ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ И КОММУНИКАТИВНЫЕ ПРОБЛЕМЫ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

**ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ И КОММУНИКАТИВНЫЕ ПРОБЛЕМЫ**

**ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ**

Коммуникативные аспекты помощи

Общение с тяжело больным человеком и его близкими

Оказывая помощь тяжело больному человеку, очень важно установить контакт с ним и его близкими. Пациент и его семья переживают, может быть, самый тяжелый период в их жизни. И именно в ваших руках возможность поддержать их и помочь справиться с трудностями, встречающимися на этом пути.

Мало кто считает общение с пациентом основной задачей в своей работе, но это крайне важно для болеющего человека и тех, кто рядом с ним.

Что может сделать медицинский работник для тяжелого пациента, кроме грамотного симптоматического лече­ния и качественного ухода?

Умирающему человеку нужно на самом деле очень немного: уважение, достойное отношение, честность и не­равнодушие. Все это выражается в мелочах, в том, как мы входим в палату, как обращаемся к пациенту, как об­щаемся с ним и теми, кто переживает за него.

Пациент очень чуток (особенно если мы смогли купировать его симптомы и он неплохо себя чувствует) и заме­тит наши страхи, сомнения, недомолвки...

Мы собрали вместе общие рекомендации и пожелания пациентов и надеемся, что они помогут вам в работе с тяжелыми больными.

* «Когда вы разговариваете обо мне и моей болезни, обращайтесь, пожалуйста, непосредственно ко мне, а не к моим близким или другим докторам, которые присутствуют при разговоре. Не говорите обо мне в третьем лице».
* «Пожалуйста, говорите понятным языком, не злоупотребляйте терминами».
* «Давайте четкие инструкции, избегайте двусмысленностей. Проверяйте, правильно ли мы поняли друг друга. Я буду очень благодарен вам, если в конце встречи вы подведете итог и повторите самое главное из того, что мы обсудили. Не бойтесь повторяться, если чувствуете, что я вас не понял. Не стесняйтесь пере­спрашивать, если вы не поняли, что я сказал».
* «Пожалуйста, не обещайте невозможного, но и не скрывайте от меня информацию. Я полностью доверяю вам, но это моя жизнь, и мои решения должны основываться на подлинной информации. Время для меня очень дорого стоит».
* «Вы очень мне поможете, если позволите задавать вопросы и выслушаете меня. Меня очень многое беспо­коит, и я не знаю, с кем об этом поговорить. Может быть, вы мне поможете?»
* «Пожалуйста, будьте терпеливы и внимательны. Не поправляйте меня и не договаривайте за меня фразу. Если вы спешите, лучше зайдите в другой раз или оговорите количество времени, которое у вас есть на разговор со мной».
* «Для меня очень ценно ваше внимание и участие в моей судьбе. Спасибо за отзывчивость и помощь!»

В каждом конкретном случае пожелания пациентов могут быть совсем другими, и кто-то действительно не захочет слышать детали лечения и даже прогноз. Если вы не уверены, спросите у пациента, что для него наи­более важно. Он будет рад получить возможность выбора, которой у него все меньше в связи с болезнью и сла­бостью.

Имея навыки общения с тяжелобольным пациентом, вы сможете помочь его родственникам найти с ним кон­такт, поддержать их и лучше понять, что с ними происходит.

Согласно исследованиям зарубежных коллег, ключевыми для пациентов и членов их семей в конце жизни боль­ного являются:

1. свобода от боли и других тягостных симптомов;
2. уважение к собственной личности, сохранение чувства собственного достоинства;
3. умиротворение, удовлетворение духовных потребностей;
4. присутствие рядом близких и друзей;
5. сохранение осознания происходящего;

105

ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ И КОММУНИКАТИВНЫЕ ПРОБЛЕМЫ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

1. участие в принятии медицинских решений и следование им;
2. минимальные финансовые затраты;
3. чувство удовлетворения от прожитой жизни;
4. разрешение конфликтов и внутрисемейных противоречий;
5. смерть дома, в привычной обстановке, в кругу близких.

В мировой практике паллиативной помощи существует понятие «хорошая смерть», которое характеризует не только отсутствие физических страданий, но и готовность человека к уходу из жизни, завершение всех дел и, самое главное, прощание с близкими людьми.

Существует четыре ключевые фразы, которые помогают пациенту объясниться с близкими перед уходом из жизни. Так как именно через разговор с семьей пациент может найти путь к умиротворению и поиску смысла перед лицом смерти.

Среди них:

* Пожалуйста, прости меня.
* Я прощаю тебя.
* Спасибо тебе.
* Я люблю тебя.

Говоря эти слова дорогим людям, тяжело болеющий человек может разрешить основные семейные конфликты и прийти к мирной смерти; что крайне важно для пациента.

О коммуникации

Когда потребности и тревоги пациента хорошо известны, возможно принятие согласованных решений. Хорошие коммуникационные навыки команды хосписа позволяют быстрее найти правильный подход и наладить контакт с пациентом, чтобы как можно точнее понять его нужды и потребности, снизить уровень его тревоги. Пациент- ориентированная коммуникация (общение) - важный фактор улучшения состояния вашего подопечного.

Моральная поддержка пациента и его семьи. Стадии переживания горя

Когда человек узнает, что ему поставили диагноз «онкология», он испытывает сильнейший стресс. Американ­ский психолог, создатель концепции психологической помощи умирающим больным Элизабет Кюблер-Росс описала пять этапов (или стадий), через которые проходит человек и его родные, переживая и осознавая извес­тие о болезни:

* отрицание, или изоляция;
* гнев;
* торг;
* депрессия;
* принятие, или смирение.

Рассмотрим каждую из этих стадий более подробно.

1. Отрицание («нет, только не я, этого не может быть») проявляется в двух формах. Или человек отказывается верить в то, что у него обнаружили тяжелую болезнь, от которой он может умереть: он начинает ходить от спе­циалиста к специалисту, перепроверяя полученные данные, по нескольку раз делает анализы и исследова­ния в различных клиниках. Или же человек испытывает шок, уходит в себя и вообще больше не обращается в больницу. В такой ситуации нужно позволить человеку отрицать свою болезнь, не пытаться его переубедить, а сосредоточить силы на том, чтобы быть рядом и эмоционально его поддерживать. Дружеское присутствие в этом случае гораздо важнее реальных фактов.
2. Гнев («почему это случилось именно со мной?»). Когда пациент не в силах отрицать очевидное, его начи­нают переполнять ярость, раздражение, негодование. Он обращает свою агрессию и гнев на общество, врачей, родственников; возмущение распространяется во всех направлениях и может выплескиваться совершенно неожиданно. Попробуйте поставить себя на его место - очевидно, любой из нас чувствовал бы то же самое, если бы наш привычный образ жизни прервался так преждевременно. Пожалуйста, не воспринимайте раздражение вашего близкого на свой счет - скорее всего, к вам оно не имеет никакого отношения. Постарайтесь относиться к больному с уважением, уделять ему время и внимание, спокойно выслушивать - и тогда тон голоса пациента снова нормализуется и раздраженные требования прекратят­ся.
3. Торг («если я сделаю то-то, это продлит мою жизнь?»). На этом этапе пациент пытается заключать «сделки», «торговаться» с Богом или судьбой, чтобы отсрочить неизбежное.

106

ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ И КОММУНИКАТИВНЫЕ ПРОБЛЕМЫ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

1. Депрессия. На этой стадии человек понимает всю тяжесть своего положения. Он оплакивает то, что уже по­терял (привычный образ жизни, внешнюю привлекательность, силы, работоспособность и т.д. - такой тип депрессии Элизабет Кюблер-Росс называет реактивной), и переживает от неминуемых потерь в будущем (это «подготовительная депрессия» - скорбь человека, который готовится окончательно проститься с этим ми­ром). Чтобы помочь вашему близкому при «реактивной» депрессии, важно понять, что его тревожит, и пого­ворить об этом (касается ли это решения бытовых вопросов или хлопот о домашних любимцах), предложить обратить внимание на светлые стороны жизни и яркие, внушающие оптимизм события (например, день рож­дения внука).

Второй тип депрессии требует другой реакции. Когда депрессия - это средство подготовки к неминуемой поте­ре всего любимого и ценного, инструмент перехода к состоянию смирения, наши ободрения не принесут боль­ному особой пользы. Не стоит предлагать ему видеть во всем светлую сторону, ведь это, по существу, означает, что он не должен размышлять о предстоящей смерти. Совершенно недопустимо твердить ему, чтобы он не печа­лился. Мы все испытываем горе, когда теряем любимого человека, а этому пациенту вскоре предстоит расстать­ся со всем вокруг, со всеми, кого он любит. Если позволить ему выразить свою скорбь, он менее тяжело обретет окончательное смирение. Больной будет признателен тем, кто сможет просто побыть рядом, не предпринимая постоянных попыток его утешить. В противоположность первой форме депрессии, когда пациент хочет поде­литься своими тревогами, склонен к многословному общению и нередко требует деятельного участия окружа­ющих, второй тип депрессии обычно протекает в молчании. Подготовительная скорбь почти не требует слов, это скорее чувство, которое лучше всего разделить иначе: погладить по руке, потрепать по голове или просто молча посидеть рядом. В этот период вмешательство посетителей, которые пытаются ободрить пациента, не способствует его эмоциональной подготовке, но, напротив, мешает ей.

