуацию, в результате которой произошли изменения, отделяющие его от прошлого образа жизни. Отягощать ситуацию может то, что на определенном этапе развития у ребенка складывается идеальный образ себя, на который он начинает ориентироваться и стремится ему соответствовать. Болезнь же вносит существенные коррективы в этот процесс, влияя на внешний облик ребенка, его поведение и характер взаимоотношений с окружающими (близкими родственниками, другими взрослыми, сверстниками и т.д.), снижая удовлетворенность собой, изменяя самооценку.

К основным составляющим внутренней картины болезни ребенка относят: его знание о здоровье, знание о внутренних органах, знание о болезни, знание о смерти, уровень интеллекта [20]. А основными факторами, влияющими на внутреннюю картину болезни у ребенка, являются: отношение родителей к болезни, особенности эмоционального реагирования, влияние медицинского персонала,

опыт жизни и перенесенных заболеваний, половая принадлежность, сопутствующие психотравмирующие обстоятельства [37].

Многие специалисты признают, что ребенка необходимо приглашать к беседам, обсуждать с ним процесс лечения. Важно, чтобы старшие относились к нему как к уникальной личности, оценивали его потребности и нужды в информировании, давали возможность развития способности принимать самостоятельные решения в ситуации выбора [52], поскольку предоставление ребенку информации о лечении, с учетом его возрастных и индивидуальных особенностей, позволит ему увидеть, что «...кроме болезни и связанных с нею опасностей, есть перспектива лечения и выздоровления» [23, с. 141]. Д.Н. Исаев выделяет следующие возрастные особенности восприятия болезни детьми и подростками [21] (Табл. 1).

Поведение в ситуации болезни

Частым спутником лечения становится сопротивление со стороны болеющих детей, проявление негативных эмоций и чувств, нежелание сотрудничать. Эти действия, приносящие им некоторое облегчение, часто тяжело переживаются их близкими и вызывают огорчение и непонимание. Но нельзя забывать, что нарушение правил представляет собой не что иное, как потребность контролировать действия окружающих (врачей, родителей и др.), а также помогает «...справиться с ощущением потери контроля над ситуацией, ходом лечения, своей жизнью в целом» [23, с. 143].

Табл. 1. Возрастные особенности восприятия болезни детьми и подростками по Д.Н. Исаеву

Возраст, лет	Что такое болезнь ?	Что поможет выздороветь ?
7-11	Описание болевых ощущений в основном касается отдельного органа и имеет глагольную форму: «колет», «стреляет», «ноет», «сжимает и т.д. Редко упоминается сила и продолжительность боли. Болезнь «не вызывает никаких чувств» Болезнь не влияет на отношения с друзьями и близкими людьми Не знают возможных причин болезни	«Не знаю» Врач Лекарства «После лечения Я буду полностью здоров»
12-15	Описывают боль через эмоции и сравнения. Эмоции: грусть, тоска, жалость к себе, сожаление Переоценивают тяжесть своего заболевания Болезнь не влияет на отношения с друзьями и близкими людьми Главные причины возникновения болезни: неправильное питание и поведение	Соблюдение предписаний врача Помощь близких «Я верю, что после лечения Я буду полностью здоров»
16-18	«Эмоциональные ответы почти отсутствуют, описания становятся чёткими, определёнными, с использованием медицинских терминов, с указанием на интенсивность и длительность ощущений Боль «не вызывает никаких чувств» Болезнь не влияет на отношения с друзьями и близкими людьми Главные причины возникновения болезни: неправильное питание и поведение, наследственность, «нервные переживания»	Сотрудничество с врачом «Надежда и упорство» Организация здорового образа жизни Избегание нервных перегрузок Профилактика болезни «После лечения Я буду стараться поддерживать здоровье»

Несомненно, заболевание меняет жизнь детей, влияя на их активность, общение со сверстниками, возможность жить, как прежде. Но все же, несмотря на ограничения, связанные с болезнью, дети всегда остаются детьми и продолжают развиваться даже в самые последние дни своей жизни. Это ставит вопрос «...поддержки их развития, организации обучения, общения с друзьями» [11]. И, конечно, «должны быть созданы все условия для реализации потребностей ребенка в новизне впечатлений, познании, принятии и поддержке со стороны всех окружающих и взрослых» [39].

Таким образом, на всем протяжении болезни (начиная с момента постановки диагноза) ребенок будет нуждаться в заботливом отношении и информировании о том, что с ним будет происходить в ближайший момент, а также в отдаленном будущем. Ребенку важно знать, какие приблизительные задачи перед ним и его семьей ставят врачи. Хорошо, если близкие ребенка, даже если с его стороны не поступает открытых вопросов по поводу сложившейся ситуации, уделяют внимание проговариванию этой темы и в доступной форме, учитывая психологические и возрастные особенности ребенка, рассказывают о строении тела, функционировании организма, обсуждают причины возникновения различных болезней. Конечно, случаи из жизни или иллюстрирующие примеры из художественных произведений (и др.) сделают эти сложные вещи более доступными для восприятия, а общий позитивный настрой усилит в ребенке веру в потенциал собственного организма и возможности лечения. Все это даст опору ребенку и будет способствовать формированию адекватных представлений о собственном здоровье, позволит прочувствовать важность соблюдения предписаний врачей. А значит, будет содействовать эффективному сотрудничеству между всеми участниками лечебного процесса: медицинским персоналом, ребенком и членами его семьи.

§1.4. ОСОБЕННОСТИ ДЕТСКО-РОДИТЕЛЬСКОГО ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ

В ситуации заболевания дети особенно остро чувствуют, признается ли за ними право совершать выбор, влиять на текущие события. Доверяют ли родители действиям медицинского персонала. Верят ли в себя и свои силы либо всецело уповают на Судьбу, снижая тем самым собственную ответственность за происходящее, словно транслируя ребенку: «Сложившаяся ситуация не подвластна контролю...» Не стоит также забывать, что, заболев, ребенок может начать относиться к родителям по-другому, воспринимая их не такими «всесильными», как раньше.

«Даже мой деликатнейший сын как-то с обидой сказал – «Ну почему, почему ты училась на юриста, а не на врача? Ты бы меня сейчас вылечила!»»⁵.

Ребенок нуждается в уверенности людей, от которых он зависит. Ему жизненно необходимо чувствовать, что все действия медицинского персонала, родственников и других значимых для него людей совершаются на должном уровне и в его пользу, направлены ему во благо. Таким образом, психологически правильный настрой родственников будет являться для ребенка мощным ресурсом, неким ориентиром, поддерживающим его на пути к выздоровлению. А в случае неизлечимой болезни – помогать в преодолении трудностей, диктуемых данной ситуацией, и, вопреки обстоятельствам, максимально использовать собственные резервы организма и укреплять жизнестойкость.

Родители также переживают непростые времена, что часто характеризуется их воспитательской неуверенностью, незнанием, как сейчас общаться с ребенком. Бывает трудно «...даже просто слушать ребенка, а не только погружаться в его проблемы и переживания, потому что они сами переполнены тревогой и страхом» [17, с. 31]. Родителям трудно говорить о сложившейся ситуации из страха «обнаружить свое горе» [20, с. 327], что, безусловно, блокирует желание ребенка быть открытым.

Таким образом, ситуация болезни ребенка вызывает и обостряет многие трудности, связанные с детско-родительским взаимодействием. В ряде случаев обостряются проблемы сепарации

⁵ Автор – Костенькина Ольга, мама 9-летнего мальчика

и автономии; происходит игнорирование взросления детей и стимулирование у них таких качеств, как игривость, наивность, непосредственность. К больному ребенку снижается уровень требований, что приводит к «...формированию инфантильных качеств, препятствующих его взрослению и адаптации к заболеванию» [9, с. 28].

То есть родительское отношение к тяжело болеющим детям, в том числе с редкими наследственными заболеваниями, в большинстве случаев характеризуется [31]:

- ◆ стремлением к симбиотическим отношениям ⁶;
- ◆ страхом утраты ребенка;
- ◆ потворствованием;
- ◆ недостаточностью (или полным отсутствием) требований-обязанностей;
- ◆ неустойчивостью стиля воспитания;
- ◆ стремлением инфантилизировать болеющего ребенка.

«Принятие»⁷

«Колоссальнейшее и, пожалуй, первостепенное по сравнению со всем значение имеет принятие болезни ребенка на сознательном (внешне) и бессознательном (внутренне) уровне.

На мой взгляд, именно это особенно сильно влияет на состояние ребенка, его позитив и способность родителей помогать, действовать, не впадать в отчаяние.

