



**ДЕТСКИЙ
ПАЛЛИАТИВ**

благотворительный фонд
развития паллиативной помощи

Психологические аспекты паллиативной помощи детям

Москва
2019

УДК 615.851:[616-08-039.75:616-053.3/5]

ББК 88.4:57.33

П86

П86 **Психологические аспекты паллиативной помощи детям** / Д. Р. Гильфантинова и др. — М.: Издательство «Прспект», 2019. — 200 с.: ил.

ISBN 978-5-98597-412-6

Книга написана с целью повышения уровня осведомленности специалистов паллиативной помощи детям о психологических аспектах оказания данного вида помощи.

Подробно описаны ключевые темы, которые нередко вызывают затруднения в коммуникации между специалистами и семьей болеющего ребенка: восприятие смерти детьми и взрослыми, сообщение плохих новостей, принципы общения с подростками, психологические особенности работы в мультидисциплинарной команде и многие другие.

Отдельное внимание в книге уделено синдрому эмоционального выгорания специалистов паллиативной помощи, а также мерам по его профилактике.

Описаны случаи из практики, вопросы для самоанализа, а также ситуации для закрепления полученных знаний в групповом формате.

Представленные в книге темы будут полезны специалистам паллиативной помощи детям, а также координаторам, психологам, медицинским специалистам, социальным работникам, волонтерам, представителям благотворительных организаций и НКО.

Автор: Гильфантинова Динара — психолог, руководитель ассоциации профессиональных психологов и психотерапевтов.

Авторы отдельных глав: Иванов Михаил — Применение международной классификации функционирования при организации паллиативной помощи детям; Болейнингер Юлия, Ускова Зоя, Шкрабун Марина — Психологическая помощь подросткам; Тишкина Оксана, Пошевеля Наталья, Филинова Ирина — Работа психолога с сиблингами; Иванова Наталья, Чернова Алесь, Ухловская Александра, Злакоманова Екатерина — Работа психолога в перинатальных центрах и родильных домах; Хорошилова Полина, Лебедев Сергей, Карозина Анастасия — Методы и техники сопровождения в горевании, утрате, застревании; Курсова Наталья — Медитативные практики в оказании духовной помощи семьям и сотрудникам паллиативной службы. Профилактика эмоционального выгорания.

УДК 615.851:[616-08-039.75:616-053.3/5]

ББК 88.4:57.33

ISBN 978-5-98597-412-6

© Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», 2019

Содержание

Предисловие	5
Глава 1. Введение в паллиативную помощь	6
Глава 2. Психологические аспекты работы в мультидисциплинарной команде	13
2.1. Потребность семьи и ребенка в мультидисциплинарной паллиативной помощи	13
2.2. Семейно-ориентированный подход	17
2.3. Специалисты мультидисциплинарной паллиативной команды	21
2.4. Трудности, с которыми сталкиваются специалисты паллиативной помощи	25
2.5. Применение международной классификации функционирования при организации паллиативной помощи детям	30
Глава 3. Психологические аспекты паллиативной помощи детям	35
3.1. Современная психологическая практика в России: возможности и ограничения	35
3.2. О профессиональной деятельности психолога паллиативной помощи детям	38
3.3. Этический кодекс психолога	52
3.4. Эффективные коммуникации между специалистами паллиативной помощи и семьей ребенка	58
3.5. Процесс горевания. Мысли, чувства, поведение	71
3.6. Работа с психологическими защитами	85
3.7. Трудные разговоры	90
3.8. Принципы сообщения плохих новостей	98
3.9. Принципы профессиональной поддержки. Фразы-табу и фразы поддержки	104

3.10. Как говорить с ребенком или подростком о неизлечимом заболевании и о смерти	114
3.11. Психологическая помощь подросткам	120
3.12. Работа психолога с сиблингами	135
3.13. Работа психолога в перинатальных центрах и родильных домах	147
3.14. Психологическая помощь и поддержка семьи в период умирания и смерти ребенка	156
3.15. Причины и профилактика синдрома эмоционального выгорания специалистов	161
3.16. Медитативные практики в оказании духовной помощи семьям и сотрудникам паллиативной службы. Профилактика эмоционального выгорания	175
Приложение	187
Вопросы для проверки 1	187
Вопросы для проверки 2	188
Вопросы для самоанализа	189
Случаи для работы в группе	190
Литература	193

Предисловие

*Что такое паллиатив? **Паллиатив — это всегда про жизнь!***

Про жизнь, которая есть здесь и сейчас, про ту самую жизнь, в которой человек может и должен чувствовать себя полноценным членом общества, несмотря на обстоятельства, ограничивающие его возможности.

Данная книга изначально была адресована психологам паллиативной помощи. Однако в процессе ее написания стало очевидно, что с ситуациями, которые приводятся в пример, может столкнуться любой специалист паллиативной помощи (медицинский сотрудник, социальный работник, юрист и др.).

Важно помнить о том, что паллиативная помощь представляет собой мультидисциплинарную деятельность. Это означает, что команда всегда может сделать больше, чем один специалист, пусть даже самый опытный. Команда — это в некотором смысле общество в обществе. Поэтому понимание важности построения эффективных коммуникаций между специалистами, ценностей семейно-ориентированного подхода, гуманности и доброжелательности напрямую влияет на качество оказания паллиативной помощи детям и их семьям.

Я искренне надеюсь, что представленный в книге разбор случаев из практики, а также теоретический анализ психологических феноменов помогут начинающим и практикующим специалистам найти ответы на актуальные вопросы, касающиеся психологических аспектов паллиативной помощи.

Гильфантинова Динара — психолог, внештатный специалист
Благотворительного фонда «Детский паллиатив»,
руководитель Ассоциации профессиональных психологов и психотерапевтов,
руководитель программы «Подготовка психологов паллиативной помощи детям»

Глава 1

ВВЕДЕНИЕ В ПАЛЛИАТИВНУЮ ПОМОЩЬ

Паллиативная помощь — понятие, которое появилось в нормативно-правовом поле России сравнительно недавно и существует, по официальным данным, не более десяти лет. Смысл и значение слова «паллиатив» мало что скажут среднестатистическому жителю нашей страны. Целостным представлением о том, что же такое паллиатив и паллиативная помощь, обладают специалисты, работающие в данной области, а также люди, столкнувшиеся и пережившие паллиативный период на собственном опыте.

Информирование населения о существовании хосписов, выездных паллиативных служб, профессиональной деятельности конкретных специалистов паллиативной помощи, а также о возможности ухода за тяжело болеющим человеком на дому (а не в отделении реанимации) вызывает скорее отчуждение и отторжение, чем понимание. Наличие устойчивых мифов вокруг оказания помощи детям с ограничивающим срок жизни заболеванием и их семьям, а также отсутствие должного психологического просвещения людей неблагоприятно влияют на развитие данного вида помощи. Сегодня нередко можно столкнуться с вопросами: «Зачем вкладывать деньги в тяжело болеющего ребенка, ведь он все равно умрет?», «Зачем помогать, если пользы для общества этот ребенок не принесет?», «Дома смерти (так в народе часто называют хосписы) нужно строить в «глубинке», на окраине, изолировать от глаз других людей» и т.д. Это лишь малая часть предубеждений в отношении паллиативной помощи, которая отражает действительное положение дел. Однако это совершенно не означает, что нужно опустить руки и ждать лучших времен. Скорее, наоборот, такая реакция людей свидетельствует о том, что необходимо обратить особое внимание на развитие паллиативной помощи в России.

Отсутствие информированности населения о важности развития данного вида помощи приводит к укреплению мифов или вовсе к избеганию разговоров о ней: «У нас нет таких детей» или «Их так мало, что не стоит даже об этом думать». Проведение просветительских мероприятий, направленных на расширение круга знаний людей о сути и сущности паллиативной помощи, а также непосредственная работа по внедрению и реализации европейских стандартов оказания паллиативной помощи детям сегодня в большей части легли на плечи некоммерческих организаций, благотворительных фондов — по сути, просто на равнодушных людей, сердца которых открыты для понимания ценности каждого прожитого дня и каждой человеческой жизни. Государство поддерживает развитие паллиативной помощи путем грантов, субсидий для НКО, нормативно-правовых актов, действующих на всей территории страны, выделения штатных единиц и т.д. Однако никакие комплексные государственные меры, направленные на развитие паллиативной помощи, не принесут ожидаемого результата без изменения общественного отношения к неизлечимо болеющим людям — детям и взрослым. Необходимо приложить усилия для внедрения принципов гуманности, этики, морали и нравственности, а также значимости и ценности каждой человеческой жизни вне зависимости от ее продолжительности.

Паллиативная помощь всегда ориентирована на жизнь независимо от количества времени, которое есть у человека. Только с таким пониманием можно оказывать действительно эффективную помощь и заботу, а также поддерживать человека и его семью в трудные минуты бытия.

Практически все определения паллиативной помощи детям содержат основную идею: это **комплексный подход** к тяжело болеющему ребенку, имеющему ограниченный срок жизни вследствие неизлечимого заболевания, и помощь как самому ребенку, так и членам его семьи с целью улучшения качества жизни.

Обращаясь к опыту развития паллиативной помощи детям в России, следует констатировать отсутствие длительной истории становления данного вида помощи, а также необходимого количества научных и практических исследований, что в свою очередь сужает возможности распространения достоверной информации среди населения и, как следствие, порождает ложные убеждения и мифы в отношении паллиативной помощи детям.