1. Принятие, или смирение. Смирение не следует считать этапом радости. Оно почти лишено чувств, как будто боль ушла, борьба закончена и наступает время «последней передышки перед дальней дорогой», как выра­зился один из наших пациентов. Кроме того, в это время помощь, понимание и поддержка больше нужны семье больного, чем самому пациенту. Когда умирающий отчасти обретает покой и покорность, круг его инте­ресов резко сужается. Он хочет оставаться в одиночестве - во всяком случае, уже не желает вторжения ново­стей и проблем внешнего мира. Навещающих его он часто встречает без радости и вообще становится менее разговорчивым; нередко просит ограничить число посетителей и предпочитает короткие встречи. Именно на этом этапе он перестает включать телевизор. Общению с ним все меньше нужны слова: пациент может просто жестом предложить немного побыть рядом. Чаще всего он только протягивает руку и просит посидеть мол­ча. Для тех, кто чувствует себя неловко в присутствии умирающего, такие минуты тишины могут стать самым значительным переживанием. Иногда достаточно вместе молча послушать пение птиц за окном. Для пациента наш приход служит свидетельством того, что мы будем рядом с ним до самого конца. Мы даем ему понять, что ничуть не против того, чтобы посидеть без слов, когда все важные вопросы уже решены и остается только ждать того мгновения, когда он навсегда сомкнет веки. Больного очень утешает, что его не забывают, хотя он почти все время молчит. Пожатие руки, взгляд, поправленная подушка - все это может сказать больше, чем поток «громких» слов.

Вышеперечисленные этапы не всегда идут в установленном порядке. Больной может остановиться на каком- то из них или даже вернуться на предыдущий. Однако знание этих стадий необходимо для правильного понима­ния того, что происходит в душе человека, столкнувшегося с тяжелой болезнью.

Как говорить?

Восприятие невербальных (скрытых) сообщений

Возможность оценить психологический, духовный и культурный аспекты, связанные с болезнью, поможет мед­сестре уловить «скрытые сообщения» от пациента. Например, разговор об усиливающейся боли у пациента с метастатическим раком простаты на первый взгляд может выглядеть так, как если бы речь шла только об обез­боливающих. Однако проницательная медсестра сможет понять, когда за этим кроется невысказанная тревога, например:

* Означает ли усиление боли, что рак прогрессирует?
* Я умру?
* Буду ли я умирать, терпя невыносимую боль?
* Мне страшно! Помогите мне!

Уделив внимание невысказанным беспокойству и страхам, медсестра обеспечит комплексный уход за пациен­том с прогрессирующим заболеванием. Это поможет утишить страх, даст возможность лучше преодолевать его, а также уменьшит жалобы на боли.

107

ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ И КОММУНИКАТИВНЫЕ ПРОБЛЕМЫ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

В исследовании Coping With Cancer Wright и его коллеги (2008) проанализировали состояние 332 пациентов с терминальной стадией рака (а также заботящихся о них родственников). Целью исследования было установить, влияют ли разговоры о надвигающейся смерти на качество жизни, улучшается ли психологическое состояние пациентов и заботящихся о них родственников. У123 пациентов, с которыми проводили беседы о смерти, реже возникало желание получить ненужную агрессивную медицинскую помощь в терминальной фазе. Результаты были следующими: в 8,3 раза снизилось число реанимационных мероприятий у паллиативных пациентов, в 6,9 раза реже пришлось прибегать к искусственной вентиляции легких и в 3 раза реже они попадали в отделе­ние интенсивной терапии. Не было установлено влияния проводимых разговоров на усиление депрессии или увеличение беспокойства. Что важно, проведенные разговоры улучшали качество жизни больных в последние дни, приводили к более ровному принятию утраты со стороны ухаживавших за пациентом.

Трудные разговоры

Медсестрам часто приходится участвовать в трудных разговорах, когда они вынуждены сообщать плохие но­вости. Back, Arnold, Baile,Tulsky и Fryer определяют плохие новости как «любую информацию, которая изменяет ожидания в отношении будущего в неблагоприятную сторону». В онкологии трудные разговоры строятся вокруг следующего:

* новый диагноз рака;
* возобновление болезни после периода ремиссии;
* прогрессирование рака, несмотря на применяемую схему лечения;
* переключение с активного лечения на оказание паллиативной помощи (определяемой как симптоматическое лечение без надежды на выздоровление);
* приостановление химиотерапии в отсутствие других видов терапии, которые могли бы помочь;
* время для перемещения в хоспис, подготовка к смерти;
* указания не реанимировать и не производить искусственную вентиляцию легких.

Решение о прекращении терапии и переходе на паллиативную помощь одинаково тяжело как для пациентов и их семей, так и для онкологов и других врачей-специалистов. Хорошие коммуникативные навыки окажут се­рьезную помощь в предстоящей трудной беседе. Медсестра может помочь в это тяжелое время (перехода к паллиативной помощи), оказывая поддержку пациентам и их семьям, одновременно изучая и решая вопросы, которые могут их беспокоить. Многие пациенты, когда терапия прекращается, говорят, что чувствуют, будто их оставили. Но искусное использование коммуникативных навыков в обстановке трудного разговора способно уменьшить психологические страдания и дистресс, а также уменьшить ощущение одиночества.

Встреча с диагнозом

К сожалению, до недавнего времени тема смерти в медицине была закрытой. Существовал и существует неглас­ный запрет на сообщение больному смертельного диагноза. Смерть воспринимается как неестественное и пу­гающее событие. Люди считают, что могут предотвратить кончину, если не будут о ней говорить. Не зная своего диагноза и не представляя, что ждет его впереди, больной оказывается в глухой психологической изоляции, не имеет возможности активно участвовать в процессе лечения и принимать решения в таких важных для себя вопросах, как лечиться или нет, оперироваться или нет, умирать дома или в больнице, и т.п. Ни медицинские ра­ботники, ни родственники смертельно больных людей, как правило, не умеют разговаривать с такими больными и не знают, о чем с ними говорить.

Сообщая больному диагноз, необходимо помнить о следующем

* Больной должен быть расположен к тому, чтобы услышать правду о диагнозе.
* Начиная разговор о диагнозе, необходимо иметь в запасе достаточно длительное время (может быть, несколь­ко часов) на общение с больным.
* При сообщении пациенту прогноза его заболевания не следует говорить всю информацию сразу. Необходимо ее дозировать.
* Диагноз, как правило, сообщает врач, но это может быть и другое доверенное лицо.
* Диагноз сообщается после достаточно продолжительного подготовительного разговора о проведенных ис­следованиях и имеющихся изменениях в организме.
* Надо стараться избегать медицинских терминов, которые могут быть непонятны или неверно поняты боль­ным.
* Сообщение диагноза не должно выглядеть как вынесение приговора. Больной должен услышать в словах не интонацию: «Ты обязательно скоро умрешь», а «Диагноз очень серьезен... нужно быть ко всему гото­вым».
* Надо быть готовым к проявлению различных, иногда очень сильных эмоций больного: гнева, отчаяния и др.

108

ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ И КОММУНИКАТИВНЫЕ ПРОБЛЕМЫ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

Надо быть готовым разделить с больным его сильные переживания.

Какие слова следует использовать

Как может помочь медсестра, когда предстоит сообщить плохие новости? Такой разговор может состояться во время запланированной встречи семьи с онкологом и его коллегами по телефону в амбулаторной онкологичес­кой клинике или в стационаре среди ночи вслед за беседой с врачом, состоявшейся днем. Трудные разговоры могут быть немалым вызовом, но также могут принести и огромную пользу. Владение несколькими базовыми коммуникативными навыками может очень помочь. Открытые вопросы (не предполагающие ответов «да»/«нет») позволяют аккуратно подойти к изучению тревожащих пациента вещей, связанных с плохими новостями.

Например:

* Каково ваше понимание ситуации?
* Какие ваши впечатления от терапии?
* Что наиболее тяжело для вас как для ракового больного?
* Каковы ваши надежды?
* Что вас пугает?
* Расскажите, о чем вы плачете (если пациент или присматривающий за ним родственник начинает плакать).
* Это наверняка очень тяжело для вас.
* Должно быть, очень горько видеть дорого вам человека, мучающегося от боли.

Ведение подобных разговоров требует сноровки и практики. Чтобы научиться разговаривать должным обра­зом, потребуется время. Как отмечают Duggle и Berry, «настройка на смерть - это процесс, и он не должен про­исходить в спешке».