Ребенок интуитивно чувствует, принимает ли родитель его болезнь. В случае непринятия ребенок страдает и за себя, и за боль родителей, тратит свои ресурсы на это, а не на преодоление болезни. Все это внешне может никак не проявляться – родители скрывают свои истинные чувства от всех, ребенок не знает, как выразить их. Однако состояние ребенка всегда выдаст истину. Вот тут и должен

⁶ Симбиоз (от греч. sym-biosis – вместе) – союз между зависящими друг от друга организмами, взаимосвязь между двумя людьми, обычно между ребенком и матерью, нуждающимися друг в друге

⁷ Автор – Костенькина Ольга, мама 9-летнего мальчика. Авторский текст сохранен (прим. автора)

работать психолог, даже при отказе родителей и их убежденности в ненужности этого. Родителям нужно не навязывать психологическую поддержку, а объяснять доступным, простым языком все от и до, расшифровывать их внутреннее состояние. К сожалению, далеко не все родители открыты к общению. Причин этому может быть масса – личные комплексы, скрытность, отсутствие доверия, самоуверенность и проч. Сначала возможны протест и даже агрессия в ответ на предложение психологической помощи и поддержки, но со временем обязательно наступит понимание и изменение ситуации. Улучшится и состояние ребенка.

Болезнь ребенка — это и работа родителей над собственными омутами, и она будет гораздо успешнее при поддержке специалиста-психолога. Способность мобилизоваться, справиться с собственными эмоциями в значительной степени будет влиять на дальнейшую перспективу, эффективность лечения, адаптацию ребенка к сложившимся обстоятельствам.

Причем принятие болезни ребенка не стабильно, оно может изменяться (уходить-приходить) и очень зависит от целого ряда факторов – состояния ребенка (ухудшения особенно), собственного состояния здоровья, отношения медперсонала и окружающих близких и чужих людей (поддержка, принятие), бытовых условий лечения.

Отчасти мешает принять болезнь ребенка внутренний страх родителей, которым кажется, что принятие лишит возможности бороться за излечение, как бы случится победа болезни. Они не хотят принимать то, что люто ненавидят и с чем желают изо всех сил бороться. Это именно тот омут, в котором я сама тонула и страдала, растрачивая свои энергетические ресурсы не на помощь ребенку, а на свою внутреннюю борьбу. Но на самом деле никакой победы болезни при самом факте ее принятия на сознательном и подсознательном уровне нет. Хотим мы этого или нет, но болезнь вошла в жизнь ребенка, стала частью его состояния, его самого. Непринятие этого факта равносильно принятию собственного ребенка в болезни, что, безусловно, считается им, принося дополнительные страдания. Ребенок ведь не может отделить абстрактно болезнь от ее проявлений в нем самом.

На мой взгляд, и напутствие окружающих «бороться с болезнью» запускает деструктивный процесс ненависти к болезни. Те, кто

говорит «боритесь!», тем самым возбуждают ненависть у больного к болезни в себе самом, то есть к себе самому (это агрессия, которая забирает энергию).

Эффективнее же направлять все свои силы не на «борьбу» с болезнью, а на помощь ребенку справиться с ней. Это поиск наиболее благоприятного места лечения, эффективных методов лечения, создание доброжелательной обстановки и т.д.».





§1.5. ОСОБЕННОСТИ ОКАЗАНИЯ СОЦИАЛЬНО-ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ СЕМЬЯМ ТЯЖЕЛО БОЛЕЮЩИХ ДЕТЕЙ

В ситуации болезни ребенка, когда его мир сужается до размеров палаты (комнаты) «и восприятие мира его родителей сужается до самого ребенка» [16], оказание социально-психологической поддержки таким семьям будет иметь целый ряд особенностей.

1.5.1. ОРГАНИЗАЦИЯ ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ

Психологу следует учитывать, что, исходя из специфики ситуации, как правило, не сама семья ищет поддержки – психолог приходит в семью. Часто родители не могут открыто выразить потребность в психологической помощи непосредственно для себя, и ребенок становится своеобразным «способом», посредством которого родители ожидают этой поддержки.

Не всегда выдерживаются необходимые условия психологического консультирования: часто родители не могут оставить своего ребенка, чтобы посвятить себе время на индивидуальную работу со специалистом, и такие встречи проходят у кровати больного. Во время терапевтической беседы родственник может отвлекаться на проведение различных процедур, жизненно необходимых для ребенка.

Неизменная же заинтересованность психолога, его преданность и вместе с тем определенная дистанция в общении с семьей будут способствовать развитию у родственников чувства безопасности и влиять на эффективность оказываемой поддержки.

«Я не помню всех встреч с психологом, но на всю жизнь врезался в память эпизод, когда она своими действиями, не входящими вовсе в обязанности психолога, оказала личную поддержку ребенку. По телевизору сын увидел сериал о судьбе певицы Анны Герман, которая прошла через травму, реабилитацию, болезнь, после чего вернулась на сцену и стала всенародно любимой исполнительницей песен, и захотел послушать песни в ее исполнении. Я рассказала об этом психологу. Вскоре Елена принесла нам флешку с записями, которые

нашел и сделал ее сын. Возможно, в обычных условиях жизни эта помощь не покажется кому-то существенной, но тогда, в изоляции, благодарность переполняла мое сердце. Я почувствовала не строгое исполнение психологом своих обязанностей, а искренний порыв исполнить желание ребенка», — рассказывает мама мальчика.



1.5.2. ОРГАНИЗАЦИЯ ДОСУГА КАК ФОРМА ПОДДЕРЖКИ

Общеизвестно, что хобби, досуг, – оказывает позитивное влияние на жизнедеятельность (гармонизирует эмоциональное состояние, помогает переживать жизненные трудности) и является относительно устойчивой характеристикой. В данной ситуации наличие или отсутствие хобби (досуговой деятельности) и социальная активность (как активная жизненная позиция) будут выступать в качестве объективных характеристик ситуации, под которыми мы подразумеваем деятельность, связанную с разнообразной внешней активностью. Эта деятельность не задает «диапазон» и максимально возможный уровень достижений и представляет собой важную составляющую эмоционального благополучия всех членов семьи, поскольку является источником дополнительных сил. Сюда можно отнести такие занятия, как любовь к живописи и посещение музейной экспозиции; увлечение классической музыкой и поездка в оперу с семьей. Принятие участия в кулинарном мастер-классе, полет на вертолете, встреча с интересными людьми (артистами, музыкантами, писателями, путешественниками и т.д.) и многое другое.

Наши наблюдения и эмпирические исследования подтверждают, что внешняя активность родственников и их детей (как на этапе стационарного лечения, так и в период паллиативного сопровождения, осуществляемого Детским хосписом) в любом ее проявлении (хобби, социальная активность) – будет способствовать их позитивному эмоциональному состоянию, навыку планирования решения проблем и поиску положительного значения сложившейся ситуации [4]. Эти данные соотносятся с результатами других исследований, которые подтверждают, что «успешно преодолевают трудности те люди, которые, находясь в трудной жизненной ситуации, способны найти для себя такое дело (занятие, хобби), от которого они получают удовольствие, которое их увлекает» [46, с. 43]. В литературе также отмечается, что система навыков, умений и знаний обеспечивает репертуар поведенческих возможностей человека, поэтому любой навык или знание добавляют помехоустойчивости человеку, оказавшемуся в трудной ситуации. А приобщение к разным видам искусства повышает шансы человека на восстановление своего внутреннего мира после психической травмы [45].

С нашей точки зрения, организация досуга пациентов (выездных мероприятий, создание условий для реализации хобби или любой другой активности, позволяющей выходить за пределы привычного опыта) будет иметь терапевтическое воздействие, способствуя улучшению психологического самочувствия и большей удовлетворенности жизнью, вопреки обстоятельствам.

Такая деятельность будет способствовать активному взаимодействию с ситуацией, развитию осознанного поведения. Ведь «если субъект не владеет этим видом поведения, возможны неблагоприятные последствия для его продуктивности, здоровья и благополучия» [25, с. 149].

Также важно, что взаимоотношения, которые формируются в процессе таких мероприятий между специалистами больницы или хосписа (психологом, социальным педагогом, социальным работником, волонтерами и др.) и членами семей, могут выступать в качестве ресурса для последних и поддерживать их в совладании с ситуацией, в которой они оказались вследствие болезни ребенка. В данном случае реализуется один из базовых принципов психотерапии – терапия присутствием.



1.5.3. ИСПОЛНЕНИЕ МЕЧТЫ РЕБЕНКА КАК ФОРМА ПСИХОЭМОЦИОНАЛЬНОЙ ПОДДЕРЖКИ

«Важную роль в замещении неудовлетворенной в условиях больницы изоляции потребности в общении со сверстниками и друзьями, прогулках, походах в театр и прочих радостях прежней жизни играет организация для больных детей встреч (очных и по видеосвязи) со знаменитыми людьми (артистами, спортсменами, журналистами), исполнение заветных материальных желаний (игрушки, игры, книги, музыка и прочее), то есть предоставление возможностей, которые никогда бы не могли быть удовлетворены в обычной жизни. Причем я совершенно отчетливо наблюдала, что радость от получения этих подарков извне, а не от родителей, была несоизмеримо выше. Предполагаю, что это связано с потребностью компенсации подсознательной глубокой внутренней обиды за страдания в болезни и изоляции от общества. Знаки внимания от неизвестных ранее людей словно транслируют детям информацию о том, что они по-прежнему желанны и любимы обществом, мир о них не забыл, понимает и сочувствует их боли, желает им выздоровления и возвращения в обычную жизнь», — делится своими размышлениями о ценности человеческого участия в судьбах детей, находящихся в больницах в период их длительного лечения, мама ребенка.