В 2015 году Благотворительный фонд «Детский паллиатив» провел исследование и опубликовал данные о потребности в паллиативной помощи детского населения России. По результатам обработки данных выявлено, что как минимум 180 тысяч детей нуждаются в общей паллиативной помощи и как минимум 81 тысяча — в специализированной, что составляет соответственно 60 и 30 детей на 10 тысяч детского населения (0,68% и 0,31% от общей детской популяции в возрасте 0–18 лет). До 2015 года исследований на тему потребности в получении паллиативной помощи, а также анализа количества паллиативных детей, находящихся в организациях социальной защиты, не проводилось¹.

Представленные данные отражают реальную потребность в развитии паллиативной помощи в России. Однако вместе с необходимостью продвижения практики оказания данного вида помощи нередко можно столкнуться с непониманием, а порой и с враждебным отношением общества к целям и ценностям развития паллиативной помощи детям.

Рассмотрим подробнее основные предубеждения, касающиеся паллиативной помощи:

— *«Зачем вкладывать деньги, если ребенок все равно умрет?»* Жизнь ребенка действительно имеет свои ограничения, накладываемые заболеванием. Однако паллиативная помощь способна оказать существенное влияние на улучшение качества жизни пациента и его семьи путем обезболивания, подбора специальных средств для ощущения физического комфорта, обучения, посещения различных мероприятий и т. д. Хартия прав умирающего ребенка² (Триестская хартия) гласит: «Каждый умирающий ребенок имеет право рассматриваться как личность до самого момента смерти независимо от своего возраста, местонахождения, состояния и условий оказания помощи; выражать свои чувства, желания и ожидания, которые должны приниматься во внимание; пользоваться уважением к своим культурным, духовным и религиозным убеждениям, а также получать духовную помощь и поддержку в соответствии со своими пожеланиями и выбором».

— *«Паллиативные дети не принесут пользу обществу, так как они интеллектуально и физически не сохранены».* Некоторые заболевания действительно ограничивают не только физические способности ребенка, но и его интеллектуальный потенциал, вследствие чего ему становит-

¹ Паллиативная помощь детям в России: потребность, состояние, концепция развития / Под ред. Н.Н. Савва — М., 2015. — 100 с.

² Хартия прав умирающего ребенка (Триестская хартия). — М., 2016. — 92 с.

ся сложнее выстраивать коммуникации с внешним миром и реализовывать личностный потенциал (к примеру, через пассивные или активные виды творчества). В. Франкл писал: «Неизлечимый душевнобольной, пусть он перестал быть полезным членом общества, все еще может сохранять достоинство человеческого существа... Если бы не убеждение, что пациент — это нечто большее, следовало бы оправдать эвтаназию»³. Человек не может и не должен рассматриваться только с точки зрения пользы для общества, иначе это приведет к «роботизации» каждого из нас. Наш долг — «...уважать личность, индивидуальность, ценности, жизненную историю и повседневные дела ребенка, предоставляя поддержку, позволяющую ему ощущать себя живым и включенным в жизнь до самого ее конца. Всегда оберегать личное достоинство ребенка и относиться к нему уважительно, даже если ребенок находится в бессознательном состоянии (частично или полностью) из-за прогрессии болезни и/или лечения»⁴.

— *«Паллиатив — это бесконечные слезы и горе»*. Болезнь ребенка, особенно неизлечимая, — это действительно большое горе, которое сопровождается естественными психологическими процессами, такими как страх, отрицание, растерянность, злость, апатия, депрессия и др. Но вместе с этим это горе небесконечно, оно имеет свои границы. Качественная паллиативная помощь позволяет близким родственникам болеющего ребенка и самому ребенку конструктивно справляться со своими переживаниями, изменить свое отношение к болезни, помочь адаптироваться в изменившихся жизненных условиях. Поддержка специалистов паллиативной помощи является существенным подспорьем для семьи, которое формирует спокойствие и уверенность, объединяет ребенка, семью, близких родственников и друзей.

— *«Паллиатив — это только обезболивание»*. Как было сказано ранее, паллиативная помощь — это всегда комплексный подход, который включает, помимо мер, направленных на обезболивание, социальную, психологическую, юридическую помощь и поддержку. По желанию родителей паллиативная помощь может оказываться в дополнение к тем видам помощи, которые ребенок получает или имеет право получить как полноправный гражданин своей страны.

— *«Детский паллиатив — это преимущественно онкологические заболевания»*. В отличие от взрослого населения, болеющего неизлечимыми заболеваниями (БФ «Детский паллиатив», 2015 г.), среди детей он-

³ Франкл В. Человек в поисках смысла. — М., Прогресс, 1990. С. 368.

⁴ Хартия прав умирающего ребенка (Триестская хартия). — М., 2016. — 92 с.

кологическая патология составляет 7%, по другим источникам (R. Hain, 2010) — 10–20%. В определении показаний к получению паллиативной помощи и поддержки у детей доминирующее положение занимает неонкологическая патология.

— «*Паллиатив = смерть; хоспис = смерть*». Паллиативная помощь — это не лечение с целью вылечить болеющего пациента, это комплекс мер по улучшению качества жизни болеющего человека. Следовательно, паллиативная помощь помогает пациентам жить без боли, минимизировать психологическое напряжение, улучшить адаптацию к новым жизненным условиям, помогает болеющему ребенку и его семье в социализации и т. д. Вместе с этим паллиативная помощь включает и хосписную помощь, которая точно так же направлена на удовлетворение потребностей в конце жизни ребенка с сохранением гуманного и уважительного отношения к личности болеющего человека до конца.

— «*Детский паллиатив не отличается по уходу от взрослого*». Потребности болеющего ребенка и болеющего взрослого кардинально разные, хотя и имеют некоторые точки соприкосновения в сути и сущности оказания паллиативной помощи. Основную разницу составляют методы и инструменты взаимодействия (игровая терапия, клоунотерапия, песочная терапия и т. д.). Особое внимание при оказании паллиативной помощи ребенку составляет удовлетворение таких ключевых потребностей, как нахождение близких родственников вместе с ребенком (физическая и психологическая безопасность); наличие развивающих занятий (игровой, обучающий, воспитывающий и развивающий компоненты); социализация (развитие коммуникативного навыка) и др.

— «*Дети ничего не понимают / ничего не чувствуют*». Дети с неизлечимыми заболеваниями часто бывают интеллектуально несохранны, они не могут управлять физическим телом и не ответят на вопрос: «Как твои дела?» Им сложно ухаживать за собой и выполнять элементарные процедуры. Однако это совершенно не означает, что они не понимают и не чувствуют, что с ними происходит. Скорее, они выражают собственные потребности иначе, чем принято в обществе. Они точно так же, как все дети и взрослые, радуются, расстраиваются, грустят и смеются, только это происходит в их собственном мире, скрытом от глаз окружающих. Интеллектуально сохранные дети и подростки задают много вопросов экзистенциального порядка: «Для чего я живу?», «Почему со мной никто не говорит?», «Что будет после смерти?», «Какой Я?» и другие. Дети дошкольного возраста сравнивают себя и других, замечают различия, не-

редко переносят переживания семьи на себя. Психологические техники (арт-терапия, сказкотерапия, куклотерапия, нарратив и др.) позволяют с уверенностью сказать, что дети всё понимают, скорее, выражение этого понимания проявлено в самых разнообразных формах — от демонстративного поведения до «диалогов в собственном мире». В любом случае ребенок вне зависимости от заболевания, угрожающего его жизни, сохраняет эмоциональную и физическую привязанность, чувствительность к боли, внутренний мир, потребность в общении, в развитии, в играх и т. п.

— «Паллиатив — это разорение семьи». Неизлечимое заболевание действительно предполагает увеличение финансовой нагрузки на семью. Это связано с необходимостью поддерживать состояние ребенка на должном уровне: обеспечивать специализированными расходными материалами, лекарственными средствами, лечебным питанием, а также оплачивать услуги няни/сиделки и многое другое. Вместе с этим по закону РФ паллиативная помощь оказывается бесплатно как в условиях стационара, так и на дому. Таким образом, ребенок и его семья имеют право на получение всех видов помощи (медицинская, психологическая, социальная, юридическая, духовная и иная), в том числе на дому.

Развитие института паллиативной помощи является отражением уровня социальной толерантности, культуры, а также экономико-политической ориентации государства в целом.

Осознание ценности человеческой жизни без выгоды и корыстных намерений, с опорой исключительно на глубинные этические и моральные принципы, пожалуй, один из главных показателей отношения государства к самому себе.

Забота о человеке, оказание помощи в облегчении его физических страданий, профессиональное медицинское сопровождение, поддержка в духовном поиске и психологических переживаниях, содействие в решении социально-юридических вопросов и многие другие аспекты — это лишь малая часть, отражающая суть паллиативной помощи. Человек, столкнувшийся один на один с неизлечимым заболеванием, нуждается в помощи и поддержке не только со стороны близких людей, друзей, но и общества в целом. Болеющие дети — это целый мир, вселенная, которой постоянно необходима забота и поддержка со стороны взрослых. В каждом из детских миров формируется восприятие нашей взрослой действительности через отношение к себе. И от того, как организовано

и поддерживается качество жизни болеющего ребенка, зависит яркость его душевного мира, наполненность событиями и эмоциональными красками. Для родителей развитие паллиативной помощи — это мощнейшая опора, ощущение, что «ты не один в трудной ситуации», чувство поддержки со стороны людей, понимание того, что в любую минуту ты можешь обратиться за помощью и тебя услышат. В совокупности это отражение важности и ценности каждой человеческой жизни, вне зависимости от ее продолжительности, а также возможной пользы для общества.