Молчание

Правильное использование молчания - ключевая коммуникативная техника. Во время трудной беседы на темы, связанные с уходом из жизни, делайте паузы, оставляя время для периодов молчания: 10-60 секунд молчаливого активного присутствия - и тактильный контакт облегчат обсуждение страха и тревоги, о кото­рых еще не говорилось ранее. Чуткое присутствие поможет разделить страдания, испытываемые в момент разговора. Тишина позволит пациенту и ухаживающим за ним родственникам проявить внимание к сложным проблемам, а также найти способы справляться с ними перед лицом тяжелой болезни.

Со стороны медсестер потребуется регулярная практика и полная сосредоточенность, прежде чем они научатся комфортно справляться с периодами молчания. После длительной паузы, если вам становится не­удобно, неплохими фразами, чтобы нарушить молчание, могут стать: «О чем вы сейчас думали?» или «Что за­ставляет вас молчать?». Также имейте в виду, что пациент может уставать от разговора и попросту нуждаться в отдыхе.

Продолжительные беседы

Пациенты быстро понимают, что медицинский персонал находится в постоянной спешке и не имеет возмож­ности подолгу говорить с ними. Продолжительная беседа может быть полезна, чтобы сообщить пациенту, что вы хотите знать о нем больше и у вас есть время его выслушать. Например, можно сказать «расскажите мне больше» или употребить зеркальную технику, при которой повторяется утверждение пациента: например, «эта боль заставила вас чувствовать, будто вы уже сдаетесь», или «вы не уверены, что больше способны выдер­жать химиотерапию» (Buckman, 2001). Мимика и жесты (например, кивки, сочувствующее выражение лица или использование зрительного контакта) тоже будут способствовать разговору. Также следует знать о методах остановки разговора, осуществляемых медицинским персоналом или пациентом и его семьей (Farber, 2011). Таковые могут включать в себя «закрытые» позы (скрещенные руки, поворот тела в сторону), непрекращаю- щиеся попытки сменить тему разговора или прямое высказывание «я больше не хочу об этом разговаривать» (Buckman, 2001). Не настаивайте на трудном разговоре, если имеют место несколько факторов непринятия. Наоборот, старайтесь узнать больше о самоощущении пациента, используя метод направляемой беседы, опи­санный в следующем разделе.

Направляемая беседа

Farber (2011) предложил технику «направляемая беседа», чтобы помочь медикам понять пациента и ухажива­ющего за ним родственника. Эта техника особенно полезна в трудных ситуациях, таких как сложная семейная динамика, влияющая на вынесение медицинских решений. Например, когда пациент или заботящийся о нем родственник настаивает на агрессивных методах терапии (реанимация, искусственная вентиляция легких), не­смотря на то что им сообщили о бесполезности этих действий с медицинской точки зрения, или требуют про­

109

ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ И КОММУНИКАТИВНЫЕ ПРОБЛЕМЫ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

ведения дальнейшей химиотерапии после того, как онколог объяснил, что пациент вошел в стадию активного умирания. Контекст направляемой беседы во время встречи с семьей может определить следующий вопрос: «Я хотел бы услышать вашу точку зрения о том, как сейчас обстоят дела» (Farber, 2011). Ниже приведены примеры такого метода, применяемого в трудных разговорах.

Направляемая беседа при оказании паллиативной помощи (Farber, 2011)

* Что вы уже знаете?
* Каково ваше понимание вашей нынешней ситуации?
* Как, по-вашему, обстоят дела?
* Что для вас в данный момент наиболее важно?
* Что наиболее важно обсудить сегодня?
* Каким вам представляется ваше будущее?
* Каковы ваши переживания?
* Вы когда-нибудь ухаживали за тяжелобольным?
* Каковы ваши переживания в связи с утратой?
* Каковы цели оказываемого ухода?
* На что вы надеетесь?
* Чем вы озабочены (о чем беспокоитесь, чего боитесь)?
* Что еще вы хотите, чтобы я знал, чтобы я мог оказать уход наилучшим образом?

Встреча с родственниками. Как построить беседу?

Чаще всего потребность в консультации с членами семьи больного возникает при его госпитализации или в связи с прогрессированием заболевания, то есть в случаях, когда принципиальную важность приобретает вовлечение близких пациента в уход за ним.

Семья - основной источник поддержки для пациентов, страдающих онкологическим или другими смер­тельно опасными заболеваниями. Именно родственники обычно берут на себя основной уход, и именно они обеспечивают поддержку близкому человеку в последние дни его жизни, активно участвуя в принятии решений и играя роль посредников и его представителей при общении с медицинскими работниками. Бо­лезнь, можно сказать, «разделяется» близкими людьми и оказывает мощное влияние на всех членов семьи. Дистресс (сильное отрицательное эмоциональное переживание) охватывает всю семью, что и приводит к необходимости создания семейно-ориентированной модели помощи пациентам. Семья может включать в себя близких в более широком смысле слова - всех, кого пациент считает членами семьи.

По результатам исследований семей паллиативных пациентов, а также семей, переживающих утрату, были разработаны определения факторов риска развития патологического горевания членов семьи. Недоста­точная сплоченность, конфликтность и неумение достичь согласия - решающие факторы, которые сущес­твенно повышают риск развития психиатрических осложнений в процессе горевания. Было выделено две группы семей: первая - разобщенные, конфликтные и отвергающие помощь; вторая - подавленные, но способные помощь принять. Промежуточный тип характеризуется дистантными внутрисемейными вза­имоотношениями, ограниченной сплоченностью и высоким уровнем психосоциальных заболеваний ее членов.

Задача медсестры хосписа заключается в том, чтобы обращать внимание на взаимоотношения внутри се­мьи и в разговорах со всеми ее членами направлять их на открытость и доверительные отношения друг с другом. Нередко даже первичная встреча с семьей помогает прояснить ее особенности и получить согла­сие на принятие поддержки.

Выявлены следующие сложности, которые порой возникают, когда необходимо эффективно информиро­вать родственников об их роли в уходе за больным:

* умалчивание прогноза;
* нарушение концентрации внимания в ходе беседы;
* уклончивые ответы;
* прямой отказ от врачебной поддержки.

В свою очередь, медицинские учреждения нуждаются в профессионально подготовленном персонале, инфор­мационном материале и структурированной модели обучения родственников навыкам поддержки пациента. Обучение семьи принципам ухода за больным - одна из важнейших потребностей при работе с родственниками пациентов, проходящих лечение как в амбулаторных, так и в стационарных условиях. Некоторые семьи стаци­онарных пациентов необходимо подготовить к возможной смерти родственника дома. Важно обсуждать с род­ственниками аспекты эмоциональной поддержки пациента, необходимость заботы о себе и вопросы организа­ции собственного отдыха, чего ожидать в связи с приближением смерти, как вести себя, если смерть произойдет

110

ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ И КОММУНИКАТИВНЫЕ ПРОБЛЕМЫ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

дома, как разговаривать с пациентом о смерти и умирании, о процессе прощания, о положительных сторонах ухода за близким человеком, о разделении ответственности между членами семьи и друзьями, а также о том, когда следует обращаться за помощью.

(по материалам лекции Лоррейн Демотт, представителя компании Li net, и иным материалам, размещенным в сети интернет)

Что значит «просто быть рядом»,
и восемь советов о том, как делать это правильно

Плетт X. (Plett Н.)/ учитель, писатель, тренер, ведущая семинаров и педагог-организатор групп; искательница мудрости и собирательница историй

Когда умирала моя мама, мы с братьями и сестрами собрались вместе, чтобы быть с ней в ее последние дни. Никто из нас не знал, как поддержать человека в его переходе из этой жизни в следующую, но мы были уверены, что хотим, чтобы она была дома, с нами.

В то время как мы помогали маме, нам в свою очередь помогала Энн, замечательная паллиативная медсестра, которая приходила раз в несколько дней, - не только для того, чтобы помочь маме, но и чтобы поговорить с нами о том, чего можно ожидать в ближайшие дни. Она научила нас делать маме уколы морфина, когда та начи­нала беспокойно себя вести, помогала с уходом (например, купала маму) и рассказала нам, что и как мы должны делать после того, как мамы не станет.

«Не торопитесь, - сказала она, - нет необходимости звонить в ритуальное бюро, пока вы не готовы. Соберите всех, кто хочет попрощаться. Посидите с мамой столько, сколько вам необходимо. А когда вы будете готовы, позвоните им, они придут и заберут ее».

Энн была для нас невероятным подарком в те последние мамины дни. И хотя это была мучительная неделя, мы знали, что на расстоянии одного звонка есть человек, готовый помочь.

В течение двух последующих лет я часто думала об Энн и о том, какую большую роль она сыграла в нашей жизни. Она сделала гораздо больше, чем предполагала должность паллиативной медсестры. Она была и помощником, и наставником, и проводником. Своей помощью и ненавязчивым руководством, всегда без осуждения, она по­могала нам преодолеть одно из самых сложных путешествий в нашей жизни.

Го, что делала Энн; может быть определено понятием, которое стало использоваться уже почти как термин в некоторых кругах, в которых я работаю. Она просто была рядом и поддерживала.