Болезнь отнимает душевные и материальные ресурсы семьи, и часто родители не в состоянии позволить ребенку даже самые обычные вещи, которые ранее являлись для них вполне доступными. Но «дети с неизлечимыми заболеваниями могут не успеть стать взрослыми. Чудо должно прийти в их жизнь вовремя, сегодня...», утверждает философия Детского хосписа.

Благодаря проекту «Мечты сбываются», который реализуется Санкт-Петербургским детским хосписом с 2006 года при поддержке равнодушных людей, у детей с тяжелыми заболеваниями существует возможность прикоснуться к своей заветной мечте, а значит, почувствовать себя счастливее.

*Говорят, что длиннючая шея жирафу
Нужна, чтоб листву с высоты собирать.
Неправда! Ведь может же черепаха
Спокойно под камушком травку жевать.
Я вам по секрету скажу, что жирафы
Сильнее всех в мире умеют мечтать,
А длинная шея, как столб телеграфа,
Ему помогает мечту доставать.
Мечтай каждый день, каждый час и минуту!
С улыбкой и храбро тянись за мечтой!
Ты сможешь, я знаю! И пусть будет трудно,
Заветную цель ты достанешь рукой!*

Елена Крассула ⁸

Когда ребенок «встречается» со своей мечтой, он убеждается в том, что мир доброжелателен и открыт для него. Он нужен этому миру. А значит, жизнь в том отрезке, что дарован каждому из нас, стоит того, чтобы бороться за нее, стоит того, чтобы жить. И когда мы, взрослые, обнаруживаем способы, позволяющие детям справляться с собственным страданием, вызванным болезнью, мы способствуем сохранению их активной и полноценной жизни настолько, насколько это возможно. В то же время, помогая в осуществлении мечты ребенка, мы дарим ему радость, являющуюся для членов его семьи поистине ценным ресурсом, позволяющим «...выдерживать невзгоды ненадежного окружающего мира. Гнуть-ся, но не ломаться под сильными ветрами и сохранять равновесие и оставаться на поверхности, не погружаясь в зыбучие пески, куда жизнь стремится нас затянуть» [47].

Таким образом, участвуя в жизни тяжело болеющего ребенка и его семьи, окружающие транслируют ребенку очень важный посл: «Ты нужен этому миру!» Тем самым ориентируя его на жизнь и поддерживая в совладании⁹ с трудностями, обусловленными сложившейся жизненной ситуацией.

⁸ http://главные-люди.рф/mechty_i_chudesa (дата обращения: 01.02.2018)

⁹ Совладение (англ. coping) – психические процессы и поведение, направленные на преодоление и переживание стрессовых (кризисных) ситуаций, особенно психосоциального характера



§1.6. ВОСПРИЯТИЕ ПСИХОЛОГИЧЕСКОГО ВРЕМЕНИ И ПРОСТРАНСТВА В СИТУАЦИИ ЖИЗНЕУГРОЖАЮЩЕГО ЗАБОЛЕВАНИЯ [6]

Жизнь каждого из нас однажды должна будет прерваться.

Это очевидная истина, и в обычной жизни подобные мысли пусть и посещают нас время от времени, но, как правило, не влияют деструктивно на нашу личность. Мы это просто знаем.

В ситуации же длительной изнуряющей болезни с неясным прогнозом для жизни подобные знания могут повлечь за собой труднопереносимые душевные страдания, требующие облегчения и поддержки близких.

Те, кто испытывает страдания, связанные с тяжелым недугом, находящиеся у собственного предела жизни, несмотря на возможное внешнее спокойствие, на самом деле в глубине души часто ощущают панику. Многие сравнивают свое состояние с «заключением в клетке», когда ничто и никто не может дать облегчение. Они говорят о том, что трудно смириться со своим положением. Нарастающие физические недомогания соизмеряются с состоянием, когда «тебе не убежать от страданий и никуда от этого не деться». Возникает ощущение нехватки времени, печаль о нереализованных возможностях и страх, что многие планы, связанные с будущим, никогда не воплотятся в жизнь:

«У меня мало времени. Очень мало. Не знаю, как расслабиться. Мне кажется, что я многого не сказала, не прожила и не сделала. Не знаю, как с этим быть. Мне так жаль!..»

«Снова и снова возникает чувство, что Ты завтра уже умрешь»¹⁰.

Рассуждая о социально-психологической поддержке пациента в этот период его жизни, мы понимаем, что невозможно повлиять на ход времени и дать человеку больше дней жизни. Но в наших силах не дать умереть человеку психологически раньше, чем физически. Важно помнить, что если ты не можешь вылечить, то хотя бы облегчи страдания больного, если не можешь облегчить, то раздели их [14].

Общеизвестно, что физическое время соотносится с объективной реальностью и существует вне нас. Оно существовало до нас

¹⁰ Семья находилась на попечении Детского хосписа

и будет существовать, когда нас не станет. Психологическое же время субъективно. С позиции событийной концепции особенности психологического времени зависят от количества и интенсивности происходящих событий – изменений во внутренней и внешней среде, в деятельности человека. Иными словами, восприятие времени зависит от конкретного человека и той ситуации, в которой он находится. Психологическое восприятие прожитого времени может не совпадать с реальным временем и имеет свойство «расширяться» в периоды, насыщенные значимой разнообразной деятельностью, связанной с получением нового знания (опыта), несмотря на возможное ощущение нехватки времени; или «уплотняться» в эмоционально пустой бездеятельный период. То есть восприятие времени зависит от количества воспринятой новой информации в единицу физического времени [15].

Таким образом, научно доказана неоднородность хода времени как в физическом, так и в психологическом смысле. Так, в разных системах отсчета время идет по-разному, и при увеличении скорости течение времени изменяется. Меняется и ощущение психологического времени за счет телесного двигательного опыта, перемещения в пространстве, получения большего количества информации.

К примеру, когда мы отправляемся в недельный тур по стране, за счет движения, новых событий и смены деятельности мы чувствуем себя более отдохнувшими. По окончании путешествия формируется ощущение, что достигнуто многое, мы так много успели! Время пролетело быстро, но его как будто было больше, чем в действительности. И, напротив, когда человек проживает события, состоящие из выполнения хорошо знакомых ежедневно повторяющихся задач, недельное отсутствие близкого человека, уехавшего в отпуск, не воспринимается как длительная разлука. Кажется, что времени прошло не так много.

То же самое происходит и при тяжелой болезни ребенка, когда ситуация воспринимается как привычно тяжелая с тлеющей надеждой на благоприятный исход. Время уплотняется, становится эмоционально «плоским» за счет сокращения активности или отсутствия возможности двигаться, а значит, приобретать новый опыт, получать новую информацию извне. Дни просто сменяют друг друга.

Учитывая эти факты и создавая условия, при которых неизлечимо больной (будь то взрослый или ребенок) имел бы больше возможностей жить информационно насыщенно, в движении, преодолевая однообразие, специалисты поддерживающих профессий в общем смысле будут способствовать его психологическому благополучию и большей удовлетворенности жизнью, актуализируя его положительные переживания. По нашим наблюдениям, это будет иметь мощный терапевтический эффект, выражаемый в энергетической наполненности психической жизни человека (активность времени), ощущении широты жизненной перспективы (величина времени), восприятию окружающего мира как относительно стабильного и безопасного (структура времени), восприятию себя активным участником событий (ощущаемость времени), оптимистичном видении окружающего мира (эмоциональная окраска времени). Однако данные наблюдения и выводы требуют дополнительных эмпирических исследований.

В Санкт-Петербургском детском хосписе реализуется подобная поддержка детям с тяжелыми заболеваниями, а также членам их семей. Суть данной терапии состоит в том, чтобы разбудить в ребенке его активность как жажду жизни посредством выявления его интересов, а также тем, вызывающих эмоциональный отклик. По результатам такой работы организуются выездные мероприятия (на концерты, в музеи, салоны красоты, рестораны и др.), проводятся мастер-классы и встречи с интересными людьми и т.д. Совершаются короткие поездки по городу или более длительные – за город. При стабильном физическом состоянии возможны путешествия в другую страну. Полет на вертолете, езда на квадроциклах или прогулка на лошади – все это дает двигательный терапевтический эффект, что особенно ценно, если ребенок прикован к инвалидной коляске.

Примеры из практики подтверждают, что в процессе движения, сопровождающегося важным интересным делом для ребенка, его новыми открытиями, в некоторой степени стабилизируется и его физическое самочувствие. В такие моменты дети говорят о том, что боль отступает, и время летит незаметно. Ребенок меньше жалуется (или перестает жаловаться вовсе). Он словно перестает жить своей физической болью, и взамен приходят страсть жить, радость от новых контактов и погруженность в новые знания.