Возможность открыто вести диалог о темах, которые до недавних пор были табуированы обществом или носили характер стигматизации, подкрепленные мифами и предрассудками, — первый шаг к тому, чтобы выстраивать доверие людей друг к другу.

В народной поговорке «Друг познается в беде» говорится как раз о внутренней готовности или о ее отсутствии прийти на помощь в сложной ситуации. В масштабах государства это проявляется в виде наличия социальных программ, направленных на созидание основ гражданского общества, в котором каждый человек, вне зависимости от вероисповедания, социального уровня и физических данных, имеет равный доступ к ценностям и возможностям.

По сути, важность развития паллиативной помощи заключается в «развитии человека в самом себе», во возвращении таких качеств, как добродетель, милосердие, сострадание, готовность оказать помощь и поддержку другим, а вместе с этим и в развитии нравственности, культуры и духовности общества.

Изначально паллиативная помощь заключалась в проведении медицинских процедур по обезболиванию и облегчению физических страданий человека, а также в предоставлении духовной помощи. Однако современное понимание паллиативной помощи расширено и охватывает множество важных аспектов жизни человека.

Глава 2

ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ АСПЕКТЫ РАБОТЫ В МУЛЬТИДИСЦИПЛИНАРНОЙ КОМАНДЕ

2.1. Потребность семьи и ребенка в мультидисциплинарной паллиативной помощи

Профессиональная паллиативная помощь осуществляется комплексно и включает работу специалистов из разных областей: медицинских сотрудников, психологов, юристов, социальных работников, педагогов и многих других. Этот подход позволяет оказывать всестороннюю помощь как ребенку, так и его семье, охватывая совокупность основных процессов, связанных с изменениями в их жизни, произошедшими в связи с болезнью ребенка.

Невозможно говорить о качественной паллиативной помощи, если реализуется только одно направление поддержки — социальное или психологическое. Представим, что семья болеющего ребенка регулярно получает все предназначенные для нее льготы, пособия, расходные материалы и т. п. Это не решает вопроса психологических трудностей и страданий семьи, связанных, к примеру, с отрицанием паллиативного статуса ребенка родителями или стадией «психологического торга», на которой все ресурсы семьи направлены на поиск всевозможных альтернативных вариантов лечения. Точно так же помощь нельзя считать полноценной, если с семьей работает только психолог. Несмотря на то что психологическая помощь и поддержка позволяют существенно снизить психоэмоциональное напряжение в период горевания, а также способна влиять на повышение уровня адаптации семьи к новым жизненным условиям в связи с болезнью ребенка, психолог не сможет компетентно ответить на вопросы, связанные с профессиональной деятельностью других специалистов: о те-

чении заболевания, о способах медицинского ухода, о предоставляемых социальных льготах или юридических правах. Именно поэтому оказание паллиативной помощи и поддержки носит комплексный, мультидисциплинарный характер. При реализации такого подхода близкие родственники болеющего ребенка смогут больше времени и внимания уделять качеству его жизни, а не поиску средств к «существованию» или «выживанию».

Вспомним пирамиду потребностей А. Маслоу⁵: базовая потребность — в удовлетворении физических потребностей (сон, еда, воздух и т.д.), затем — в защищенности, затем — любовь, уважение, достоинство и самоактуализация. До того времени, пока не удовлетворены базовые потребности в безопасности и защите, а также в физическом комфорте, говорить о личностном развитии и социализации крайне сложно, так как основная психологическая задача в данном контексте — выжить. Тот же самый принцип действует и в паллиативной помощи.

Оказание мультидисциплинарной помощи является для ребенка и его семьи опорой и поддержкой, помогающими шаг за шагом адаптироваться к жизни с учетом неизлечимого заболевания ребенка. При оказании паллиативной помощи осуществляется не только информирование семьи и ребенка о том, что происходит в текущем периоде, но и о том, что и как может произойти в будущем и как с этим справляться; предо-



⁵ Маслоу А. Мотивация и личность. — Питер; Москва, 2012. — 352 с.

ФИЗИОЛОГИЯ	
<p>Воздух, вода, пища, сон, дыхание и др.</p>	<p>У паллиативного ребенка, как правило, нарушены именно первичные физиологические потребности: возможность самостоятельно дышать, принимать пищу, свободно передвигаться и др.</p> <p>Поддержание вышеперечисленных функций на достаточном уровне комфорта, с учетом всех потребностей болеющего ребенка — непростая задача для родителей. Без участия медицинских специалистов семье болеющего ребенка порой просто не справиться. Ввиду отсутствия медицинских знаний и навыков близкие родственники ребенка вынуждены доверять обеспечение его базовых потребностей другим людям — специалистам паллиативной помощи.</p> <p>Психологически это доверие завоевать непросто, ведь волнение о качестве ухода за ребенком, переживание о возможном прогрессировании заболевания, меры по неотложной помощи и другие тревоги — это нормальный процесс психологической адаптации родителей в период разделения ответственности между ними и специалистами.</p> <p>Здесь необходима комплексная помощь семье — как медицинская, так и психологическая, юридическая, социальная и иная.</p>
БЕЗОПАСНОСТЬ	
<p>Физическая и моральная</p>	<p>Чувство психологической защищенности родителей неизлечимо болеющего ребенка — это, пожалуй, один из ключевых факторов выстраивания эффективных коммуникаций со специалистами. Если родитель остается один на один со сложной ситуацией, не знает, к кому и куда обратиться за помощью, а также если он мало информирован о действительном положении дел (состоянии здоровья ребенка) и возможных прогнозах, то крайне сложно говорить о физической и моральной безопасности. Здесь необходима всесторонняя поддержка со стороны мультидисциплинарной команды. «Мы не одни», «Мы знаем куда обратиться в случае необходимости» — это понимание существенно снижает психологические переживания родителей, а значит, освобождается пространство для проявления заботы и ухода за ребенком.</p>
ПРИЧАСТНОСТЬ	
<p>Дружба, семья, принадлежность к группе. Чувство безусловной, безоценочной любви, принятия</p>	<p>Часто можно услышать от родителей паллиативных детей о том, что они испытывают чувство стеснения, неловкости, а порой и стыда при каждом выходе на улицу. К сожалению, родители нередко сталкиваются и с социальным осуждением себя и ребенка, с оценкой собственных действий и поступков. Разрыв между ожиданиями со стороны общества и жизнью «паллиативных» семей на сегодняшний день колоссален. Начиная с удобных пандусов и помощи волонтеров при массовых мероприятиях и завершая социальными льготами, а также доступом к ценностям (образование, спорт, культура и др.) — подобные возможности социализации сегодня можно встретить скорее в качестве исключения, чем правила. Следовательно, ребенок и его семья, так сильно нуждающиеся в социальном принятии, в принадлежности к той или иной группе, в дружбе и соучастии в жизни, в целом не могут полноценно реализовать эту потребность без поддержки со стороны мультидисциплинарной паллиативной команды.</p>

УВАЖЕНИЕ/ДОСТОИНСТВО	
Самоуважение, уважение других, уважение другими	Триестская Хартия прав умирающего ребенка* говорит о том, как важно оберегать личное достоинство ребенка и относиться к нему уважительно, даже если ребенок находится в бессознательном состоянии (частично или полностью) из-за прогрессии болезни и/или лечения. Если ребенок неизлечимо болен, это не означает, что он не нуждается во внимании и уважении со стороны семьи, специалистов, общества. Ребенок — личность независимо от своего возраста, местонахождения, состояния и условий оказания помощи. Однако следует помнить о том, что ребенок не может рассматриваться вне контекста родителей. Здесь очень важна работа психологов и психотерапевтов, направленная на созидание и поддержание самоуважения и толерантности родителей по отношению к самим себе, к ребенку и к обществу в целом.
Самоактуализация	
Реализация личного потенциала, творчество, самовыражение	Умение сохранить максимально возможный уровень жизни, способность реализовывать собственные потребности и личностный потенциал, учет возрастных особенностей — эти и многие другие аспекты чрезвычайно важны для каждого человека, будь то ребенок или взрослый. Рассмотрим ситуацию с двух сторон: родитель и ребенок. Мама, которая 24 часа 7 дней в неделю проводит со своим ребенком, безусловно нуждается в расширении круга общения и времени, которое она могла бы потратить на себя (уход, образование, отдых и т.д.). Ребенок точно так же нуждается в развитии, общении, коммуникации с другими детьми и, конечно, в самовыражении и творчестве. На выполнение вышеперечисленных действий нужна мотивация, время, внутренний ресурс. Зачастую образ жизни семей с паллиативным ребенком напоминает «закрытую систему», в которой день за днем происходят одни и те же рутинные дела. В данном случае работа координаторов, волонтеров, социальных работников и других членов паллиативной команды будет бесценна, они могут наполнить жизнь семьи разнообразными красками и привнести свежесть взгляда в повседневную семейную рутину.

ставляется право осознанного выбора пути и поддержка решения семьи и пациента в отношении объема помощи и места умирания и смерти.

В отличие от взрослой паллиативной помощи, представленной преимущественно онкологической патологией, где период умирания пациентов составляет достаточно короткий и часто прогнозируемый отрезок времени, детское паллиативное сопровождение направлено на уход и поддержание качества жизни ребенка с тяжелым хроническим прогрессирующим заболеванием, с которыми он и его семья будут жить длительный период, нередко исчисляемый годами и десятилетиями. При этом онкологическая патология составляет только 7% от общего количества заболеваний. Большая часть заболеваний — 93% — представлена неонкологи-

ческой патологией⁶ (42% — врожденные пороки развития и генетические заболевания, 23% — сердечно-сосудистые заболевания, 16% — другие заболевания в структуре неонкологических заболеваний, 12% — болезни неонатального периода).