Что значит просто быть рядом? Это значит, что мы хотим идти вместе с другим человеком, по какому бы пути он ни шел, не осуждая его, не пеняя ему на ошибки, не пытаясь изменить его и не стремясь повлиять на результат. Когда мы просто находимся рядом с человеком, мы делаем это с открытым сердцем, предлагаем ему безуслов­ную поддержку и отказываемся от осуждения и контроля.

Порой случается так, что мы поддерживаем людей, в то время как они поддерживают еще кого-то. В нашей си­туации, например, Энн была рядом с нами и поддерживала нас, пока мы были рядом с мамой. И хотя я ничего не знаю о том, что поддерживало саму Энн, я подозреваю, что в ее тяжелой и важной работе и ей требовалась под­держка. На самом деле, всякому, кто поддерживает других в трудных обстоятельствах, в свою очередь тоже не­обходима помощь. Даже самым сильным наставникам, руководителям, медсестрам и другим необходимо знать, что и у них есть тот, с кем они могут быть уязвимыми и слабыми, не боясь осуждения.

Будучи преподавателем, руководителем, инструктором, матерью, женой и другом, я стараюсь сделать максимум для того, чтобы просто быть рядом и поддерживать людей по примеру Энн, которым она стала для меня, моих братьев и сестер. Это не всегда просто, потому что я, как и большинство людей, склонна поправлять, давать со­веты, осуждать за то, что человек так медленно идет по намеченному пути, - но я стараюсь, потому что понимаю, насколько это важно. В то же время в моей жизни есть люди, которые, я знаю, просто идут рядом со мной.

111

ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ И КОММУНИКАТИВНЫЕ ПРОБЛЕМЫ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

На самом деле быть рядом и поддерживать человека, пока он растет, меняется, горюет, радуется и т.д., невоз­можно, это лишает его возможности действовать самостоятельно (например, за него решают его же проблемы). Мы должны быть готовы отойти в сторону, чтобы человек мог сделать собственный выбор, при этом любить и поддерживать его без всяких условий, ненавязчиво подсказывать, когда это нужно, и помогать чувствовать себя в безопасности, даже когда он совершает ошибки.

Быть рядом и поддерживать - это не какая-то исключительная прерогатива наставников, инструкторов и медсестер. Это то, что мы ВСЕ можем сделать друг для друга - для наших родителей, детей, друзей, соседей и даже незнакомых людей, которые заговорили с нами в автобусе по пути на работу.

Вот несколько уроков, которые я усвоила от Энн и других людей, которые в разные моменты жизни были рядом и поддерживали меня.

1. Позвольте людям следовать собственным пониманию и интуиции. Когда мы ухаживали за мамой в ее послед­ние дни, у нас не было опыта, на который мы могли бы опираться, и все же интуитивно мы знали, что должны делать. Мы знали, как нести ее хрупкое сухенькое тело в ванную, мы знали, что нужно сесть рядом и тихо петь, мы знали, как любить ее. Мы даже знали, в какое время делать ей укол, чтобы облегчить ее боль. Очень дели­катно Энн рассказала, что некоторые рекомендации из общих медицинских протоколов нам не нужны - нам просто нужно доверять своей интуиции и собрать весь свой опыт любви к маме.
2. Не обременяйте людей лишней информацией. Энн дала нам несколько простых советов и оставила материалы для родственников пациентов, но не перегружала информацией, которая была бы для нас лишней в то тяже­лое время. От чрезмерного количества информации мы бы почувствовали себя беспомощными и бесполез­ными.
3. Пусть люди принимают решения и действуют самостоятельно. Если мы не даем людям возможности самим принимать решения, то заставляем их чувствовать себя некомпетентными и ненужными. Бывают ситуации, когда нам необходимо взять на себя какое-то трудное для человека решение (например, если у человека есть зависимость, и спасти его можно только вмешавшись в ситуацию), но почти во всех остальных случаях людям необходимо самостоятельно принимать решения (даже нашим детям). Энн знала, что нам нужна поддержка в необходимости принимать решения за маму, поэтому она поддерживала нас, но никогда не пыталась руково­дить нами или контролировать нас.
4. Забудьте про себя. Это очень важно. Мы все периодически попадаем в эту ловушку - когда мы начинаем ве­рить, что чужой успех зависит от нашего вмешательства, или когда мы думаем, что ошибки людей плохо на нас отражаются, или когда мы убеждены, что эмоции, которые они направляют на нас, - это про нас, а не про них. Это ловушка, в которой я иногда оказываюсь, когда преподаю. Мой собственный успех становится для меня важнее (нравлюсь ли я студентам? отражают ли их оценки мои преподавательские способности?), чем успех моих студентов. Но это не помогает никому, включая и меня. Чтобы действительно поддержать их развитие, мне необходимо исключить свой эгоизм из процесса и оставить место для их роста и обучения.
5. Дайте им почувствовать себя в безопасности, чтобы они не боялись ошибиться. Когда люди учатся, растут или переживают период перемен, они обязательно совершают ошибки. И когда мы, как их поддержка, удер­живаемся от критики и осуждения, мы даем им возможность обратиться внутрь себя и найти смелость взять на себя риск и мужество продолжать свой путь, даже после совершенной ошибки. Если мы поможем им по­нять, что ошибка - это часть пути, а не конец света, они потратят меньше времени на самобичевание и больше на то, чтобы учиться на своих ошибках.
6. Направляйте и помогайте скромно и заботливо. Мудрая поддержка - это когда человек знает, в какой ситу­ации необходимо удержаться от наставлений (потому что они заставят человека чувствовать себя глупым и никчемным), а в какой стоит ненавязчиво предложить помощь (когда человек о ней просит или он слишком потерян и не знает, о чем просить). Энн не отнимала у нас возможность действовать и решать самим, но она все же предложила приходить и мыть маму и выполнять более сложные вещи по уходу. Для нас это было об­легчением, поскольку у нас не было никакой практики, и мы не хотели смущать маму (она бы стеснялась, если бы дети увидели ее обнаженной). Быть рядом и поддерживать - значит всегда мудро балансировать и дей­ствовать очень бережно. Нужно уметь подмечать, в каких областях люди чувствуют себя неуверенно, и пред­лагать соответствующую помощь, при этом не пытаясь их пристыдить. Это требует практики и скромности.

112

ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ И КОММУНИКАТИВНЫЕ ПРОБЛЕМЫ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

1. Создайте обстановку, в которой люди смогут свободно проявлять сложные эмоции, страхи, раненость и другие переживания. Когда люди чувствуют, что к ним более внимательны и обстановка располагает к более глубокому общению, чем обычно, они ощущают, что спокойно могут выпустить наружу те сложные чувства, которые обычно остаются скрытыми. Те, кто имеет опыт поддержки и пребывания рядом, знает, что такое может случиться, и готов принять это, бережно помогая и не осуждая. В нашей психологической группе мы стараемся создать пространство, где участники чувствуют себя достаточно спокойно и могут позволить себе открыться, не боясь, что навсегда потеряют самообладание или что окружающие их осудят. Окружающие готовы подставить плечо, поддержать. Это искусство, и я продолжаю его осваивать по мере того, как рабо­таю с людьми. Мы не можем помочь другим, если сами излишне эмоциональны, если не проделали сложную работу по изучению самих себя или если не доверяем людям, которых поддерживаем. В случае с Энн, она делала это, демонстрируя заботу, сострадание и - уверенность. Если бы нам показалось, что на нее нельзя опереться, что она неспособна справиться с тяжелой ситуацией, что она боится смерти, мы бы не смогли так сильно довериться ей.
2. Позвольте людям принимать отличные от ваших решения и приобретать собственный опыт. Быть рядом с человеком - это значит уважать тот факт, что все люди разные и признавать, что в силу этих различий чело­век может сделать такой выбор, который мы сами никогда бы не сделали. Иногда это может быть основано на культурных особенностях, которых мы, в силу другого воспитания, понять не можем. Когда мы находимся рядом и поддерживаем, мы перестаем контролировать людей и начинаем уважать их право быть непохожими на нас. Например, Энн поддерживала нас в наших решениях о том, что делать с телом мамы после того, как душа покинула его. Если бы нам необходим был какой-то ритуал, который, как мы чувствовали, было нужно совершить, мы спокойно могли сделать это в уединении в мамином доме.

Умению быть рядом и поддерживать человека нельзя научиться за один день, это умение невозможно свести к перечню советов. Это целое искусство, которое с практикой все усложняется, и каждый раз требует нового подхода для конкретного человека в конкретной ситуации.

Перевод Алисы Морквенайте и Ольги Цейтлиной (источник: heatherplett.com/)

Роль психолога в детской паллиативной помощи

Харькова О.А., Короткая А.И., Савва Н.Н., Лаврова К.С.

Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив»

Здравоохранение в России в настоящее время начинает уделять внимание такой важной медицинской про­блеме, как паллиативная помощь детям, страдающим неизлечимыми заболеваниями, значительно сокращаю­щими срок их жизни. Этот вид помощи направлен как на улучшение качества жизни самого пациента, так и на поддержку членов его семьи, оказывающих постоянный уход за больным. В связи со множеством проблем, с которыми сталкивается семья неизлечимого больного, паллиативная помощь носит комплексный характер и представляет собой совокупность медицинских, социальных, духовных и психологических услуг, которые могут оказываться пациенту и членам его семьи как в условиях стационара, так и на дому.