Мама М., 14 лет (диагноз ребенка: острый лимфобластный лейкоз), рассказывает: «...после трансплантации у сына случился ишемический инсульт. Мы пробыли месяц в реанимации и почти полгода в стационаре. Сын пока не может ходить... Врачи порекомендовали нам Детский хоспис. Здесь сын просто ожил! Через неделю пребывания в хосписе мы побывали в НИИ на осмотре, и доктора сказали: «Он стал прямо другим!» – такие заметные изменения были и в его состоянии, и в настроении. Помогли и природа, и дружеская атмосфера, и развлекательные мероприятия – он от всего получает удовольствие. Знаете, у него проблемы с памятью после операции, и запоминает он только редкие яркие моменты. А здесь так много событий: и собаки приезжают, и на лошадях мы позавчера катались, и гости, и путешествия... Мы стараемся везде ездить, не сидеть на одном месте, хоть и будучи в коляске, отвлекаться на новое...»¹¹.

Из переписки с Н., 17 лет (диагноз: саркома Юинга, 4-я ст., нарастающий болевой синдром)¹²:

— Скажи, после нашей поездки были ли ухудшения? Температура? Все ли в порядке?

— Были и есть только улучшения. Температура убывает!

В тот день, о котором пишет Н., состоялась поездка на конферму, а также экскурсия на верфь «Полтава», где в то время шло воссоздание в музейных целях первого крупного корабля российского военно-морского флота, спущенного на воду в петербургском Адмиралтействе. Это была длительная, приблизительно 6-часовая поездка. Мама девочки долго сомневалась, стоит ли подвергать ребенка риску, связанному с нарастанием болевого синдрома, учитывая также, что с каждым днем передвигаться ей становилось все сложнее и сложнее (опухоль прогрессировала), стала подниматься температура. Конечно, в подобных ситуациях, желая защитить ребенка, родители могут испытывать тревогу, особенно если присутствует выраженный болевой синдром и ребенок вынужден

¹¹ Описывается этап жизни семьи, связанный с лечением ребенка в отделении детской онкологии клинической городской больницы, при сопровождении семьи психологом АНО «Детский хоспис»

¹² Описывается этап жизни семьи, связанный с лечением ребенка в отделении детской онкологии клинической городской больницы, при сопровождении семьи психологом АНО «Детский хоспис»

получать постоянную медикаментозную поддержку, быть под наблюдением. Но опыт показывает, что подобные терапевтические мероприятия влияют на текущее состояние ребенка скорее положительно. И действительно, эмоциональный и душевный подъем, связанный с новыми впечатлениями, передвижением, который испытала Н. в этот день, повлиял на нее позитивно, она воспрянула духом! Спустя время девочка еще долго вспоминала, как смогла соприкоснуться с историей, увидев воочию возрождение грандиозного корабля-символа, строительство которого стало важным культурным событием нашей эпохи.

Итак, жизнь продолжается до самого конца, и человек, имеющий возможность выходить за пределы привычного опыта, несмотря на ограничения, диктуемые болезнью, будет расширять собственные границы восприятия психологического времени и пространства, а значит, воспринимать результат жизни (прожитой ее части) и сам ее процесс как уникальный и продуктивный. Обретая дополнительный смысл в каждом новом дне своей жизни.



ГЛАВА 2. ГОРЕВАНИЕ

В литературе горе определяется как страдание, переживаемое после значимой утраты, которое сопровождается сильными физическими и эмоциональными реакциями, характеризуется глубокой скорбью и ощущением неопределенности.

Процесс горевания при постановке неутешительного диагноза ребенку тесно переплетается со страхом, возникающей изоляцией, непониманием, чего ожидать, и переживается как утрата «здорового ребенка». Эти переживания, как и в случае смерти близкого человека, представляют собой фазовый процесс, где каждая фаза (стадия) может повторяться и протекать с разной интенсивностью. «... Переход от отрицания к признанию совершается не сразу, а за счет целого ряда приближений» [12], в результате чего становится возможным достижение более полного понимания ситуации.

Смерть любимого человека является одним из самых мощных факторов стресса в повседневной жизни, а смерть ребенка переживается «как самая ужасная потеря» [51], которую только возможно встретить:

«... потеря убивает в душе все живое раз и навсегда – возврата нет, надежды нет, тупик, пустота... Груз пережитого давит, и трудно теперь принимать близко окружающих, трудно не испытывать страх в отношении других детей, трудно жить будущим...»¹³.

Выделяются следующие стадии переживания горевания (имеющие приблизительно одни и те же клинические проявления) [27]:

- ◆ шок, резкий упадок сил;
- ◆ отказ, отрицание, неприятие действительности;
- ◆ гнев, протест, возмущение;
- ◆ торг, попытка заключить сделку с судьбой;
- ◆ страх, депрессия, потеря интереса к жизни;
- ◆ принятие, смирение, ясность и обретенный мир;
- ◆ надежда.

¹³ Костенькина Ольга об утрате сына (прим. автора)

«После ухода сына я словно потеряла связь с этим миром, не понимала, зачем и как светит солнце, поют птицы, смеются люди... когда НЕТ моего сына — зачем ВСЕ вокруг. В это время мне постоянно звонили только 2-3 человека, я — никому. У каждого из них были свои мотивы, безусловно, но важно, что они терпеливо выслушивали мою боль, доносили какую-то информацию извне. Где-то через 2-2,5 месяца я вдруг обнаружила, что вместо снега на улице зеленеет трава, деревья в листве, тепло и светит солнце. Я вышла из состояния оцепенения, проснулась физически, стала предпринимать какие-то шаги, но душа болела невыносимо»¹⁴.

В модели горевания выделяют следующие компоненты [34]:

- ◆ *Поведенческий компонент*: способы психологической защиты¹⁵, стратегии совладающего поведения¹⁶, социальная изолированность. В случае смерти ребенка: разговоры с ребенком, поклонение месту смерти, существование комнаты в память о ребенке, избегание встреч с детьми возраста ушедшего ребенка.
- ◆ *Когнитивный компонент*: ощущение своей крайней несчастья, суицидальные мысли; оценка помощи окружения, представления о ценностях, представления о Боге, представления о виновнике трагедии, представления о смысле жизни.
- ◆ *Эмоциональный компонент*: чувство вины, плач, тревога, депрессия.

Выстраивая взаимодействие с горящим человеком, стоит помнить, что горе — это не болезнь, которую нужно лечить, а нормальная реакция на потерю. И тяжелая болезнь ребенка для одних взрослых будет выступать как ситуация трудная, но духовно сильная. Для других — представлять испытание, препятствующее совладанию с собственными эмоциями и трудностями в целом.

¹⁴ Костенькина Ольга об утрате сына (прим. автора)

¹⁵ Основные виды механизмов психологической защиты: подавление (вытеснение), отрицание, компенсация (гиперкомпенсация), регрессия (инфантилизация), реактивные образования, проекция, замещение, рационализация

¹⁶ По Р. Лазарус и С. Фолкман: планирование решения проблемы; конфронтационный копинг; принятие ответственности; самоконтроль; положительная переоценка; поиск социальной поддержки; дистанцирование; бегство-избегание образования, проекция, замещение, рационализация

Процесс горевания, несмотря на то, что является индивидуальным процессом, сопряжен с рядом общих трудностей [53].

Отметим некоторые из них:

- ◆ Страждущие ощущают собственную изолированность, поскольку относятся к группе людей, к которым никто не хочет принадлежать; в большинстве сообществ не принято говорить о смерти и горе;
- ◆ Зачастую сложнее становится во второй год и далее, когда проходит «туман первого года»;
- ◆ Ускоренный ритм жизни не позволяет уделять процессу горевания максимальное время, особенно когда в семье есть еще дети;
- ◆ Течение жизни регулярно сталкивает горющего человека с напоминанием о собственной потере.

Горюющие люди могут задумываться о возвращении умершего близкого человека в новом облике. Известны случаи, когда страждущие чувствовали возвращение души родного человека в недавно родившемся животном. При утрате сына или дочери возможны мысли о «замещающем» ребенке, о его новом воплощении в новорожденном, перерождении и возвращении в семью. Не последнюю роль в формировании этих представлений играют «поддерживающие» слова окружающих:

«...это твоя Катенька к тебе снова вернулась»,

или

«Не горюй, ребенок вернется к тебе в новом рождении...».

Факторы, способствующие преодолению данных трудностей:

- ◆ удовлетворенность заботой об умершем человеке (например, в период его лечения и после);
- ◆ хорошая коммуникация с командой специалистов во время болезни ушедшего близкого;
- ◆ наличие непрерывной помощи;

- ◆ наличие профессиональной помощи;
- ◆ возможность делиться проблемами с другими.

В чем нуждаются люди, понесшие утрату:

- ◆ в информировании о процессе горевания (о том, чего стоит ожидать);
- ◆ в возможности задавать вопросы и исследовать возможные ответы;
- ◆ в поддержке своей группы/общины/коллектива (к которому принадлежит горюющий) и в целом общества;
- ◆ в возможности рассказывать свою историю снова и снова;
- ◆ в осмыслении случившегося;
- ◆ в возможности уединяться и иметь время для погружения в собственные мысли и чувства;
- ◆ в возможности налаживать связи с теми, кто оказался в схожей ситуации;
- ◆ в поддержании и укреплении эмоциональных связей с родственниками и детьми;
- ◆ в осознании смерти близкого.