Таким образом, чем раньше будет оказана комплексная паллиативная помощь с ранней профилактикой сопутствующих осложнений, тем быстрее и эффективнее получится улучшить качество жизни ребенка и его семьи.

2.2. Семейно-ориентированный подход

Семья — основной источник физической и психологической безопасности, заботы и поддержки ребенка. Как правило, именно близкие родственники берут на себя всю ответственность по уходу и принятию тех или иных решений, напрямую влияющих на качество жизни неизлечимо болеющего ребенка. Болезнь, можно сказать, «разделяется» близкими людьми и оказывает мощное влияние на всех членов семьи.

В психотерапии существует отдельное направление — семейный системный подход, который предполагает, что клиент — это не один человек, а вся семья в целом. Данный подход рассматривает все процессы, происходящие внутри семейной системы, в целостности, одновременно как причины и как следствие друг друга. Из этого определения следует, что психологический статус, образ мышления и поведение одного из членов семьи напрямую влияют на чувства, мысли и поведение другого члена семьи. Любое изменение одного из участников семейной системы неизбежно приводит к изменению всей системы. К примеру, избегание разговоров о текущем положении дел в отношении ребенка, желание скрыть информацию «до конца» неизбежно приводят к чувству одиночества и недоверия в душе болеющего ребенка. Или агрессия одного из членов семьи неминуемо скажется в виде чувства вины и стыда другого (к примеру, гнев бабушки будет напрямую отражаться на ее дочери — матери ребенка — и на самом ребенке).

Специалистам паллиативной помощи детям следует уделить особое внимание особенностям построения коммуникации внутри семьи, способам адаптации к ситуации (избегание, команда, подавление/манипуляции), типу реагирования в экстренных ситуациях (паника, ответственность, командное принятие решений), связи с внешним миром (наличие/отсутствие социальной активности), взаимодействию с сиблингами, а так-

⁶ Паллиативная помощь детям в России: потребность, состояние, концепция развития / Под ред. Н.Н. Савва.

же характерологическим особенностям каждого из членов семьи. Следовательно, основными терапевтическими мишенями в работе с семьей являются: коммуникация между членами семьи; помощь в обсуждении тяжелого заболевания, темы смерти и умирания; информирование; нахождение ресурсов семьи; прояснение ожиданий от паллиативной службы; поддержка в принятии решений и др.

Важно помнить о том, что семья является постоянной составляющей в жизни ребенка и удовлетворяет все его базовые потребности. Ни один врач или медицинская сестра, пусть даже с самыми светлыми и добрыми намерениями, не способны заменить ребенку семью.

Рассмотрим основные принципы семейно-ориентированного подхода⁷:

- семья и ребенок неразделимы (недопустимо разлучать ребенка и мать друг с другом. Это противоречит принципам гуманности и этики);
- уважение к семье (включая этнические, социокультурные особенности каждого члена семьи, а также индивидуальные ценности и убеждения);
- честность (информирование семьи о текущей ситуации, а также о возможных изменениях в ближайшем будущем);
- доверие (безоценочное отношение к решению различных вопросов внутри каждой отдельной семьи);
- сотрудничество между семьей и профессиональным медицинским персоналом на всех уровнях в больнице, на дому и в учреждениях социальной помощи.

Почему важно сотрудничать с семьей ребенка на всех уровнях оказания паллиативной помощи и вовлекать ее в качестве полноценного участника процесса лечения и ухода?

Семейно-ориентированный подход предполагает, что объединение усилий семьи и всех специалистов паллиативной помощи позволяет существенно улучшить качество жизни неизлечимо болеющего ребенка, при этом удовлетворяя все его потребности. Мама ребенка видит его 24 часа 7 дней в неделю и зачастую знает о важнейших, но незаметных для глаз специалистов изменениях в поведении или чувствах ребенка. Эта информация бесценна для обеспечения качественного ухода за ребенком.

⁷ Вместе — можно: Сборник материалов по организации совместного пребывания родителей с детьми в отделениях реанимации и интенсивной терапии. — М., 2016. — 182 с.

	Традиционный, патерналистский подход	Мультидисциплинарный, семейно-ориентированный подход
Цели	обмен информацией	коллективное принятие решений
Коммуникация	официальное заключение	свободный обмен мнениями
Ответственность	индивидуальная	индивидуальная и коллективная
Чувства	одинокость, ответственность, тревога	сопричастность, доверие

Десятилетиями в России преобладал традиционный подход к ведению пациентов, который предполагал односторонний обмен информацией в формате официального заключения о текущем положении дел в отношении ребенка. Фигура врача не просто представляла собой авторитет, но и зачастую отождествлялась с «вершителем судьбы», от его решения нередко зависело будущее каждой конкретной семьи и ребенка. Ставшая прорывной в свое время патерналистская модель, предполагающая индивидуальную ответственность врача за жизнь и здоровье пациента, в современных реалиях потеряла актуальность. Такой подход влечет за собой множество ограничений и, очевидно, не способствует эффективности коммуникации между всеми участниками лечебного процесса.

Современный семейно-ориентированный подход решает множество вопросов, способствующих эффективному оказанию паллиативной помощи, а именно:

— **Доверие.** Родственники болеющего ребенка могут получить всю необходимую информацию от специалистов. Важно помнить о том, что родственники не являются специалистами в области паллиативной помощи. Поэтому им сложно самостоятельно оценить реальный уровень угрозы жизни и здоровью ребенка. В случае неэффективных коммуникаций между родственниками и специалистами первым приходится «добирать информацию на стороне»: в Интернете, на форумах, в иных сообществах. Любая информация, подкрепляющая веру в лучший исход, воспринимается родителями как надежда. В таком случае нередко встречаются родственники, которые до последнего не доверяют специалистам и, ведомые надеждой, до последней минуты борются за жизнь ребенка, принося маленькому пациенту больше страданий, нежели помощи. Возможность задать вопрос и получить полную, честную информацию способствует снижению уровня тревожности родителя.

— **Контроль над ситуацией.** Любому родителю психологически очень важно чувствовать контроль над ситуацией, ведь речь идет о его

ребенке. Семейно-ориентированный подход позволяет родителям совместно со специалистами обсуждать и корректировать индивидуальный план работы с ребенком, объем необходимой помощи, регулировать степень ответственности за те или иные решения, тем самым сохраняя чувство контроля над ситуацией.

— **Уважение и достоинство.** Отсутствие знаний в области медицинской терминологии, а также специфический стиль коммуникации между сотрудниками нередко вызывают у родителей чувство отчужденности и отстраненности от процесса ухода за ребенком. Семейно-ориентированный подход позволяет не только вовлечь родителей в команду специалистов, но и соблюсти уважительное отношение к семейным ценностям и потребностям каждого члена семьи. Крайне важно создать такие отношения специалистов с семьей, при которых каждый участник будет ощущать собственную ценность и достоинство.

— **Информирование.** Видеть ребенка, подключенного к медицинским аппаратам, слабым и беззащитным, осознавая всю серьезность медицинских манипуляций, — это, без сомнения, чрезвычайно травмирующая ситуация для родителей. Семейно-ориентированный подход позволяет заранее «подготовить» ребенка и его семью к возможным экстренным ситуациям, проинформировать о деятельности специалистов, а также о возможных вариантах действия в различных ситуациях.

— **Доступ.** Волнение родителей о качестве ухода за ребенком в условиях стационара — один из самых острых вопросов среди специалистов. Доминирующая медицинская практика «закрытого типа», особенно в отделениях реанимации и интенсивной терапии, сформировала определенное, зачастую отрицательное отношение со стороны медицинских сотрудников к родственникам болеющего ребенка: «Родители скорее мешают работе, нежели помогают». Родитель, не имеющий свободного доступа к ребенку, вынужден «восполнять» родительские функции путем сбора информации о качестве пребывания ребенка в условиях стационара. Нередко это волнение перерастает в недовольство со стороны родителей и в чувство раздражения со стороны медицинских сотрудников. Семейно-ориентированный подход исключает возникновение конфликтов в самом начале сотрудничества. Ведь родители могут лично наблюдать, как оказывается помощь, а если необходимо, то информировать персонал о тех или иных особенностях ребенка.

— **Страх и одиночество.** В разговоре об эффективности оказания паллиативной помощи и семейно-ориентированном подходе нельзя забывать о конечной цели — качестве жизни ребенка, где особое место за-

нимает обезболивание и психологический комфорт. Традиционный подход в виде индивидуальной ответственности врача за принятие решений, формального общения и частичного доступа к информации порождает множество тревог и волнений. При семейно-ориентированном подходе особое внимание уделяется тому, чтобы ни ребенок, ни его семья не чувствовали себя одинокими, были проинформированы в полном объеме о настоящих действиях и возможных изменениях, что, в свою очередь, снижает страх и формирует чувство безопасности.

Семейно-ориентированный подход позволяет снять психологическое напряжение, нередко возникающее между родственниками болеющего ребенка и медицинским персоналом. Часто можно услышать от родителей: «К нам никто не подходит», «Врач с нами это не обсуждал», «Мы не понимаем, зачем мы здесь находимся так долго», «Нужно искать другую больницу и врачей, здесь никто не дает ясную информацию», «В этой больнице нет даже мыла и туалетной бумаги, о каких доступных лекарствах вообще может идти речь?» Все эти и многие другие высказывания со стороны семьи ребенка, к сожалению, не редкость. Они свидетельствуют о том, что семья не владеет информацией о текущей ситуации, о стратегии работы специалистов, о сроках пребывания и возможных рисках. Пребывание в неведении усугубляет психологическое напряжение, которое проявляется в виде недоверия, мнительности, желания перепроверить данные, обесценивание, чувство брошенности, одиночества и др. Основная рекомендация для специалистов: не забывайте о конечной цели работы — качестве жизни ребенка. Его невозможно сохранить и тем более улучшить, рассматривая ребенка отдельно от его семьи.