Паллиативную помощь оказывают детям с тяжелыми неизлечимыми заболеваниями, ограничивающими срок жизни. Основная цель - сделать каждый день ребенка свободным от страданий и полным радости и смысла. Паллиативная помощь детям осуществляется не только силами медицинского персонала (врачами и меди­цинскими сестрами), но и психологами (детскими и взрослыми), социальными работниками. В зависимости от потребностей ребенка и членов его семьи, могут привлекаться воспитатели, учителя, эрготерапевты, психо­терапевты, физические терапевты, другие специалисты, деятельность которых направлена на повышение ка­чества жизни и создание среды, где ребенок мог бы максимально реализовать свои потребности, осуществить желания и мечты.

113

ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ И КОММУНИКАТИВНЫЕ ПРОБЛЕМЫ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

Тяжелая неизлечимая болезнь негативно влияет на мироощущение и самосознание не только больного ребен­ка, но и сиблингов, родителей, ухаживающего персонала. Тяжелый рутинный уход за ребенком влечет эмоцио­нальное выгорание и неспособность радоваться мелочам, отодвигает на второй план игры и развлечения, пре­пятствует внутрисемейному общению. Одной из задач паллиативной службы является раскрытие внутреннего мира ребенка, помощь в коммуникациях с родителями и братьями и сестрами, внешним миром, а также борьба со страхами, агрессией, недопониманием.

Важность психологического сопровождения и игры в этом процессе сложно переоценить. В данной статье пред­ставлена информация об особенностях работы детского психолога на дому в рамках выездной службы паллиа­тивной помощи детям.

Роль психологического сопровождения в детской паллиативной помощи

На данный момент совершенно ясно, что полноценная паллиативная помощь невозможна без психологичес­кого патронажа всей семьи. Профессиональное сопровождение специалистами в области детской, возрастной, семейной психологии необходимы семье на всех этапах болезни ребенка, желательно с момента постановки диагноза или оповещения родителей о том, что ребенку нужна паллиативная помощь. Психологи востребова­ны до момента и в процессе умирания ребенка, а также на этапе горевания не менее 6 месяцев (в среднем до 1,5-2 лет) после смерти ребенка.

Одному психологу очень трудно, практически невозможно, охватить весь спектр проблем больного ребенка и его близкого окружения. Поэтому в команде необходимо присутствие нескольких специалистов, решающих разные задачи при работе как с детьми, так и со взрослыми. При этом каждый специалист должен уметь рабо­тать с семейными системами.

Говоря об особенностях работы психолога в детской паллиативной помощи, мы подразумеваем знания воз­растных психологических особенностей и влияние на них тяжелой неизлечимой болезни. Кроме того, детский паллиатив охватывает не только ранний, младший, дошкольный и младший школьный возраст, но и подрост­ков и молодых взрослых, чей интеллектуальный уровень иногда не превышает детский. Клиентом для детского психолога может стать как прекрасно интеллектуально развитая девочка 6 лет со СМА, у которой интеллект генетически заложен выше среднего уровня своих сверстников, так и юноша 18 лет с тяжелой формой детского церебрального паралича (ДЦП), задержкой психического развития, неходячий, неговорящий, с трахео- и гаст­ростомой.

У всех этих детей есть родители и часто бабушки, дедушки, няни - так называемые значимые другие, с которыми тоже необходимо взаимодействовать. Таким образом, детский психолог паллиативной службы - это специалист по работе со всей семьей целиком, потому что тяжелобольной ребенок любого возраста до последних своих дней находится в состоянии слияния со своими «значимыми другими» и в зависимости от них.

Цель работы детского психолога в паллиативной помощи - развивать адаптивные способности больного ре­бенка к различным ситуациям, и прежде всего к ситуации болезни. Иными словами, мы помогаем ребенку по­чувствовать себя как можно более счастливым, даже если он никогда не станет здоровым. Для этого он должен с нашей помощью научиться поддерживать максимальный для его возможностей контакт с миром.

Человек - существо социальное, его желание принадлежать к общности находится в иерархии потребностей на третьей ступени, в одном ряду с потребностью любить и быть любимым, уступая лишь физиологическим нуждам и стремлению к безопасности (Маслоу А., 2008). Каждый тяжело и неизлечимо больной ребенок хочет иметь и играет свою неповторимую социальную роль в семье как микросоциуме, а также в обществе в целом. И наобо­рот, доминирующее в государстве отношение к такому ребенку и его семье со стороны обывателей - индикатор развития человеческих отношений и гуманности, критерий оценки развития общества на данном этапе. Куль­тура отношения к тяжело больным детям-инвалидам часто сказывается на отношении к ребенку внутри семьи. В связи с этим детскому психологу в паллиативе необходимо решать следующие задачи:

1. установление контакта с родителями;
2. диагностика или оценка состояния ребенка;
3. непосредственная психологическая работа с ребенком;
4. консультирование родителей;
5. работа с сиблингами.

Особенности работы психолога на дому в рамках выездной службы паллиативной помощи детям

Работа психолога на дому у пациента в рамках выездной паллиативной службы накладывает свой отпечаток на создание психотерапевтической среды. Если в условиях стационара или амбулаторного кабинета, куда при­ходит ребенок, у специалиста существует возможность оборудовать пространство для работы по определен­ным правилам, то в случае работы в выездной (мобильной) службе встречи психолога с маленьким пациентом проходят на территории последнего. И тогда попытка выстроить жесткие психотерапевтические границы для

114

ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ И КОММУНИКАТИВНЫЕ ПРОБЛЕМЫ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

работы на «чужой территории» с ребенком и его семьей может привести к разрушению контакта и невозмож­ности терапии.

На наш взгляд, для успешной работы в условиях выездной службы, психолог должен придерживаться четкой установки на то, что среда, в которой ему приходится работать, всегда экспериментальная. Каждый сеанс, каж­дая встреча - это эксперимент, где может быть большое число переменных, и они могут варьировать в широких пределах. К переменным, которые вводит в занятие психолог, прибавляются те, которые вводит сама среда в лице ребенка, его близкого окружения и его территории (что, к слову, делает эксперимент еще более интерес­ным!). Перед специалистом каждый раз встает задача адаптации к неизвестной ему среде, он должен быть готов к тому, что условия работы могут меняться от сеанса к сеансу:

* сегодня работа на кухне, а завтра - в детской;
* сегодня дома мама, она хочет присутствовать на сеансе, а завтра работа наедине с ребенком;
* вчера работа с одним ребенком, а в следующий раз - с двумя, так как присоединяется сиблинг, которому тоже интересно;
* к материалу, который приносит психолог с собой, в любой момент могут добавиться предметы и игрушки, ко­торые предлагает ребенок.

Поэтому терапия в условиях выездной службы, по сути своей, является сотрудничеством психолога и пациента, их совместным экспериментом in vivo. Ребенок перестает выступать в роли больного, а психолог - в роли психо­терапевта. Скорее, это союз экспериментального психолога со своим маленьким ассистентом.

Особенности детей, страдающих неизлечимыми заболеваниями, выявляемые в процессе психологичес­кого взаимодействия (собственный опыт наблюдений)

Выстраивая план работы с паллиативным ребенком, очень важно учитывать не только его индивидуальные осо­бенности, но и свойственные многим тяжелобольным детям черты личности, связанные с наличием тяжелой болезни и обнаруживаемые в процессе психологического взаимодействия.