«После ухода Маши просто ни с кем не хотелось общаться. Спустя какое-то время наоборот захотелось говорить с теми, кто тебя понимает и сам через все это прошел. Ведь обычное окружение просто тебя не понимает, иногда слушают, не понимая. И поддержка от них так... посредственная. Общаясь же с пережившими эту боль, можно выплакаться, выговориться, вспоминать и о хорошем, и обо всем, и самое главное, мы получаем поддержку и стимул к жизни»¹⁷.

При сопровождении горюющего человека его продвижение в «работе горя» не должно становиться самоцелью. Когда проис-

¹⁷ Описывается этап жизни семьи, связанный с лечением ребенка в отделении детской онкологии клинической городской больницы, при сопровождении семьи психологом АНО «Детский хоспис»

ходит поторапливание человека к тому, чтобы он поскорее достиг завершающего этапа в этом процессе: погоревал и вернулся к обычной жизни, – это воспринимается как неспособность окружающих встречаться с его душевными ранами. Ведь когда человек в порядке – это снимает с других значительное обременение, избавляя от дополнительного напряжения. Тяготы же, выпавшие на долю страждущего, часто воспринимаются как несправедливые и могут вызывать обиду на Судьбу. А отчужденность окружающих на эмоциональном и поведенческом уровнях способна усиливать духовную изоляцию.

Важно, чтобы базовые (витальные) потребности людей, переживающих, возможно, самый трудный период в своей жизни, были удовлетворены.

Сюда стоит отнести, например:

- ◆ потребность человека в безопасном пространстве, как в физическом, так и духовном смысле
«...определенное осознание, смирение, понимание ситуации я нашла в хосписе. Среди подобных себе. В хосписе меня отпустило. Уже много было разговоров о детях, их родителях, борьбы родителей за жизнь детей. И, как ни странно звучит, предательства родителей. Единичные случаи, в основном со стороны пап. Но у нас исключение – со стороны мамы и маминой мамы. Я понимала, что нужно учиться с этим жить. И снова мне помогала атмосфера хосписа. Что-то неуловимое я чувствовала здесь, это неуловимое я до сих пор не могу кому-то объяснить, себе не могу...»¹⁸;
- ◆ потребность в налаженном быте
«...Налаженный быт – это одна из сторон поддержки. Ведь большинство мам с больными детьми много и не просят, да им и не надо. На первом месте – здоровье и комфорт ребенка. У таких мам сознание и восприятие окружающего очень сильно меняются...».

¹⁸ Описывается этап жизни семьи, связанный с лечением ребенка в отделении детской онкологии клинической городской больницы, при сопровождении семьи психологом АНО «Детский хоспис»

«Работа горя» способствует определенной стабилизации жизни страждущего, но в конечном счете, как бы окружающие ни желали его полного «выздоровления», его жизнь никогда не станет прежней:

«...быстро пережить горе? Но слова двусмысленны. Скажем, больной оправился после операции по поводу аппендицита. Совсем другая история, если ему ампутировали ногу, после такой операции либо культя заживет, либо больной умрет. Если рана заживет, утихнет невыносимая и бесконечная боль. Больной окреп и ковыляет на своей деревянной ноге. Он поправился. Но он наверняка будет испытывать боли в культе всю оставшуюся жизнь, и временами довольно сильные. Он всегда будет одноногим. Вероятнее всего, он не забудет об этом ни на минуту. Для него изменится все: как он будет умываться, одеваться, садиться и вставать, даже лежать в постели он будет по-другому. Вся его жизнь изменилась. Он лишился многих удовольствий и занятий, которые раньше принимал как должное, даже обязанности его изменились. Я сейчас только учусь пользоваться костылями. Может, со временем мне выдадут протез. Но у меня уже никогда не будет двух ног» [22].

Маки

Я принесу тебе красные маки,
Но их не возьмут твои руки,
Я помню, как ты их любила
До дня нашей долгой разлуки.
Я сяду поближе к забору
В том платье, что ты не надела,
И солнце растает в закате,
Как будто ты так захотела.
Мне б кинуться с мест этих рысью
И долго бежать без оглядки,
Но ноги не слушают, сердце
Играет в жесткие прятки.
Ты помнишь, как было печально,
Но быстро менялось на радость,
И кисть по бумаге скользила,
И в памяти жить оставалось.
Я лягу и сброшу усталость,
Смотреть, как ты красишь мне небо,
Ведь я принесла тебе маки
В том платье, что ты не надела.

(Н... от М.У.)

ГЛАВА 3.

РОЛЬ ОСМЫСЛЕННОСТИ И РЕЛИГИОЗНОГО МИРОВОЗЗРЕНИЯ В ПЕРИОД ГОРЕВАНИЯ

Между смыслом, духовностью и любовью нет границ, ведь речь идет об одном и том же, а именно – о внутренней взаимосвязанности на основе мудрости и силы, которая формирует “всю мира внутреннюю связь” и требует ответственного поведения по отношению к себе и окружающим.

У. Вирт, Й. Цобели [13]

В период горевания жизненные установки человека, а также религиозное мировоззрение могут претерпевать существенные изменения.

Сталкиваясь в своей жизни с тяжелой травмой, человек может ощущать утрату прежних смыслов, потерю интереса к жизни. Это может препятствовать его благополучию, тормозить реализацию жизненно важных целей и задач.

Может ли человек действительно лишиться смысла жизни? По мнению В. Франкла: «Человек не изобретает смысл, а находит в мире, осознает и открывает для себя» [41]. Будучи узником Освенцима во время Второй мировой войны, пройдя через нечеловеческие лишения и оставшись в живых, он пришел к осознанию, что жизнь не может лишиться смысла ни при каких обстоятельствах и смысл жизни всегда может быть найден. «...Человек является существом, ориентированным на смысл. Если и есть нечто, что помогает ему выстоять в запредельной ситуации, то это знание о том, что жизнь имеет смысл, пусть даже этот смысл откроется ему лишь в будущем...» [там же].

Таким образом, столкновение с горем, переживание кризиса — это не только «угроза катастрофы», но и возможность изменения, перехода на новую ступень развития личности, источник силы, и в этом его позитивный аспект [7].

Так, тяжелая болезнь ребенка меняет представление родителей о себе и своей жизни [32]. Серьезному экзамену подвергается вся система убеждений. В литературе отмечается, что:

«...столкновение с угрожающим жизни заболеванием, собственным или своего ребенка, актуализирует глубинные проблемы, сталкивает с экзистенциальными вопросами, в некоторых случаях вызывая быстрый и значительный регресс» [42, с. 113].

В то же время «...продуктивно жить в такой ситуации возможно, лишь обретя смысл – смысл жизни и смысл смерти, которые неразрывно связаны. Чтобы жить и активно действовать, выполнять все, что предписывает данная ситуация, совершать выборы и нести всю полноту ответственности за их последствия, родителям необходимо верить в то, что их поступки имеют смысл, даже если их последствия не являются гарантированно успешными» [18, с. 94].

Практика показывает, что кто-то, сталкиваясь с подобной жизненной ситуацией, ломается. Другие выходят из нее более сильными, по-новому оценивающими жизнь. Обращение к *осмысленности* будет являться одним из ключевых моментов при оказании поддержки горющему человеку, поскольку «...смысл – это, в конечном счете, островок безопасности в океане бытия, где мы всегда можем «укрыть» нашу жизнь. Ведь смысл, являясь ответом на вопрос «Зачем?», не ограничивается тем, что есть в данный момент, а всегда указывает на большую по масштабу взаимосвязь, исходя из которой его (смысл) только и можно понять. Тем самым смысл укрепляет нашу связь с жизнью и охраняет нас от отчаяния» [28].

Когда человек осознает и принимает собственные *смыслы*, это в определенной степени позволяет ему управлять собственной жизнью. И эти знания будут являться для специалистов (и других людей) *ориентиром*, определяющим *нужное* направление при оказании поддержки скорбящему человеку:

- ◆ открывать новый взгляд на жизнь;
- ◆ реализовывать себя в том, что ранее было недоступным;
- ◆ приобретать новый опыт и понимание того, что тяжелые жизненные обстоятельства несут не только боль, но и просветление [7].

В этот период одни будут устойчивы в собственных религиозных убеждениях, вера других ослабнет, «...третьи не поменяют основ своей веры, однако будут настойчиво пытаться постичь смысл случившегося» [31].

Испытание, связанное с тяжелой или смертельной болезнью ребенка, может не только сталкивать родственников с вопросами о смыслах жизни, но и актуализировать страх собственной смерти.

Вера в Бога способствует восприятию жизни как дара, а не только как отрезка времени. Помогает чувствовать ценность жизни вопреки страданиям. Находить в себе силы в ежедневной заботе о ребенке. Вера помогает в поиске ответов на многие важные вопросы. В том числе и на вопросы «Почему жизнь конечна?» и «Как жить в мире, где есть смерть?» [8]. В период горевания разговоры с человеком о Боге, по мнению ряда авторов, могут быть как полезны, так и непродуктивны. В литературе отмечается:

Стоит быть внимательным к потребностям ближнего, отдавая себе отчет в том, кто действительно больше нуждается в этих беседах – вы или ваш собеседник. И если присутствует даже малое зерно сомнения в полезности этих разговоров, лучше отложить эти темы на потом.