Таким образом, семья и специалисты паллиативной помощи становятся единой командой, целью которой является помощь и поддержка болеющему ребенку. Открытый и честный доступ к информации, готовность ответить на вопросы и оказать помощь, уважение и принятие индивидуально-личностных особенностей каждой из семей — ключевые принципы семейно-ориентированного подхода, позволяющего существенно повысить качество жизни неизлечимо болеющего ребенка и его семьи.

2.3. Специалисты мультидисциплинарной паллиативной команды

Концепция заботы и ухода за неизлечимо болеющим человеком (ребенком и взрослым) в России преимущественно основывается на опыте

стран Запада и США, где данный вид помощи имеет более длительную историю. На сегодняшний день следует констатировать, что само развитие паллиативной помощи детям в нашей стране, включая наличие паллиативного отделения в стационарах, детских хосписов, выездных служб, происходит неравномерно. Передовыми регионами и городами сегодня являются Казань, Пермь, Калининград, Москва, Санкт-Петербург, Екатеринбург, Улан-Удэ, Новосибирск и ряд других. Однако есть существенная разница в наличии специалистов, способах и инструментах оказания паллиативной помощи. Как правило, основным объяснением торможения становления паллиативной помощи в том или ином регионе становится отсутствие должного финансирования со стороны государства. Вместе с этим опыт нашей страны показывает, что наличие средств на развитие данного вида помощи — это не основной камень преткновения. Многое зависит от понимания значимости развития паллиативной помощи детям в конкретном регионе и стране в целом, а также от мотивации самого руководителя службы, главного врача, внештатного специалиста. Также немаловажную роль играет и наличие в каждом из регионов общественных организаций, НКО и фондов, которые, как правило, занимаются, помимо адресной помощи, и информированием населения через благотворительные акции и сборы.

Паллиативная команда включает большую группу специалистов (медицинские и немедицинские), целью работы которых является улучшение качества жизни болеющего ребенка, а также поддержка и адаптация его семьи в новых жизненных условиях. С развитием паллиативного мультидисциплинарного взаимодействия специалистов друг с другом развивается одновременно практика осуществления комплексного подхода, преемственности, доступности и открытости данного вида помощи.

Команда всегда может сделать больше, чем один специалист, пусть даже самый опытный. Команда — это в некотором смысле общество в обществе. Поэтому понимание важности построения эффективных коммуникаций между специалистами, ценностей, выраженных в семейно-ориентированном подходе, гуманности и доброжелательности напрямую влияет на качество оказания паллиативной помощи детям и их семьям.

Выделим важнейшие характеристики команды:

- добровольность вхождения и нахождения в команде;
- доброжелательность и уважение к каждому члену команды;
- ясное понимание целей и задач собственной профессиональной деятельности и деятельности других членов команды;

- влияние на процесс: каждый из членов команды вносит индивидуальный вклад в общую работу. Все специалисты являются равноправными участниками процесса деятельности и оказывают влияние друг на друга;
- соблюдение границ компетентности;
- коллективная работа и ответственность — ответственность за командные цели и результаты понимается и разделяется всеми;
- умение проговаривать внутри коллектива успехи и неудачи;
- мотивация к развитию и повышению квалификации.

При всех вышеперечисленных аспектах работы команды важно помнить о том, что ее составляют живые люди, со своими принципами, нормами, жизненным опытом и мировоззрением. Тон Браун пишет⁸ о том, что для того, чтобы работать эффективно в команде, необходимо помнить о нескольких принципах. Несмотря на то что Тон является специалистом в области диджитал разработок, эти принципы очень созвучны с функционированием мультидисциплинарной паллиативной команды:

- радость важнее стресса — надежность и ответственность важны для реализации намеченных результатов, однако позитивное отношение и личностная мотивация куда эффективнее вечных списков и дедлайнов;
- гибкость важнее структуры — возможность вносить изменения, выстраивать индивидуальный подход к каждому конкретному случаю. Структура и правила эффективны только при условии их гибкости. Иначе все предписания приведут всю команду в состояние «хронического стресса»;
- «Мы» важнее «Я» — сохраняя индивидуальный подход, не стоит забывать о том, что «хорошая идея приходит к одному, но воплощает ее вся команда». Синергия ресурсов всегда дает более высокий результат, нежели один человек;
- совместная работа важнее иерархии: взаимное доверие и возможность полноценной совместной деятельности быстрее приведут к поставленным целям, нежели система «начальник — подчиненный». Более того, совместная и открытая деятельность позволяет чувствовать каждому сотруднику собственную ценность и значимость.

Работа в команде — это всегда непросто, ведь людям необходимо не только найти общий язык друг с другом, но и сохранять баланс между личным вовлечением, профессиональными задачами, учитывать особенности характера и ценностей другого и, конечно, не забывать конечную цель работы. Работа в команде, которая занимается паллиативной помо-

⁸ Команда USTWO — Digital product studio. <https://strelkamag.com/ru/article/ustwo>

щью, — это умение находить общий язык с разными специалистами и учитывать рекомендации всех членов команды в процессе выстраивания собственной стратегии работы. Периодически в любом коллективе может возникать недопонимание, — это нормальный, можно даже сказать, здоровый процесс столкновения личного опыта и различных точек зрения на одну и ту же ситуацию. Разное видение позволяет расширить всей команде границы восприятия семьи, а также проявить нестандартный подход к решению профессиональных задач. Однако постоянные конфликты внутри команды, сдерживание или замалчивание недовольства, наоборот, могут привести к разладу внутри коллектива, к отстаиванию личных интересов вместо профессиональных, к потере качества оказания профессиональной помощи.

Здесь необходима будет помощь стороннего специалиста — супервизора, который выступает независимым экспертом в решении конкретных задач. Супервизия (англ. — supervision) — наблюдение, руководство, «наставничество» — инструмент профессиональной поддержки, в котором более опытный специалист помогает коллегам в анализе и решении различного рода профессиональных затруднений. Супервизия может осуществляться как в групповом, так и в индивидуальном формате.

Нередко супервизорские встречи вызывают у специалистов психологическое сопротивление (нежелание принимать участие, избегание обратной связи, игнорирование тем обсуждения и др.). Следует внимательно отнестись к данным процессам, возникающим внутри группы. Нередко такое проявление может говорить о непонимании специалистом ценности супервизорских встреч («Мне не нужно разбирать случай с семьей, здесь и так все понятно», «Пусть на супервизию ходят новички, а мне уже учиться нечему»). Такое отношение к анализу профессиональной деятельности может сказаться на безопасности работы специалиста с семьей. Пренебрежение группами профессиональной поддержки — показатель отношения к работе в целом.

Также высокой эффективностью обладают интервизорские встречи — собрания команды с целью обсуждения возникающих затруднений и нахождения способа их преодоления. Интервизорские встречи — это не «планерки», на которых специалисты докладывают ход работы с семьей. Интервизия (англ. — intervision), «интерколлегиальный» или «межколлегиальный» формат — это формат обсуждения процесса работы внутри самой команды, без участия сторонних лиц. Данная форма профессиональной взаимопомощи не только позволяет проанализировать слож-

ности, возникающие в процессе работы, но и способствует сплочению команды, усилению личного и профессионального роста специалистов.

Комплексное оказание паллиативной помощи подразумевает сплоченность команды, ясное понимание целей и задач профессиональной деятельности, умение выстраивать эффективные коммуникации как внутри коллектива, так и с пациентом и его семьей. Умение работать в команде развивает такие важные качества личности специалиста, как доверие, эмоциональный интеллект, ответственность, коммуникабельность и в целом психологическая зрелость.

2.4. Трудности, с которыми сталкиваются специалисты паллиативной помощи

В работе специалиста любой профессии периодически возникают сложные ситуации, и это нормально. Когда мы сталкиваемся с трудными ситуациями, мы получаем возможность посмотреть на ситуацию с разных сторон, найти иные подходы к реализации профессиональной деятельности, в конечном счете расширить границы собственного восприятия. Если в команде или в работе одного специалиста трудностей не возникает вообще, то следует задуматься: так ли хорошо на самом деле устроена работа? Не является ли эта внешняя «нормальность» избеганием или замалчиванием профессиональных проблем?

Паллиативная помощь детям с самого начала представляет собой особый вид деятельности, в фокусе которой находится тяжело болеющий ребенок. Это означает, что работа специалистов будет заключаться во взаимодействии как с самим ребенком, так и с членами его семьи, т. е. в реализации комплексного подхода к оказанию паллиативной помощи. Ранее упоминалось о том, что целью паллиативной помощи ребенку является улучшение качества его жизни, которое напрямую зависит от психологического климата, в котором живет ребенок. Если семья и близкие родственники болеющего ребенка находятся в нестабильном психологическом состоянии и не адаптированы к текущей ситуации (отрицают болезнь ребенка, обвиняют друг друга в случившемся, замыкаются в себе), то наиболее сильное психологическое повреждение будет именно у ребенка. Это проявляется в недостатке внимания, заботы и любви со стороны значимых взрослых, в отсутствии доброго отношения, а порой и просто в пренебрежении в адрес ребенка, в проявлении злости, гнева «на судьбу», в агрессии («ребенок виноват») и т. д. Ежедневно психолог и другие

специалисты паллиативной помощи детям сталкиваются с этими и другими вопросами. И порой трудно найти слова и ресурсы для того, чтобы справиться с новой ситуацией в семье.