1. Психологические особенности, связанные с физическим состоянием по заболеванию (не может ходить, сидеть, плохо работают руки, нарушена координация и т.д.).
2. Ощущение бессилия, возникающее из-за невозможности самостоятельно что-то делать, передвигаться и т.д. Это приводит к снижению самооценки, увеличению количества страхов по сравнению с возрастной нормой. В отличие от физически здоровых детей, «паллиативные» дети чаще боятся оставаться одни в комнате, не говоря уже о квартире или доме, из-за возникающего чувства беспомощности. Для них актуален страх бандитов, страх незнакомых людей, высоты, глубины из-за осознания своего физического недостатка: «я не смогу отбиться, убе­жать, уплыть». И конечно, есть выраженный страх боли, врачей, уколов, собственной смерти, смерти родителей. Мир, в котором нельзя ничего самостоятельно преобразовать, самостоятельно сделать, становится по ощуще­ниям враждебным. Происходит нарушение базового доверия к этому миру.
3. Сниженная мотивация к активному взаимодействию с миром из-за ситуаций частых неудач, в том числе свя­занных с физическими недостатками своего тела. В результате чего отрицательный опыт превалирует над поло­жительным.
4. Ощущение себя не субъектом действия, а объектом воздействия извне. Взрослые люди (родители, врачи и т.д.), ухаживая за ребенком, имеют привычку крутить, вертеть, колоть, резать, вставлять в детское тело разные трубочки, ничего не объясняя, не предупреждая, не комментируя. Ребенок превращается в своеобразную куклу, с которой можно сделать все, что угодно и в любой момент.
5. Несинтонность. На уровне осознания развивается игнорирование сигналов, идущих от тела, или запоздалая реакция на них. Такой ребенок может только через некоторое время выдать психологическую реакцию на фи­зическое воздействие в прошлом, например, внезапно заплакать без видимых причин. Этот плач может быть ответом на телесную манипуляцию, произведенную с ним несколько дней назад.
6. Мизофобия. В силу того что дети постоянно подвергаются каким-либо медицинским манипуляциям, многие родители вынуждены поддерживать максимально возможную чистоту, вплоть до стерильности. Ребенок «зара­жается» тревожностью в этом вопросе и начинает пугаться, если вдруг испачкается, даже минимально.
7. Психологические особенности, связанные с процессом принятия болезни ребенком или его близкими
8. Родитель не принимает болезнь ребенка. Чем старше становится ребенок, тем лучше он понимает, что с ним происходит что-то не то, и/или что он отличается от других детей. В то же время родители, близкие люди могут внутренне отрицать для себя факт болезни ребенка, хотя внешне это понимание как будто бы есть. На слова ре­бенка: «Я - инвалид, я - неходячий», мама может заплакать и закричать: «Не смей так говорить, ты - не инвалид, мы тебя вылечим!» Подобная материнская фраза не является (как ей может казаться) демонстрацией надежды и уверенности в выздоровлении, а есть трансляция внутреннего непринятия болезни. За этими словами ребенок слышит: «Ты мне не нравишься такой неходячий, я не принимаю тебя инвалидом». И вывод, который он для себя делает: «Такой, как я, не должен существовать».

115

ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ И КОММУНИКАТИВНЫЕ ПРОБЛЕМЫ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

1. Ребенок не хочет принимать факт своей болезни, хотя знает о ней. Это зачастую выражается в желании изъ­ять из своего тела все медицинские приспособления, являющиеся для него «чужеродными телами», хотя по по­казаниям этого делать нельзя. Речь идет о гастростомах, зондах, катетерах и других жизненно необходимых вещах. Ребенок постоянно пытается от них избавиться, каждый день спрашивает, когда эту трубку уберут и т.д. Такая реакция может быть связана с тем, что родители не обсуждают с детьми в возможном для них объеме не­обходимость того или иного медицинского вмешательства или приспособления.
2. Лексические особенности паллиативного ребенка и его близкого окружения

Длительная болезнь может накладывать отпечаток на лексику коммуникаций ребенка и его близкого окруже­ния.

1. Уменьшение числа прилагательных. Часто в активном словаре тяжелобольных детей отмечается уменьшение числа прилагательных, описывающих их состояния:
* любое непривычное для ребенка ощущение на словах может обозначаться как «больно», причем даже у интел­лектуально сохранных детей, а не только с задержкой психоречевого развития;
* при описании эмоциональных состояний часто используется слово «страшно», которое, как оказывается в процессе работы или просто беседы, может означать «мне непонятно», «мне не хочется» и т.д.

Это может указывать на то, что все остальные ощущения, кроме тех, с которыми ребенок сталкивается еже­дневно, например, во время медицинских манипуляций, становятся незначимыми, и любые телесные и эмоцио­нальные феномены описываются через призму болезни. Эту особенность можно назвать своеобразной формой алекситимии: чувства, ощущения не могут быть описаны точно, без искажений.

1. Использование в повседневной речи специфических медицинских терминов. Например, ребенок рассказывает сказочную историю: «Отломили мы конец иглы, и впал Кощей Бессмертный в наркоз!»
2. Лексические особенности обращения взрослого к ребенку не отражают физического состояния последнего. Если ребенок может передвигаться только ползком, не следует говорить ему: «Пойдем заниматься». Лучше ска­зать: «Ползем заниматься!»

Во время первой встречи с самим ребенком или его родителями следует уточнить, какие слова лучше исполь­зовать для побуждения ребенка к действию. Есть дети, которым все равно, какие выражения используются, но есть и те, которым важно, в какой лексической форме к ним обращаются. Употребляя слова, точно подходящие к физическому статусу ребенка, мы тем самым демонстрируем ему свое уважение и принятие его в болезни. Будто сообщаем: «Я вижу, какой ты, я принимаю твой физический недостаток, я не игнорирую его, не закрываю на него глаза, а спрашиваю тебя, как тебе в этом состоянии удобнее. Отследи это состояние, осознай его и дай мне обратную связь».

Игровые занятия как способ общего развития ребенка

Игра - ведущая психическая деятельность дошкольника. Ребенок начинает учиться, играя. Поэтому желательно, чтобы все занятия с детьми носили игровой характер. Именно игра способствует развитию воображения, мыш­ления, восприятия, памяти, т.е. формирует и перестраивает частные психические процессы, являясь при этом «наиболее естественным средством самовыражения» (Axline V.M., 1947; Бремс К., 2002) и прекрасным способом общения для ребенка, потому что в игре можно общаться даже без слов.

Статья 23 Конвенции ООН о правах ребенка призывает признать, что неполноценный в умственном или физи­ческом отношении ребенок должен вести полноценную и достойную жизнь в условиях, которые обеспечивают его достоинство, способствуют его уверенности в себе и облегчают его активное участие в жизни общества. Статья 31 той же Конвенции призывает все стороны признать право ребенка на отдых и досуг, право участвовать в играх и развлекательных мероприятиях, соответствующих его возрасту, свободно участвовать в культурной жизни и заниматься искусством.

Освоение мира легче всего проходит через сюжетно-ролевую игру, в которой ребенок осваивает общественные функции и соответствующие нормы поведения, учится управлять окружающим миром и развивает самоконт­роль. Детская игра всегда целенаправленна и многонаправленна. Ее функции можно сгруппировать по трем категориям (Бремс К., 2002).

1. Функция саморазвития. Через игру ребенок формирует элементарное самоощущение, чувство «я», посред­ством свободного самовыражения и самоисследования. В игре ребенок прорабатывает эмоции, которые могут быть неприемлемы в реальной жизни, и проявляет свои интересы, ставит перед собой цели, достигает их, тем самым чувствуя осмысленность своего существования.
2. Функция общего развития. Кроме развития личности, игра дает возможность практиковать речевые, мотор­ные, когнитивные навыки, моделируемые взрослыми или товарищами по играм. Достигая поставленной перед ним цели, ребенок не только расширяет круг знаний и умений, но и получает опыт собственной компетентности, формирует навык решения проблем. Он активно исследует окружающую среду, усваивает моральные нормы, исследует взаимосвязи между объектами.

116

ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ И КОММУНИКАТИВНЫЕ ПРОБЛЕМЫ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

1. Функция общения. С самого рождения освоение социального опыта у ребенка происходит через эмоциональ­ное общение со взрослым. В дальнейшем в игре можно отработать все усвоенные социальные навыки, прора­ботать конфликты, исследовать ролевые взаимоотношения.

Учитывая огромное значение, которое придается игре в плане развития и созревания ребенка, любые взаимо­действия с детьми мы строим в первую очередь на базе игровой деятельности.

Важно отметить, что чем младше ребенок, тем сложнее отнести его проблему к какой-либо одной сфере. На­пример, с ребенком, чье развитие соответствует 5-6 годам, можно дифференцированно проводить занятия на развитие высших психических функций (ВПФ) и коррекции эмоционально-личностной сферы. У детей младшего возраста, или отстающих в интеллектуальном развитии, или невербальных все проблемы решаются комплекс­но, в процессе игровой терапии, с использованием всевозможных техник, каждая из которых лучше отвечает той или иной задаче научения или соответствует физическим возможностям ребенка, его уровню развития в зависимости от заболевания.

Работа со страхами

Переживание тревоги и страха соотносится с потребностью любого человека, в том числе и маленького ре­бенка, в безопасности, выживании и сохранении собственной целостности. Страх сигнализирует об опаснос­ти и позволяет сосредоточить внимание на ее источнике. Он побуждает искать путь избавления от нее, в ре­зультате чего возникает реакция борьбы и бегства и другие организмические реакции (повышается внимание, обостряется слух и т.д.), благодаря которым ребенок может ярче и четче увидеть, идентифицировать опасность, спрогнозировать развитие ситуации, сильнее оттолкнуть, громче закричать, быстрее убежать. Таким образом, потребность в безопасности будет удовлетворена, а ребенок получит опыт собственной компетентности в деле выживания и заботы о себе.

В случае тяжелого заболевания обычно происходит обратная ситуация, в которой реакция борьбы и бегства не актуализируется, а ребенок впадает в ступор, что характерно для существ, стоящих на эволюционной лестнице ниже приматов. Здесь страх выступает как неэффективное, останавливающее переживание, в результате чего ребенок становится слабым, беззащитным не только на физическом, но и на психологическом уровне: теперь он защищается не столько от внешней угрозы, сколько от самого чувства страха. В этом случае ситуация опасности (защиты) не может быть успешно завершена и начинает невротически воспроизводиться в аналогичных обстоя­тельствах - ребенок становится тревожным: даже там, где нет никакой угрозы, он переживает тот же страх, ту же тревогу, пытается защитить себя и, конечно, не может получить никакого позитивного опыта. Вместо творческо­го поиска и реализации новых форм поведения и осмысления происходящего можно наблюдать бесконечное воспроизведение старых стереотипов. Страх включается в невротический защитный механизм, препятствует развитию здоровой личности. В этом случае требуется психокоррекционная работа, направленная на заверше­ние ситуации и восстановление нормального контакта с окружающим миром.