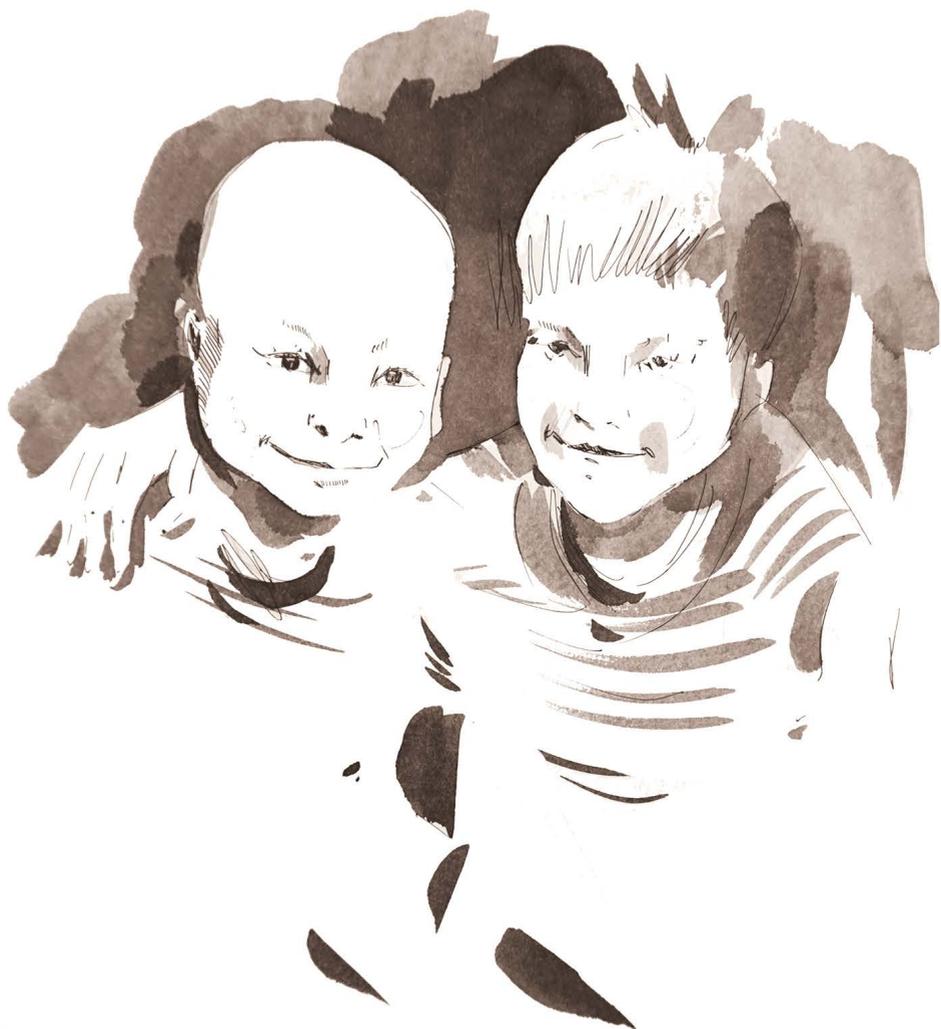
Размышления о религии, если скорбящий обижен или озлоблен на Бога, могут привести к снижению чувства безопасности и защищенности, усиливать душевную боль.

Несвоевременные разговоры о Боге, когда сердце верующего человека еще пылает от боли, могут препятствовать процессу переосмысления случившегося. Стоит дождаться, когда человек достигнет определенного взаимопонимания с самим собой. Начнет поиск ответов на трудные вопросы, сам обратится к этой теме.

Если же горящий сам приглашает к разговору о Боге, это может свидетельствовать о его внутренней борьбе, духовном поиске. Возможно, идет процесс переоценки прежних смыслов и поиск новых. В этом случае рекомендуется не спешить с собственными рассуждениями, а просто слушать, помогая тем самым внутреннему анализу страждущего.

«Как однажды проникновенно выразился Кристиан Моргенштерн, в конце концов, жизнь не имеет никакого другого смысла, кроме бо-

жественного, и в путешествии по жизни он служит нам компасом и мерой. Он есть божественный закон в самом сердце человека, действующий через Самость, и самом полном своем выражении – это любовь» [13, с. 296–297].



ПОСЛЕСЛОВИЕ

Высшая основа врачевания – это любовь, ведь сколько есть любви, настолько и погода вокруг нас меняется. Когда наша любовь сильна, то и врачевание будет плодотворным, коли она немощна, то и плоды наши будут немногочисленны. Ведь это любовь учит искусству врачевания, нет врача, который обходился бы без нее.

Парацельс [13]

Эта книга – размышления о том, в какой помощи нуждаются люди, столкнувшиеся в своей жизни со страшным испытанием: тяжелой болезнью близкого человека (ребенка или взрослого), страхом его утраты или смертью. Крушение планов и надежд на будущее, невозможность жить, как прежде, становятся постоянными спутниками этих семей. Поддерживающие же отношения, наполненные теплотой и принятием, будут являться для них ценным ресурсом и составлять терапию «присутствием».

В литературе можно встретить метафору, которая ярко иллюстрирует картину избегания при взаимодействии с человеком, переживающим несчастье:

Представьте, что вы в гостях. И вдруг вы видите, что в углу комнаты стоит огромный слон. Каждый из присутствующих понимает, что он там стоит, но никто не решается говорить о нем напрямую, словно его здесь нет.

Это напоминает сцену из театра абсурда.

Отчего-то порой принято молчать о том, что в действительности так ясно бросается в глаза. Игнорируя действительность, мы словно зарываем голову в песок, и это влечет за собой психологическую изоляцию собеседника. Очевидно, что в ответ на наше «притворство» страждущий никогда не раскроет своего сердца, чтобы вести себя так, как чувствует. И великим облегчением будет для него знание о том, что рядом есть те, кто способен выдержать его в любых состояниях, даже если в своих собственных глазах его поведение выглядит малопривлекательным.

Каждый из нас может попытаться стать для переживаний близкого человека своего рода надежным «вместилищем» и, как «утро-

ба матери», защищать его израненное сердце от гнетущей боли. Подобные отношения могут стать для этого человека надежной опорой и поддерживать его на пути к достижению крепости духа. Помогать жить дальше.

В обществе также важно возвращать понимание того, как *«не избегать нуждающихся в помощи... не ранить их своим пренебрежением»*. Так, *«...вокруг благополучных людей создается буквально вакуум благополучия, за который им не хочется выходить»*, отмечает одна из наших мам.

На страницах этой книги вы могли встретить истории тех, кто переживает сейчас, возможно, самый трудный период в своей жизни. Эти рассказы наполнены искренностью и озаряют путь тем, кто по долгу службы или душевному порыву находится рядом с ними и выражает готовность помогать. Не важно, на каком языке говорит тот, кто проявляет участие. Высшую ценность представляют милосердие и способность искренне включаться в жизнь другого человека. Пусть даже на миг! Не существует маленькой помощи. Любой добрый поступок бесценен.

Принятие другого человека в кризисной для него ситуации таким, каков он есть, в печали, с эмоциональной нестабильностью и страхами, бесценно для его духовного восстановления и роста. Это позволяет экономить силы и энергию, не прятаться под вымученной улыбкой, скрывая свои истинные чувства. Не беспокоиться о мнении окружающих...

«...не существует залитых солнцем лугов и уютных уголков для безмятежного сна: есть душевные омуты, где большую часть жизни и пребывает наша природная сущность и где зарождаются многие значимые события нашей жизни. Именно в этих омутах формируется и крепнет душа, именно в них мы сталкиваемся не только с тяготами жизни, но и с ее достоинством, и ее глубочайшим смыслом» [43].

А потому будем внимательны к состоянию ближнего, не важно, окрашено оно в позитивные или негативные краски. Ведь человек устроен так, что ему как для счастья, так и в ситуации горевания нужен другой, близкий, без принимающего и искреннего отношения которого справиться с собственными «душевными омутами» порой не представляется возможным.