В данной книге предлагается проанализировать трудности сотрудников паллиативной помощи (особенно психологов) в повседневной профессиональной деятельности.

Наиболее часто упоминаются следующие аспекты:

Трудности профессиональные:

— Как выстраивать взаимодействие с родителями, если они кричат на специалиста, могут оскорбить и в целом агрессивно настроены?

— Что делать, если семья болеющего ребенка отрицает факт неизлечимости болезни и ходит от одного специалиста к другому в ожидании «более благоприятного диагноза», а время уходит?

— Как действовать, если родители отказываются от работы с психологом, мотивируя свой отказ тем, что «...со мной все в порядке, мне помощь не нужна, помогите ребенку»?

— Как сообщать «плохие новости» и при этом не испытывать чувство вины или стыда?

— Как информировать родителей о возможностях паллиативной помощи, чтобы они принимали информацию без искажений?

— Как сообщать родителям о нехватке лекарств, расходных материалов и т.п.?

— Как оказывать психологическую поддержку в случае острого горя?

— Как поддерживать родителя в трудной ситуации, что говорить, а что нет?

— Что делать с потребительским отношением родителей к службе или к конкретным специалистам?

Профессиональные трудности можно резюмировать следующим образом: в основном это общее отсутствие навыков, знаний и умений и отсутствие опыта работы в данной области, необходимость «переучиваться». Ранее мы говорили о том, что оказание паллиативной помощи детям в России не имеет длительной истории. Следовательно, большинству специалистов необходимо проходить курсы повышения квалификации, для того чтобы добирать необходимые знания. Однако именно здесь часто встречаются противоречия. Казалось бы, специалист обладает необходимым набором компетенций и представлением, подкрепленным его опытом, но все те знания и умения, которые работали ранее, в паллиативной помощи имеют ряд существенных отличий: задача — улучшение каче-

ства жизни вместо лечения с целью вылечить, а также семейно-ориентированный подход, работа в мультидисциплинарной команде и др.

Личные трудности:

— Как оказывать профессиональную психологическую помощь и не «проваливаться» в собственные чувства: жалость, обиду, стыд, вину и т.д.?

— Как настроиться себя перед разговором со «сложной семьей/родственником»?

— Как научиться отслеживать перенос собственных проблем или «картины мира» на ситуацию в семье?

— Что делать, если переживание горя семьи становится личным переживанием специалиста?

— Что делать, если переживание профессиональных неудач воспринимается как личный проигрыш?

— Как не испытывать чувство вины после каждой смерти ребенка?

— Как вовремя отслеживать тенденции эмоционального выгорания?

Личные трудности в большинстве случаев сводятся к размытому пониманию собственного отношения к смерти, а также к неразрешенным личностным конфликтам. В случаях отрицания или вытеснения специалистом влияния личных переживаний на качество его работы возникает высокий риск эмоционального выгорания. Для того чтобы оказывать действительно эффективную, а главное, психологически безопасную для семьи и ребенка помощь, важно осознавать личные возможности и ограничения. Повысить уровень самосознания, а также найти собственные ответы на экзистенциальные вопросы (о ценностях, смысле, смерти, одиночестве, любви и др.) можно при помощи работы с психологом.

К.В. Коваленок⁹ говорит о данном виде помощи: «Паллиативную помощь оказывают в основном «созревшие» люди, которые понимают, зачем они приходят в семью: не для того, чтобы спасти всех, а для того, чтобы поддержать, поговорить. От работы необходимо получать удовлетворение. Но если специалист сам шатается из стороны в сторону в поисках собственного смысла, то от работы ему сложно будет получить то самое удовлетворение».

Трудности в команде:

— Вопросы этики в мультидисциплинарной команде (уважение к коллегам, иерархия и авторитет, внимание к работе смежных специалистов).

⁹ К.В. Коваленок — врач детской выездной паллиативной помощи «Милосердие» при Марфо-Мариинской обители. Выступление на лекции 13.01.2019.

— Место и роль психолога внутри мультидисциплинарной команды паллиативной помощи (мнение о том, что психолог не нужен).

— Работа с семьей (понимание специалистами сути и границ профессиональной деятельности психолога).

— Работа в команде — неэффективные коммуникации, нарушенная обратная связь.

— Отсутствие кадров, «непрестижная» работа.

Команда — это люди, объединенные общими мотивами, интересами, ценностями в контексте реализации профессиональных задач. Команда помогает ощущать причастность к большему, чем человек мог бы сделать в одиночку. Осознание ценности каждого звена в команде позволяет осуществлять поставленные цели максимально эффективно. В мультидисциплинарной команде паллиативной помощи нередко возникают конфликты, связанные с отсутствием постоянных кадров, с неумением отслеживать риски эмоционального истощения, а также со столкновением традиционного и семейно-ориентированного подхода в отношении семьи и ребенка. Здесь важно помнить об инструментах профессиональной помощи и поддержки: супервизия, интервизия, Балинтовские группы, обучение, тренинги, мероприятия, направленные на укрепление командного духа (тимбилдинг).

Социальные трудности:

— Табуированность темы со стороны общества. Тема смерти не самая распространенная для общественного обсуждения, а тема детской смерти тем более. К сожалению, в культуре нашего общества не сформировано целостное отношение к умиранию и смерти. Люди опасаются про нее говорить, слушать, смотреть, воспринимать ее как часть жизни, мифологизируют или просто всячески избегают. Табуированность накладывает особый отпечаток на работу специалистов паллиативной помощи, нередко приравнивая ее к смерти: «паллиатив = смерть». Однако это убеждение ошибочно (см. главу «Мифы о паллиативной помощи»).

— Отношение к жизни и к помощи умирающему человеку. Еще одним немаловажным социальным барьером служит общественное непонимание: «Зачем тратить деньги, если болеющий человек — ребенок или взрослый — все равно умрет?» Эта фраза звучит жестоко и страшно, однако она имеет место быть. Понимание ценности и смыслов в восприятии умирания и смерти — это развитие культуры, а вместе с ней и традиции отношения поколения к своему будущему и прошлому. В глобальном масштабе это человеческое, духовное и нравственное отношение к до-

стоинству человеческой жизни от первых до последних секунд. Сегодня мы видим, что большую роль в демифологизации понимания смерти и качестве жизни играет некоммерческий сектор — благотворительные фонды и некоммерческие организации. Благодаря просвещению людей, программам, которые поддерживает государство в виде грантов и субсидий, постепенно начинает меняться само отношение к умирающему человеку — ребенку или взрослому. «Не стыдно, не больно, не одиноко», «Если человека нельзя вылечить, это не значит, что ему нельзя помочь», «Хоспис — это не страшно, страшно без хосписа», «Жизнь на всю оставшуюся жизнь» и другие¹⁰ емкие утверждения стали по-другому слышаться и восприниматься обществом, без оттенка страха и ужаса, а с потенциалом к оказанию реальной помощи.

— Финансирование и материальное обеспечение. Не секрет, что качественный уход за неизлечимо болеющим ребенком требует большого количества материальных затрат. Одни только расходные средства по уходу, начиная с антисептических и заканчивая различными кремами, пенками, салфетками, составляют примерно одну заработную плату взрослого человека, не говоря уже о покупке и содержании так часто необходимой аппаратуры. Сегодня государство выделяет из бюджета средства на закупку необходимого оборудования, лекарственных препаратов, расходных материалов, однако они не всегда доходят до адресата. На форумах, посвященных паллиативной помощи, где общаются семьи болеющих детей, нередко можно встретить сообщения: «А есть вообще список лекарств, положенных детям по коду заболевания? А то в нашей поликлинике ничего не выдают, или если заболеем, то со скандалом» или: «В списке ожидания на год по нашему коду есть препараты, они бесплатны и рекомендованы, но их постоянно нужно требовать, обходить все инстанции, доказывать». К сожалению, это отражение существующего положения дел.

— Подготовка кадров. Отсутствие массовой комплексной образовательной программы. С 2014 года на кафедре онкологии, гематологии и лучевой терапии педиатрического факультета РНИМУ проходит обучение для врачей-педиатров, врачей по паллиативной медицинской помощи, детских онкологов, гематологов, неврологов. Учебный план занятий¹¹

¹⁰ Фонд помощи хосписам «Вера».

¹¹ Учебный план кафедры паллиативной педиатрии, факультета дополнительного профессионального образования Российского национального исследовательского медицинского университета имени Н.И. Пирогова.

включает три основных раздела: организационные аспекты паллиативной помощи детям; контроль симптомов и кризисные ситуации в паллиативной помощи детям; психосоциальные аспекты паллиативной помощи. Однако программ по подготовке кадров иной специализации (юристов, социальных работников) на сегодняшний день не существует. В 2018 году стартовал пилотный проект по обучению психологов паллиативной помощи детям, организованный БФ «Детский паллиатив» и «Ассоциацией профессиональных психологов и психотерапевтов». В рамках проекта затрагивались ключевые темы: основы эффективных коммуникаций между специалистами паллиативной помощи, пациентом и его семьей; принципы сообщения «плохих» новостей; психология горения; фразы-табу и фразы поддержки; работа с «трудными» родственниками; эмоциональное выгорание и др. Таким образом, следует констатировать точечный характер обучения специалистов в паллиативной помощи детям.