Таким образом, задача коррекционной работы с переживаниями страха и тревоги состоит не в избавлении от этого переживания как такового, а в восстановлении здорового контакта с миром, прерванного страхом, в удов­летворении потребности в безопасности и выживании, в поддержке способности реализовать заботу о себе в меняющихся обстоятельствах.

Тема смерти

Есть мнение, что при оказании паллиативной помощи все постоянно говорят о смерти. Это не так. Более того, родители часто сознательно избегают этой темы в беседах с больными детьми и просят окружающих также ее не затрагивать. В таком случае перед психологом может встать задача разъяснения взрослым членам семьи необходимости честно отвечать на задаваемые ребенком вопросы о смерти.

Чтобы правильно разговаривать на столь сложную тему, необходимо знать возрастную эволюцию представле­ний о смерти у детей:

* совсем маленькие дети считают, что они бессмертны;
* старшие дошкольники еще плохо осознают понятие «навсегда» и не понимают того, что, однажды умерев, уже невозможно через некоторое время ожить. В силу эгоцентрического мышления дети этого возраста могут чувствовать себя виноватыми за свою тяжелую болезнь и относиться к смерти как к наказанию за плохое по­ведение;
* младшие школьники уже понимают необратимость смерти, но в силу особенностей своего мышления (размы­тость границ между реальностью и фантазиями) считают, что силой мысли могут влиять на процессы жизни и смерти;
* подростки окончательно осознают реальность смерти, могут ее обсуждать, рассуждать о смысле жизни, при этом сама смерть часто бывает для них завораживающей и привлекательной. Они могут «заигрывать» со смер­тью.

117

ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ И КОММУНИКАТИВНЫЕ ПРОБЛЕМЫ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

Разговоры о смерти - это чаще всего разговоры о страхе. Сам страх смерти может маскировать достаточно боль­шое количество иных страхов: боли, уколов, исчезновения, остаться одному, без мамы и т.д. Поэтому если есть возможность, то в начале процесса мы пытаемся прояснить, что конкретно стоит за страхом умереть. Далее можно продолжить работать с этим страхом, как с любым другим: проясняя, опредмечивая его, фантазийно про­длевая пугающее событие для понимания того, что будет следовать за ним. В любом случае даже самая страшная реальность лучше неизвестности.

Кроме арт-терапевтических методик, существует еще несколько техник работы со страхом смерти, в которых на первое место выходят темы бессмертия души, преображения, фантазии на тему рая.

1 .Работа с песком. В переносной песочнице можно разыграть целую сцену похорон с закапыванием в песок каких-либо предметов. Далее провести обсуждение того, как в представлении ребенка выглядит рай, нарисо­вать его или тоже создать в песочнице.

1. Игра в похороны. (Использовалась в работе с физически здоровыми детьми.) Если у ребенка есть желание, то можно «проиграть» его смерть и похороны, предложив спрятаться, например, в большой коробке или под одеялом. При этом следует делать акцент на бессмертии души и на представлении о рае. Девочка, возраст 6 лет, перерабатывала свой страх смерти через игру в собственные похороны следующим образом: она прята­лась в большую коробку из-под стиральной машины, ждала, когда близкие скажут прощальные слова, поло­жат цветы и разойдутся, после чего «вылетала» из коробки ангелом, надев на себя игрушечные крылья, начи­нала танцевать, веселиться и играть на арфе, как это, в ее представлении, делают ангелы в раю.
2. Проиграть с ребенком сказку о жизни гусениц и их чудесном превращении в бабочек.

В этой главе освещены некоторые аспекты работы детского психолога паллиативной службы. Мы убеждены, что психолог может работать с любым ребенком, даже с имеющим тяжелые физические и психоречевые наруше­ния. Психологическое взаимодействие с тяжелобольными детьми, в целом не отличаясь от работы с физически здоровыми, имеет определенные особенности, которые необходимо учитывать специалисту, планирующему работу с больным ребенком. Каким бы тяжелым ни было состояние здоровья маленького пациента, психолог в первую очередь должен попытаться установить контакт и оценить качество детских ресурсов, опираясь на которые в дальнейшем можно дать возможность ребенку выйти за рамки его болезни, расширить опыт взаимо­действия с миром. Так образом, психолог в детском паллиативе всегда выполняет одну немаловажную функцию: он принимает участие в своеобразном изъятии больного из атмосферы бесконечного лечения и медицинских процедур.

В процессе психологической работы ребенок с помощью определенных терапевтических методик может по­лучить опыт проживания травматических ситуаций, связанных с лечением и больницей. Развитие моторики и телесного чувствования позволяет напрямую расширить границы окружающего мира. А работа с развитием познавательных способностей делает жизнь ребенка интереснее и полнее.

Литература

1. Бремс К. Полное руководство по детской психотерапии. М.: ЭКСМО-пресс, 2002.
2. Дружинин В.Н. Психология общих способностей. СПб., 1999.
3. Захаров А. И. Предупреждение отклонений в поведении ребенка. СПб.: Союз, 1997.
4. МаслоуА. Мотивация и личность. СПб., 2008.
5. Панфилова М.А. Игротерапия общения. Тесты и коррекционные игры. М., 2008.
6. Печора К.Л., Пантюхина Г.В., Голубева Л.Г. Дети раннего возраста в дошкольных учреждениях. М.: Просвеще­ние, 1986.
7. Семенович А.В. Нейропсихологическая коррекция в детском возрасте. Метод замещающего онтогенеза. М.: Генезис, 2008.
8. Семенович А.В., Воробьева Е.А. Комплексная методика психомоторной коррекции. М., 1998.
9. Тэммл Дорки М., Амен В. Тест тревожности. М., 1992.
10. Шоттенлоэр Г. Рисунок и образ в гештальт-терапии. СПб., 2001.

118

ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ И КОММУНИКАТИВНЫЕ ПРОБЛЕМЫ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

Качество жизни терминальных онкологических больных - взгляд пациентов

Осетрова О. В., Лизунова О. В., Парфенова Т. А., Коркунова О. С.

АНО «Самарский хоспис»

Качество жизни людей с прогрессирующим онкологическим заболеванием зависит не только от физического состо­яния и физической активности, но и от других характеристик, таких как: психологическое состояние, взаимоотноше­ния, перспектива (духовность, надежда, принятие смерти, способность справляться), обстановка, качество помощи. Ключевые слова: качество жизни, индивидуальное свободное интервью с пациентом, собственный статус, ка­чество паллиативной помощи, физическое окружение, отношения, перспектива.

Понятие качества жизни (КЖ) появилось в 1977 году и в настоящее время является одним из ключевых в медици­не. Российские специалисты, занимающиеся проблемами КЖ, предлагают понимать под этим термином степень комфортности человека как внутри себя, так и в рамках своего окружения.

По определению Новик А. А., качество жизни - это интегральная характеристика физического, психологическо­го, эмоционального и социального функционирования больного, основанная на его субъективном восприятии. В соответствии с новой парадигмой клинической медицины:

* качество жизни является главной целью лечения пациентов при заболеваниях, не ограничивающих продол­жительность жизни;
* качество жизни является дополнительной целью лечения пациентов при заболеваниях, ограничивающих про­должительность жизни (главной целью в этой группе является увеличение продолжительности жизни);

- качество жизни является единственной целью лечения пациентов в инкурабельной стадии заболевания. То есть сохранение качества жизни пациента - цель паллиативной помощи. (1)

Существует множество инструментов для оценки качества жизни инкурабельных онкологических больных, бо­лее 70 шкал, опросников, анкет (2). В подавляющем большинстве в них оценивается активность, наличие беспо­коящих симптомов, качество сна и питания - объективные показатели, но оцениваться должны не отдельные аспекты, а всеобъемлющая субъективная удовлетворенность. Мы в своем опросе пациентов АНО «Самарский хоспис» опирались на исследования 5. Robin Cohen, Canadian Institutes of Health Research and the National Cancer Institute of Canada and others, 2002. (4)

Цель исследования: выявить факторы, влияющие на качество жизни пациентов хосписа, степень их значимости, возможности помощи с точки зрения самих пациентов.

Метод: индивидуальное свободное интервью с пациентами.

Демографические факторы: средний возраст 54 года, 10 мужчин, 10 женщин.

Первыми вопросами были: «Что важно для вашего качества жизни?», «Что делает ваш день хорошим?», «Что делает день плохим?».

Когда позволяло состояние пациента, его спрашивали, какие факторы для него наиболее важны и какую помощь он хотел бы получить. Большинство участников были рады возможности рассказать о факторах, влияющих на их КЖ, им было важно, что их слушали. Для пациентов было также очень важно, что интервью проводил хорошо знакомый человек.