ЛИТЕРАТУРА

1. Александрова О.В. Совладающее поведение и эмоциональное самочувствие взрослых с разным уровнем осмысленности жизни (на примере родственников детей с тяжелыми хроническими заболеваниями Медицинского учреждения «Детский хоспис» г. Санкт-Петербурга) // Современные проблемы психологии семьи: феномены, методы, концепции. Вып. 8 / Отв. ред. С.А. Векилова, Г.В. Семенова [Электронный ресурс] ISBN 978-5-4362-0024-8. – МО: СВИБТ, 2015. – С. 13–19.
2. Александрова О.В. Болезнь и смерть. Беседы с психологом о стрессе. – СПб: Типография Михаила Фурсова, 2015. – 144 с.
3. Александрова О.В. Отношение к тяжелой болезни ребенка взрослых родственников с разным уровнем осмысленности жизни // Психологические исследования: Вып. 8 / Под ред. А.Л. Журавлева, Е.А. Сергиенко. – М.: Изд-во «Институт психологии РАН», 2016. – С. 8–18.
4. Александрова О.В. Дифференциально-психологические факторы переживания и копинг-поведения взрослых в трудной жизненной ситуации: дис. ... канд. психол. наук. – Санкт-Петербург, 2017. – 242 с.
5. Александрова О.В., Дерманова И.Б. Специфика оценки будущего в трудной жизненной ситуации (на примере родственников тяжело болеющих детей) // Вопросы психического здоровья детей и подростков. – 2017. – Т. 17. – № 2 (приложение). – С. 11–12.
6. Александрова О.В. Время и пространство в сознании тяжелобольного ребенка // Форум долгосрочной опеки. – 2017. – № 2 (17). – С. 27–29.
7. Амирова Б.А., Плеханова Е.А. Взаимосвязь преодоления трудных жизненных ситуаций с осмысленностью жизни личности // Вестник Карагандинского государственного университета. Серия: История. Философия. – 2012. – № 03 (67). – С. 59–66.
8. Баканова А.А. Религиозность как ресурс совладания с кризисными ситуациями и страхом смерти в зрелом возрасте // Психология стресса и совладающего поведения: ресурсы, здоровье, развитие: материалы IV Междунар. науч. конф. Кострома, 22–24 сент. 2016 г.: в 2 т. / Отв. ред.: Т.Л. Крюкова, М.В. Сапоровская, С.А. Хазова. – Кострома: КГУ им. Н.А. Некрасова, 2016. – Т. 2. – С. 180–182.
9. Богданова Е.И., Черненко О.А. О психологической помощи родственникам детей, страдающих онкологическими заболеваниями // Сборник тезисов IV Всероссийского Съезда онкопсихологов, Москва, 2012. – 70 – Москва, 2012. С. 28.
10. Бочаров В.В., Карпова Э.Б., Чулкова В.А., Ялов А.М. Экстремальные и кризисные ситуации с позиции клинической психологии // Вестник СПбГУ. Серия 12. Социология. – 2010. – № 1. – С. 9–17.
11. Бялик М.А., Бухны А.Ф., Волох С.А., Цейтлин Г.Я. Создание системы паллиативной помощи детям с онкологическими заболеваниями // Вопросы гематологии/онкологии и иммунопатологии в педиатрии. – 2004. – № 3 (3). – С. 61–69.
12. Василюк Ф.Е. Психология переживания (анализ преодоления критических ситуаций). – М.: Изд-во Моск. ун-та, 1984. – 200 с.
13. Вирт У., Цобели Й. Жажда смысла: Человек в экстремальных ситуациях: Пределы психотерапии. Пер. с нем. – М.: Когито-Центр, 201. – 328 с.
14. Гнездилов А.В. Психология и психотерапия потерь // СПб: Речь. – 2002. – 237 с.
15. Горькая Ж.В. Социокультурный анализ психологии восприятия времени // Вестник СамГУ. – 2014. – № 9 (120). – С. 245–250.
16. Дунай В.И., Чепик Ю.И. Психология больного ребенка: курс лекций / Дунай В.И., Чепик Ю.И. – Мн.: БГУ, 2006. – 60 с.
17. Ермакова Е.Н. Психологическое консультирование родителей детей с хроническими заболеваниями. – Психотерапия и клиническая психология. – 2005а. – № 1. – С. 30–34.
18. Ермакова Е.Н. Экзистенциальный подход в консультировании родителей ребенка с соматическим заболеванием // Известия ЮФУ. Технические науки. – 2005б. – № 7. – С. 94–96.
19. Ермакова Е.Н. Социально-психологическая реабилитация детей с соматическими заболеваниями // Материалы VI Междунар. конф., 4–5 апр. 2008 г., Минск. В 2 ч. Ч. 1 / Редкол.: В.А. Прокашева (отв. ред.) [и др.]. – Минск: Изд. центр БГУ, 2008. – С. 37–39.
20. Исаев Д.Н. Психосоматическая медицина детского возраста. – СПб., 1996. – 455 с.
21. Исаев Д.Н. Психосоматические расстройства у детей: руководство для врачей. – СПб.: Питер, 2000. – 512 с.
22. Клайв Л. Боль утраты. – [Электронный ресурс]. – URL: http://krotov.info/library/12_l/yu/is_17.htm (дата обращения: 04.06.2017).
23. Клишнина Н.В., Хаин А.Е., Кудрявицкий А.Р. Проблема информирования о заболевании и лечения пациентов и их родителей/семей в детской онкологии/гематологии. Консультативная психология и психотерапия, 2014. № 1. – С. 129–143.
24. Корень Е.В., Масихина С.Н. Постстрессовые расстройства у родителей детей с онкологическими заболеваниями на этапе стационарного лечения // Консультативная психология и психотерапия. – 2014. – Т. 22. – № 1. – С. 90–105.
25. Крюкова Т.Л. Психология совладающего поведения: современное состояние, проблемы и перспективы // Вестник КГУ им. Н.А. Некрасова: Педагогика. Психология. Социальная работа. Ювенология. СоциокINETика. – 2008. – № 4. – С.147–153.
26. Куртанова Ю.Л. Внутренняя картина болезни детей с различными соматическими заболеваниями // Вопр. психического здоровья детей и подростков. – 2003. – № 3 (2). – С. 16–21.
27. Кюблер-Росс Э. О смерти и умирании. – Киев: София, 2001. – 320 с.
28. Лэнгле А. Жизнь, наполненная смыслом: Прикладная логотерапия / Лэнгле Альфрид; Пер. с нем. А. Боровиков и др. – М.: Генезис, 2004. – [Электронный ресурс]. – URL: <http://e-libra.ru/read/253998-zhizn-napolnennaya-smyslom.-prikladnaya-logoterapiya.html> (дата обращения: 06.11.2014).
29. Лэнгле А. Дотянуться до жизни... Экзистенциальный анализ депрессии: Пер. с нем. / Предисловие А.С. Баранникова. – 3-е изд. – М.: Генезис, 2014. – 128 с.

30. Магнуссон Д. Ситуационный анализ: эмпирические исследования соотношений выходов и ситуаций // Психологический журнал. – 1983. – № 2. – С. 29–54.
31. Мазурова Н.В. Адаптация к заболеванию и процессу лечения детей с редкими наследственными болезнями обмена веществ и их родителей / Н.В. Мазурова, А.Н. Сурков, Т.В. Бушуева // Актуальные проблемы психологического знания. – 2013. – № 2. – С. 107–117.
32. Мазурова Н.В. Модель психолого-педагогической помощи родителям детей с тяжелыми и хроническими заболеваниями: диссертация ... доктора психологических наук: 19.00.07 / Мазурова Надежда Владимировна; [Место защиты: Федеральное государственное научное учреждение «Институт психолого-педагогических проблем детства» Российской академии образования]. – Москва, 2014а. – 455 с.
33. Нувен Г. Возвращение блудного сына. – М.: ББИ, 2002. – 174 с.
34. Отрадинская В.В. Социально-психологические особенности переживания и совладания с ситуацией потери ребенка в террористическом акте: на примере матерей Беслана: дис. ... канд. психол. наук. – М., 2011. – 275 с.
35. Психология семьи и больной ребенок. Учебное пособие: Хрестоматия. – СПб.: Речь, 2007. – 400 с.
36. Роджерс К. Клиент-центрированная психотерапия / Пер. с англ. – М.: Апрель Пресс, ЭКСМО-Пресс, 2002. – 512 с.
37. Сивистунова Е.В. Как ребенок воспринимает болезнь // Медицинская сестра. – 2012. – № 2. – С. 47–52.
38. Симаходский А.С. Некоторые итоги деятельности учреждения хосписного типа для детей // Детская больница. – 2014. – № 1 (55). – С. 9–12.
39. Теоретическое и эмпирическое обоснование паллиативной помощи в педиатрии / С.Б. Лазуренко [и др.] // Педиатрическая фармакология. – М.: ПедиатрЪ, – 2013. – Т. 10. – № 2. – С. 101–106.
40. Урванцев Л.П. Психология соматического больного / Л.П. Урванцев. – Ярославль: Институт психологии РАН, Институт «Открытое общество», 2000. – 167 с.
41. Франкл В. Человек в поисках смысла: Сборник: Пер. с англ. и нем. / Общ. ред. Л.Я. Гозмана и Д.А. Леонтьева; вст. ст. Д.А. Леонтьева. – М.: Прогресс, 1990. – 368 с.
42. Хаин А.Е., Клипинина Н.В., Никольская Н.С., Орлов А.Б., Евдокимова М.А., Стефаненко Е.А., Кудрявицкий А.Р. Опыт создания и работы психологической службы в детской гематологии/онкологии // Консультативная психология и психотерапия. – 2014а. – Т. 22. – № 1. – С. 106–127.
43. Холлис Д. Внутренний поиск: Сборник работ разных лет / Пер. с англ. – М.: Когито-Центр, 2004. – 335 с.
44. Холлис Д. Душевные омуты: Возвращение к жизни после тяжелых потрясений / Пер. с англ. – М.: Когито-Центр, 2012. – 192 с.
45. Шкурагова И.П., Анненкова Е.А. Личностные ресурсы как фактор совладания с кризисными ситуациями // Психология кризиса и кризисных состояний. Междисциплинарный ежегодник. – 2007. – № 4. – С. 17–23.
46. Шумакова И.Е. Успешность преодоления жизненных трудностей // Вестник СПбГУ. Серия 12. Социология. – 2009. – № 1–2. – С. 42–49.
47. Carver C.S. On the self-regulation of behavior / C.S. Carver, M.F. Scheier. – New York: Cambridge University Press, 1998.
48. Edwards M, Davis H. Counselling Children with Chronic Medical Conditions. Wiley-Blackwell; 1997 [Communication and Counselling in Health Care].
49. Hoven E., et al. The Influence of Pediatric Cancer Diagnosis and Illness Complication Factor on Parental Distress // Holms and Rahe, 1967 // Pediatric Blood and Cancer, 2015.
50. Journal of Pediatric Hematology / Oncology. 2008. № 30 (11). Pp. 807–814.
51. Rosof, 1994 // Pediatric Blood and Cancer, 2015.
52. Runeson I., Martenson E., Enskar K. Children's Knowledge and degree of participation in decision making when undergoing a clinical diagnostic procedure // Pediatric Nursing. 2007. № 33 (6). Pp. 505–511.
53. Pediatric Blood and Cancer, 2015.