2.5. Применение международной классификации функционирования при организации паллиативной помощи детям

Автор: Иванов Михаил

Системы классификации представляют собой важный вклад в практику коммуникации внутри междисциплинарной команды специалистов, поскольку они обеспечивают стандартизированные рамки для профессионального общения между специалистами. Они также могут быть использованы как в качестве руководства для выбора наилучших форм работы, так и в качестве основы для измерения и оценки результатов, что обеспечивает более высокое качество медицинской помощи.

Существуют различные системы классификации и оценки, поддерживаемые Всемирной организацией здравоохранения: Международная классификация болезней, 10-е издание (МКБ-10); Международная классификация медицинских услуг (ICHI); Международная классификация болезней онкологии, 3-е издание (МКБ-О-3); Международная классификация первичной медицинской помощи, 2-е издание (ICPC-2); Международная классификация внешних причин травм (ICECI); Классификация вспомогательных средств для лиц с ограниченными возможностями (ISO 9999); Анатомическая, лечебная, фармацевтическая классификация с опреде-

ленными суточными дозами (АТC/DDD); Международная классификация сестринской практики (ICNP); Классификация Североамериканской ассоциации сестринского диагноза (NANDA); Классификация вмешательств по уходу (NIC); Классификация результатов по уходу (NOC); Международная классификация практики ухода за больными (ICNP) и многие другие классификации.

В 2001 году Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ) создала многомерную и интерактивную классификацию для универсального использования с целью предоставления унифицированного и стандартизированного языка, а также рабочей структуры для описания здоровья и связанных со здоровьем состояний — Международную классификацию функционирования, инвалидности и здоровья (МКФ). Эта классификация привела к переходу от биомедицинской парадигмы к биопсихосоциальной, предложив наиболее полную модель оценки функциональности и инвалидности человека (WHO ICF).

В отличие от многих других классификаций ВОЗ в рамках МКФ измеряются значимые показатели индивидуума как отдельной личности в социуме, независимо от факторов, определяющих его инвалидность или возможные ограничения. Это влечет за собой радикальное изменение подхода, поскольку, вместо того чтобы оценивать степень инвалидности людей, оцениваются их уровни функционирования и их потенциал.

По этой причине МКФ является гораздо более универсальным инструментом с более широким спектром применения по сравнению с более традиционными классификациями здоровья и инвалидности. Данная классификация играет ключевую роль не только в оценках и вмешательствах, связанных с функциональными параметрами пациентов, но и, что более важно, в определении, планировании, измерении и оценке медицинского вмешательства и оказания помощи. Это может относиться не только к здравоохранению, но и к другим секторам с целью расширения рамок оказываемой помощи, прямо или косвенно связанной с функционированием человека и инвалидностью, что позволяет социальным работникам, психологам, педагогам, логопедам, игровым терапевтам, эрготерапевтам и другими специалистами быть включенными в согласованную работу с пациентом наряду с врачами.

Использование единой системы классификации, такой как Международная классификация функционирования, в рамках паллиативной помощи может принести значительный вклад, поскольку она предоставляет разным участникам междисциплинарной команды стандартизированный

язык описания ситуации пациента, а также последующей оценки эффективности взаимодействия команды с ним и его семьей. Это также может улучшать связь между разными командами, которые работают с пациентом и его семьей, а также улучшить качество записи и организации данных.

В дополнение к этому подобная классификация позволяет провести более тщательную оценку сестринского ухода и, как отмечается в литературе, проводить в результате более эффективные процедурные вмешательства (Johnson, Edward, 2018). Преимущества проявляются в улучшении медицинской помощи, оказываемой пациентам, и зафиксированы в литературе (например, Mata, Souza, Chianca, Carvalho, 2012).

Применение Международной классификации функционирования реализует биопсихосоциальный подход. Исторически медицина реализовывала биомедицинский подход в ситуации лечения пациента, в рамках которого основное внимание уделялось физическим аспектам заболевания. Тем не менее современные представления об оказании медицинской помощи вышли за рамки этого подхода.

По сути, основополагающие принципы МКФ предполагают относительную нейтральность (вне однозначно негативного оценивания), разноплановость и универсальную применимость в вопросах уточнения ограничений здоровья и функционирования. Следовательно, может показаться, что МКФ обладает потенциалом для обеспечения всесторонней помощи пациентам, нуждающимся в паллиативной помощи.

Как мы видим из Схемы 1, МКФ построена вокруг следующих компонентов:

— **Функции и структуры организма (Body functions and structures)**. Под функциями организма понимаются физиологические функции систем организма (включая психические функции); под структурами организма — анатомические части организма, такие как органы, конечности и их компоненты.

— **Активность (Activity)** — это выполнение задачи или действия индивидом (например, ходьба, использование руки, одевание, посещение туалета, прием пищи, приготовление еды, работа на компьютере и др.).

— **Участие (Participation)** — это вовлечение индивида в жизненную ситуацию — «участие в жизни общества» (например, выполнение трудовых обязанностей, общение с родственниками и друзьями, воспитание детей, забота о другом человеке, посещение курсов, посещение театра и кино, участие в политической деятельности и др.).

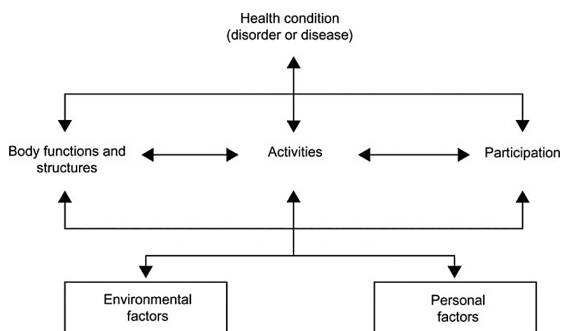


Схема 1. Международная классификация функционирования

— **Факторы окружающей среды (Environmental factors)** составляют физическую и социальную обстановку, среду отношений и установок, где люди живут и проводят свое время (строительство дома, обустройство квартиры, родственники, друзья, ортезы, удобная коляска, отсутствие пандуса в магазине, лифт, адаптированные столовые приборы, службы социальной помощи и др.).

— **Персональные факторы пациента (Personal factors)**. Имеется в виду установка пациента болеть или стремиться к выздоровлению, его характер, темперамент, убеждения, опыт пациента и др.). (Полная версия МКФ.)

Функционирование пациента, таким образом, рассматривается как сложное взаимодействие между состоянием его здоровья, активностью и участием, факторами окружающей среды, а также личностными факторами. Картина, созданная этой комбинацией факторов и измерений, дает возможность получить представление не о безличном пациенте медицинского учреждения, а о человеке в его биопсихосоциальном контексте. МКФ рассматривает эти факторы как интерактивные и динамические, а не как линейные или статические. Язык МКФ нейтрален в отношении этиологии, делая упор на функцию, а не на состояние или заболевание. Он также тщательно разработан, чтобы быть актуальным для людей с разным культурным бэкграундом, любой возрастной группы и пола, что делает его весьма подходящим для гетерогенных групп населения.

МКФ включает рассмотрение состояния здоровья человека (например, расстройства или заболевания), функционального состояния (например, функций и структур организма), активности и участия пациента, а также факторов среды. Состояние здоровья может включать другие об-

стоятельства, такие как беременность, старение, стресс, врожденная аномалия или генетическая предрасположенность.

В отличие от других систем здравоохранения МКФ способствует междисциплинарному сотрудничеству посредством использования общей терминологии, которая улучшает связь между специалистами разных областей, работающих внутри междисциплинарной команды. МКФ-шкалы чувствительны к большему количеству факторов и могут учитывать не только последствия основного заболевания, но и, что важно, благодаря своей гибкости они могут также принимать во внимание проблемы, возникающие на протяжении всего периода оказания медицинской помощи, включая проблемы, связанные с выживанием пациента или сопровождением в рамках паллиативного статуса. Хотя МКФ не представляет себя в качестве модели для оказания медицинской помощи, она обеспечивает общую основу для содействия междисциплинарному сотрудничеству и признанию широкого спектра физических, психосоциальных и практических, в том числе бытовых проблем. Выявленные проблемы пациента и его семьи, после официального признания с помощью МКФ могут быть решены или минимизированы как в клинических, так и в домашних условиях путем грамотной организации комплексного интердисциплинарного проблемно-ориентированного подхода, на реализацию которого и направлена МКФ.

Оптимальное оказание помощи пациентам, нуждающимся в паллиативной помощи, весьма затруднительно без системы, которая выходит за рамки дисциплинарных границ, принимающей во внимание не только состояние здоровья пациента, но и субъективные проблемы членов его семьи, включенных в данную ситуацию. Благодаря такому рассмотрению МКФ позволяет охватить широкий спектр проблем, возникающих на протяжении всего периода оказания медицинской (и других видов) помощи пациентам, нуждающимся в паллиативной помощи.

Глава 3

ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ АСПЕКТЫ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ

3.1. Современная психологическая практика в России: возможности и ограничения

Профессиональная деятельность психологов в России имеет ряд особенностей и противоречий. В первую очередь они заключены в истории становления психологии как науки и практики. Несмотря на процветание психотерапии и психологического консультирования на Западе, отечественная частная практика существенно отстает в своем развитии. Основная причина заключается в том, что частная психологическая практика начала активно развиваться и выходить из тени только к восьмидесятым — девяностым годам прошлого века. До этого времени государство и ученых интересовала исключительно работа в экспериментальных лабораториях. Следовательно, возникло противоречие: специалисты владеют знаниями и навыками изучения человека в качестве объекта наблюдения из психологического исследования, например его высших психических функций (память, внимание, мышление и т. п.), и существенно отстают в навыке взаимодействия (консультирования) с «живым» клиентом. Всего четверть века назад практика психологической помощи и поддержки в самых разнообразных формах вошла в повседневную жизнь россиян в виде психологических центров, тренингов, телефонов доверия, психологической работы с детьми, подростками и их родителями и т. д.