Выделены основные категории факторов, влияющих на качество жизни:

1. собственный статус;
2. качество паллиативной помощи;
3. физическое окружение;
4. отношения;
5. перспектива.
6. Собственный статус включает 4 составляющие: физическое состояние, физическая активность, психологи­ческий статус, когнитивная функция. В терминальной стадии заболевания основные проблемы таковы: боль сопровождает 60-80%, кахексия - 50%, тошнота и рвота - 40%, запоры - 47%, проблемы в полости рта - 60%, дисфагия - 23%, урологические проблемы - 23%, одышка - 51%, кровотечения - 14%, слабость - 32%, пролеж­ни - 19% пациентов (3). Высказывания пациентов: «Если у вас в течение 24 часов грызущая, до крика, боль, то через некоторое время она истощает, подавляет волю находить удовольствие хоть в чем-либо»; «Зуд совсем измучил меня. Просто выжал. Желтая, шелушащаяся кожа. И постоянный зуд. Пальцы все в крови. Не могу...»; «Что-то во рту не дает мне глотать, говорить, дышать. Целая пустыня во рту. И это как боль, или хуже...». Для улучшения этого аспекта КЖ больного необходимо максимальное купирование/решение каждого симптома/ проблемы, постоянная коррекция лечения, внимание к деталям.

119

ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ И КОММУНИКАТИВНЫЕ ПРОБЛЕМЫ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

Когда физическое состояние приводит к снижению или невозможности активности, то это вызывает отчаяние: «Я была такой энергичной, я все делала. А теперь я не могу делать и малого. Это очень беспокоит меня, мучает, не дает жить»; «Даже возможность самому попить воды, когда этого хочешь ты сам, без того, чтобы сообщать и просить, - огромное благо, роскошь, мечта. Особенно ночью». Возможности помощи: ходунки, специальные по­ильники, спецоборудование, обучение жизненно важным навыкам в новых условиях, психологическая помощь в принятии новых реалий. Цель: максимальное сохранение независимости максимально возможное время, при желании пациента.

В психологический статус включены различные эмоции: депрессия или печаль, беспокойство или озабочен­ность влияют на КЖ. Высказывания пациентов: «Я не могу сказать никому, что чувствую, как из меня уходит жизнь, каждый день. Очень больно, душа горит, и сон бежит. Я злюсь и обижаюсь сам на себя... но даже с собой я неправдив...»; «Вы, конечно, сняли мне боль. Рука не болит сегодня. Но душа-то болит и болит, болит...». Воз­можности помощи: психологическая и духовная поддержка, поддержка/формирование активно-позитивного статуса и окружения.

Состояние когнитивной сферы, вернее страх потерять ясность мышления, или уже имеющийся опыт с нару­шением сознания (часто это может быть побочный эффект лечения) оказывают отрицательное влияние на КЖ (и даже не столько сам статус!): «Я очень боялся, что при опухоли головного мозга... могут быть проявления, как при болезни Альцгеймера. Я всегда имел ясный разум, и это очень важно для меня: понимать, что происходит. Рад очень, что понимаю»; «Все перенесу, только бы голова не подвела. Мой отец, когда умирал от рака, три пос­ледних месяца был не в себе. Это было так тяжело для нас. Поэтому и не сплю...». Для улучшения КЖ необходимо формирование уверенности в безусловной (в любом случае) поддержке, принятии, помощи, заботе, любви всех помогающих.

1. Качество паллиативной помощи (ПП) имеет огромное значение для КЖ пациентов и их близких, так как хоро­шая ПП дает чувство безопасности в случае ее доступности (всем нуждающимся, 24 часа в сутки, 7 дней в неде­лю), компетентности персонала, действительной и действенной заботы, развитии доверительных отношений с теми, кто оказывает помощь. Высказывания пациентов: «У меня огромная уверенность в моем враче и медсес­тре: они видели столько случаев; я думаю, что они видели все возможные ситуации. Я действительно чувствую, насколько безопасно с ними, потому что я вижу, что они действительно хотят помочь мне и могут это сделать; они искренне не хотят, чтобы я страдала. И притом, мы работаем рука об руку»; «С первого визита они стали час­тью нашей семьи. Мы можем говорить обо всем, на самые-самые трудные темы. Это не просто хороший врач и медицинская сестра, хотя они - лучшие, но и советчики, помощники, учителя - друзья». Поэтому особенно важ­но сейчас для нашей страны развитие системы оказания ПП повсеместно, для всех нуждающихся, образование/ непрерывное образование всех членов команды ПП.
2. Обстановка/физическое окружение. Для человека важна как возможность находиться в правильном месте: там, где ему лучше, - стационар или дом, так и комфортная обстановка: «внутренняя» (палата, комната) и - «вне­шняя» (доступность природы, культуры, искусства). Высказывания пациентов: «Спокойствие, ясность, тишина. Не могу, чтобы люди входили и выходили все время. Мне нужно спокойствие. И это очень важно для меня. Тихо, и меньше боли»; «Хочу, чтобы было много гостей. Я привыкла быть среди людей, и изоляция меня угнетает. Для меня - на миру и смерть красна»; «Иметь возможность радоваться деревьям, воздуху, цветам, краскам, слышать пение птиц, это для меня - качество жизни». Возможность выбора места для жизни в этот период, создание ком­фортной обстановки, праздники, концерты, прогулки, цветы и т. д.
3. Отношения пациента с окружающими людьми в этот период могут стать как более крепкими, так и более формальными. Все интервьюируемые описывали, по крайней мере, хотя бы один аспект взаимоотношений, ко­торый был важен для их КЖ: помощь, общение, смена роли, сближение или отдаление из-за критической ситуа­ции. Высказывания пациентов: «Это то, что все говорят так, как будто бы тебя уже нет, - это самое тяжелое. Тебе меняют белье, как младенцу, и говорят, как с младенцем, но ведья... по-прежнему-я...»; «Мои дети присматри­вают за мной, и это так непривычно и тяжело. Ведь раньше о них всегда заботилась я». Возможность сохранения и улучшения КЖ здесь также бесспорна - психологическая поддержка помогающих, помощь в формировании новых отношений, работа с прощением, «пример любви», возможность предоставления отдыха семье и т.д.
4. Перспектива (внутренний настрой) имеет огромное влияние на КЖ, так как определяет путь, которым чело­век идет на этом этапе жизни. При одинаковых физических обстоятельствах КЖ может быть или ужасным, или вполне хорошим, в зависимости от «перспективы» человека, которая была определена одной или несколькими характеристиками: чувство общего благополучия, надежда/духовность/принятие смерти, способность справ- ляться/находить радостные моменты в жизни, неуверенность/контроль. Высказывания пациентов: «Даже если мне скажут, что ничего нельзя сделать, я приму это. Главное - что сделано все... нет боли и страха... и я не один»; «У меня осталось крошечное количество времени, конечно, я хочу привести все в порядок. Не только финансо­вые вопросы и личные дела, но и духовные, только через веру я могу достичь мира в душе. И это важнее само­чувствия»; «Меня лечили этим, этим и этим. И... у меня было так мало информации. Я мог лишь догадываться,

120

шшппшпшшшшшшт

ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ И КОММУНИКАТИВНЫЕ ПРОБЛЕМЫ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

что умираю, а когда это будет... в ближайшем будущем или отдаленном будущем... Как долго? Как долго? Как долго?». Повлиять на внутренний настрой пациента команде ПП достаточно сложно, необходима психологичес­кая и духовная помощь, открытость и правда, построение круга поддержки, индивидуальный подход.

Выводы: качество жизни людей с прогрессирующим онкологическим заболеванием зависит не только от фи­зического состояния и физической активности, но и от других характеристик, таких как: психологическое со­стояние, взаимоотношения, перспектива (духовность, надежда, принятие смерти, способность справляться), обстановка, качество помощи. Важно отметить, что проблема некупированной боли (или других симптомов, приносящих страдания) имеет определяющее значение в достижении хорошего КЖ как базовая потребность. Вместе с тем, ограничение ПП только симптоматической терапией, даже вполне успешной, не позволяет значи­тельно улучшить КЖ умирающих пациентов и их близких.

Литература

1. Новик АЛ, Ионова Т.И. Руководство по исследованию качества жизни в медицине. 2-е издание / под ред. акад. РАМН Ю.Л. Шевченко. М.: ЗАО «Олма Медиа Групп», 2007.320 с.
2. Евсина О.В. Качество жизни в медицине - важный показатель состояния здоровья пациента// Электронный научный журнал «Личность в меняющемся мире: здоровье, адаптация, развитие»; 2013. [www.humjournal](http://www.humjournal). rzgmu.ru.
3. Введенская Е.С. Наука и искусство облегчения страдания больного в последние дни жизни. «Лечащий врач». 08.2012.
4. Cohen, S.R., & Leis, А. (2002). What Determines the Quality of Life of Terminally III Cancer Patients from Their Own Perspective? Journal of Palliative Care, 18,48-58.

121