Автономная некоммерческая организация
«Детский хоспис»

кандидат психологических наук
Ольга Викторовна Александрова
психолог АНО «Детский хоспис»

протоиерей Александр Евгеньевич Ткаченко
основатель Детского хосписа Санкт-Петербурга

Ирина Владимировна Кушнарева
генеральный директор СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»

**Психологическая поддержка
семьям тяжело болеющих детей**

Дизайн и верстка: Н.А. Кяхтяви
Подписано в печать: 25.10.2018
Печать офсетная. Гарнитура: Minion Pro
Тираж 500 экз.

Отпечатано в типографии Михаила Фурсова
Санкт-Петербург, ул. Заставская, 14

Рассылка издания осуществляется при поддержке
ФГУП «Почта России»



Читайте и скачивайте бесплатно другие публикации Санкт-Петербургского Детского хосписа на сайте www.детскийхоспис.рф в разделе «Методические пособия»



Паллиативная помощь детям. В пособии описана история паллиативной помощи в России и мире; рассмотрены методические вопросы организации и обеспечения деятельности системы педиатрической паллиативной помощи. Написано на материалах исследований и практическом опыте работы по оказанию педиатрической паллиативной помощи Санкт-Петербургского Детского хосписа. Издание представляет интерес для организаторов детской паллиативной помощи, педагогов, психологов, медиков, специалистов по социальной работе, социальных работников.



Организация паллиативной помощи детям на региональном уровне. Авторы рассказывают о принципиальных различиях паллиативной и паллиативной медицинской помощи, о том, почему важно взаимодействие органов государственной власти разных отраслей, их подведомственных и некоммерческих организаций. Кроме того, затрагивается один из самых актуальных вопросов – вопрос финансирования: авторы делятся, как и где искать источники. Брошюру можно смело назвать уникальной, она станет настольной книгой для специалистов, с чистого листа организующих паллиативную помощь в своем регионе.



Длительная инвазивная искусственная вентиляция легких в домашних условиях при оказании паллиативной помощи детям. ИВЛ для неизлечимо больных детей, осуществляемая в домашних условиях – новая перспективная технология паллиативной медицинской помощи детям в нашей стране. Об ИВЛ и ее преимуществах рассказано в настоящем издании, суммирующем многолетний профессиональный опыт Детского хосписа по организации ИВЛ для инкурабельных пациентов в домашних условиях. Методическая разработка станет необходимым подспорьем для медицинских учреждений при формировании нормативно-правовой базы длительной инвазивной ИВЛ детям на дому. Издание предназначено для врачей различных специальностей, оказывающих паллиативную помощь детям, анестезиологов-реаниматологов, а также организаторов здравоохранения.



Вопросы, на которые мы не знаем ответов. Пособие, предназначенное для специалистов паллиативной медицинской помощи детям, сотрудников хосписов, священнослужителей и волонтеров, работающих в условиях многоконфессионального общества, посвящено духовной поддержке детей с тяжелыми заболеваниями и их семей. Духовная поддержка является неотъемлемой частью паллиативной помощи, поэтому священнослужители могут рассматриваться как специалисты паллиативной педиатрии, способные оказать существенное влияние на качество жизни неизлечимо больного ребенка, его семьи и ускорить процесс реабилитации родственников после утраты ребенка. Представленная книга содержит ответы авторитетных представителей традиционных конфессий –

христианства, ислама, иудаизма и буддизма – на вопросы, возникающие у специалистов и родителей, столкнувшихся с проблемой неизлечимого заболевания ребенка.



Вопросы, непонятные даже ежу. Книга представляет собой компиляцию, саммари, произведения «Вопросы, на которые мы не знаем ответов»: размышления представителей четырех конфессий – христианства, ислама, иудаизма и буддизма – о вопросах, ответы на которые дать очень сложно. Вместе с ежом, которому страшно, что он ничего не знает, на страницах пытаются понять, почему люди болеют, а особенно, почему болеют дети. Брошюра написана просто и понятно для детей. Однако написанное рассчитано не только на юную аудиторию. Взрослые, посмотрев на вопросы глазами ребенка, смогут по-другому взглянуть на привычные вещи и тем самым найти ответы на волнующие вопросы.



Духовная поддержка семей, столкнувшихся с неизлечимым заболеванием ребенка. В издании описаны общие принципы как справиться с той или иной сложной ситуацией на основе опыта ежедневной практики оказания помощи тяжелобольным детям и их семьям. Рассматривается суть феномена «духовность» с позиций не только религиозного, но и светского мировоззрения. Описываются место духовной поддержки в контексте целей и задач паллиативной помощи и ее основные функции, дается характеристика духовных потребностей неизлечимо больного ребенка и членов его семьи. Отдельное внимание уделяется негативным последствиям, к которым может привести дефицит духовной поддержки. И, конечно же, часть книги посвящена существующим средствам оказания духовной поддержки неизлечимо больным детям и их близким.



Волонтерская деятельность в практике паллиативной помощи детям. В пособии описан опыт работы Санкт-Петербургского Детского хосписа с волонтерами, роль в функционировании организации, людей, готовых безвозмездно и от всего сердца помогать тяжелобольным детям. Для руководства хосписа важными будут подсказки, где найти волонтера, как координировать его работу, какими ресурсами должно обладать учреждение для успешного взаимодействия. Волонтеры в свою очередь почерпнут много ценной информации о правовой стороне своей деятельности и поймут, какими знаниями должны обладать, чтобы стать частью хосписа.



Фандрайзинг для благотворительности. Практическая этика и организационные аспекты. В книгах описаны основные понятия, принципы и инструменты фандрайзинга и коммуникаций для фандрайзинга по взаимодействию с жертвователями и благополучателями. Описано, как выстроить работу по фандрайзингу, в чем особенности этого вида деятельности, каковы объективные требования к ее организации и как ее, эту деятельность, эффективно интегрировать институционально. Предлагаются «подсказки», как искать фандрайзера для организации и какими профессиональными и личными качествами он должен обладать. Интересная особенность книги в том, что авторы при описании каких-либо ситуаций не ограничиваются российскими реалиями, а стараются учитывать богатый международный опыт.



Профилактика профессионального выгорания сотрудников детского хосписа. Методическое пособие адресовано сотрудникам медицинских учреждений, оказывающих паллиативную помощь детям. В нем рассматриваются проблемы подготовки и мотивации персонала детского хосписа, факторы, способствующие возникновению синдрома эмоционального выгорания, стадии его развития и способы профилактики. Работа с детьми с тяжелыми заболеваниями связана с крайне высокой степенью ответственности и требует от персонала огромных эмоциональных затрат, в связи с чем осуществление профилактики профессионального выгорания сотрудников детских хосписов представляется необходимым.



Рекомендации к освещению темы паллиативной помощи детям в современной журналистике. Методическое пособие представляет собой руководство для журналистов, которые создают материалы о детских паллиативных службах. В пособии поднимаются такие вопросы, как пути взаимодействия социальной журналистики и детской паллиативной помощи, этические принципы, которыми должны руководствоваться представители СМИ при создании материалов о пациентах хосписов, правила общения с детьми и их близкими в процессе интервью или подготовки статьи. Издание, актуальное для многих специалистов, предлагает принципы создания информационных, художественных и аналитических материалов, освещающих проблемы детей с тяжелыми заболеваниями.



197229, Санкт-Петербург,
Коннолахтинский проспект, дом 23А

www.детскийхоспис.рф
info@kidshospice.org

Телефон

+7(812) 416-13-30

Автономная некоммерческая организация «Детский хоспис»

ИНН 7814658786

КПП 781401001

ОГРН 1167800053618

ПАО «Банк «Санкт-Петербург» в Санкт-Петербурге

Р/счет 40703810827000003920

К/счет 30101810900000000790

БИК 044030790

Данное издание подготовлено в рамках проекта
«Ресурсный центр по развитию паллиативной помощи детям»
при поддержке Фонда президентских грантов



Распространяется бесплатно

© Автономная некоммерческая организация «Детский хоспис», 2018 г.