Еще одним существенным ограничением для практической деятельности психологов является отсутствие нормативно-правового регулирования со стороны государства. На законодательном уровне не определены как профессиональные компетенции психолога, так и требования

к оказанию психологической помощи населению. Сегодня каждый субъект Российской Федерации вправе осуществлять услуги по предоставлению психологической помощи населению согласно внутреннему регламенту региона. На территории Москвы действует Закон г. Москвы от 07.10.2009 № 43 «О психологической помощи населению в городе Москве». Согласно данному закону оказывать психологические услуги могут «лица, имеющие высшее профессиональное образование или прошедшие профессиональную переподготовку в области психологии, работающие в государственных учреждениях, а также в других учреждениях и организациях города Москвы»¹². Одновременно с действием закона, регулирующего деятельность психологов на территории города Москвы, общего федерального регламента, предъявляемого к профессиональной деятельности специалистов, в России не существует. Следует признать, что психологическая практика сегодня представлена «стихийным», а порой и «диким» сообществом, где каждый человек опирается скорее на свои собственные представления о профессиональной деятельности, нежели на этический кодекс и иные международные нормативы.

Анализируя возможности и ограничения профессиональной деятельности современного психолога в России, вернемся к центральной теме — паллиативной помощи. Один из самых популярных ответов как среди специалистов-психологов, так и среди всей мультидисциплинарной команды звучит так: *«Родители отказываются от общения с психологом. Говорят, что им помощь не нужна, они не психически больные»* или *«Предложение психологической консультации приравнивается к оскорблению личности. Мы сами справимся, мы не слабаки»*.

В большинстве случаев такие ответы вызваны отсутствием доверительного отношения к профессиональной деятельности психологов со стороны общества.

По данным исследования, проведенного фондом «Общественное мнение» в ноябре 2014 года, обращение за психологической помощью и поддержкой к профессиональным специалистам для подавляющего большинства россиян нормой не является: 78% справляются самостоятельно, когда испытывают душевные переживания. Более того, 57% россиян категорически исключают возможность обращения к психологу, объясняя свое решение так: *«У нас все хорошо»* (23%) или *«Мы сами можем вы-*

¹² Закон г. Москвы от 07.10.2009 № 43

браться из проблем»¹³. Повторный опрос, проведенный в декабре 2018 года¹⁴, показывает еще более удручающие данные: 90% от общего числа опрошенных никогда не обращались за профессиональной психологической помощью к специалистам. В случае возникновения психологических проблем 66% респондентов обращаются за помощью к родственникам или к членам семьи, 30% — к друзьям, 18% — к любимому человеку, 4% — к коллегам по работе, 3% — к соседям. Выразил готовность обратиться к психологам или психотерапевтам в трудной ситуации лишь 1% от общего количества респондентов.

27% (более четверти респондентов) заявили, что вообще не нуждаются ни в какой помощи и всегда со всеми трудностями готовы справляться самостоятельно.

Результаты опроса отражают отношение общества к профессиональной деятельности психологов в России, открыто демонстрирующего настороженность и недоверие специалистам. Чрезмерная мифологизация профессии («Психолог всем расскажет обо мне», «Психолог лечит мозги»); сохранившийся отпечаток советского времени (опыт «карательной психиатрии»); высокая стоимость оказания услуг при размытых критериях эффективности («Поговорить можно и с подругой. Зачем за это кому-то платить?»); отсутствие культуры обращения за психологической помощью и поддержкой («Я не слабак»); нехватка специалистов в государственных и частных учреждениях; отсутствие государственного контроля за деятельностью специалистов — все эти факторы препятствуют развитию здоровой культуры психологической помощи в стране.

Психологические услуги не лицензируются и не подлежат сфере особого государственного контроля. С юридической точки зрения профессиональная деятельность психолога в условиях отсутствия единого федерального закона о психологической помощи населению приравнивается к разновидности информационного консалтинга¹⁵.

Отсутствие нормативно-правового регулирования профессиональной деятельности психологов со стороны государства влечет за собой исключительно рекомендательный характер требований, продиктованный не столько законодательством, сколько профессиональным сообществом,

¹³ Фонд «Общественное мнение». Исследование «Ходят ли россияне к психотерапевтам?» от 23.11.2014 г.

¹⁴ Фонд «Общественное мнение». Исследование «Ходят ли россияне к психотерапевтам?» от 06.12.2018 г.

¹⁵ Скоков В. Правовой путеводитель психолога. <http://vskokov.ru> (Электронное издание).

к психологу-консультанту. Эти требования сводятся к наличию образования в сфере психологического знания, а также к набору личностных качеств специалиста, таких как умение выдерживать чрезвычайное психоэмоциональное напряжение, навык работы в условиях неопределенности (толерантность к неопределенности), открытость к собственному опыту (аутентичность), способность к эмпатии и саморазвитию.

Таким образом, следует признать, что «отказы» от встречи с психологом не только семей, имеющих неизлечимо болеющего ребенка, но и просто граждан сегодня являются следствием мифологизации и стигматизации профессии, а также отсутствия четкого нормативно-правового регулирования профессии.

3.2. О профессиональной деятельности психолога паллиативной помощи детям

Паллиативная помощь в России — это совсем молодое направление, на законодательном уровне существует чуть более 10 лет. За это время была проделана большая работа в области нормативно-правового регулирования, законодательного закрепления и просвещения общества относительно такого направления, как паллиативная помощь и поддержка (см. подробнее гл. 1). Сегодня в России официально закреплена только должность врача паллиативной медицинской помощи с четким определением сферы компетенций и рядом профессиональных требований.

Что касается оказания психологической поддержки в паллиативной сфере и ее нормативно-правового статуса, ситуация выглядит иначе. Во-первых, в России отсутствует законодательное регулирование профессиональной деятельности психологов. На сегодняшний день не существует единого, принятого на всей территории Российской Федерации закона о деятельности психологов, где были бы обозначены права и обязанности как специалистов, так и получателей психологической помощи; нет определения видов и методов психологического воздействия, а также единых этических норм и правил, регулирующих взаимодействие психолога и клиента. Во-вторых, сегодня не существует отдельной профессиональной подготовки психологов в сфере паллиативной помощи. В связи с этим специалисты, которые хотели бы работать в паллиативной службе, вынуждены «добирать» знания на стороне или трансформировать уже имеющийся опыт, к примеру, в работе с психологической травмой, горем, насилием и др.

Отсутствие квалификации «психолог паллиативной помощи» создает ряд сложностей. В первую очередь они заключаются в отсутствии образовательных профессиональных программ по подготовке психологов, работающих в области оказания паллиативной помощи. Очевидно, что недостаточно готовить специалистов по работе с экстренными и чрезвычайными ситуациями, а также профессионалов по работе с горем и утратой. Ведь паллиативная помощь включает ряд других психологических аспектов, таких как общение с родственниками болеющего ребенка, сообщение плохих новостей, особенности эмоциональной вовлеченности и личностного участия специалистов в ситуации конкретных семей, работа с психологическими защитами (отрицание, агрессия, «экспертность») и многие другие.

Паллиативная психология — это отдельная сфера, в которой горе и утрата составляют лишь часть от общей зоны компетенций специалиста. С развитием нормативно-правового регулирования паллиативной помощи расширяется и круг психологических аспектов, включающих взаимодействие специалистов как с ребенком и его родственниками, так и со специалистами. К примеру, федеральный закон¹⁶, регулирующий совместное пребывание ребенка и его законных представителей в отделении реанимации и интенсивной терапии, предполагает изменение «традиционного мышления закрытости реанимации», которая складывалась десятилетиями, в сторону семейно-ориентированного подхода. Здесь самому специалисту необходимо не только выдерживать чрезвычайное психоэмоциональное напряжение, но и обладать знаниями и навыками сопровождения семьи в данный период. Что ответить матери на ее вопрос: как дальше жить? Как поддержать семью? Что сказать? Или, может, вообще ничего не говорить? Как самому выдержать слезы и отчаяние другого человека? Ответы на эти и многие другие вопросы, как правило, находятся путем собственных проб и ошибок.

Другой пример — это способность психолога удерживать фокус работы в рамках поставленных целей и задач паллиативной помощи, не «распыляться» на решение межличностных конфликтов и историй из детства, что характерно для «классического» ведения психологического консультирования.

¹⁶ Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ регулирует право родителя или законного представителя на совместное нахождение с ребенком в медицинской организации при оказании ему помощи в стационарных условиях (ч. 3 ст. 51).

Психологическое восприятие окружающей реальности семьи, в которой живет неизлечимо болеющий ребенок, носит волнообразный характер: казалось бы, устойчивые достижения и успехи в работе с психологом по адаптации семьи к новым жизненным ситуациям могут измениться в любую минуту. Обострение заболевания, финансовая нестабильность семьи, сообщение «плохих» новостей и другие причины могут повлиять на обесценивание достигнутых результатов работы с психологом. И здесь снова и снова необходимо набираться терпения, доброжелательности и уважения, для того чтобы оказанная помощь действительно принесла пользу.

Базовыми составляющими профессиональной деятельности психолога в паллиативной службе являются: доверие, доброжелательность, эмпатия, умение выдерживать критический уровень эмоциональных переживаний, понимание особенностей целевой аудитории и собственных ожиданий от профессии, соблюдение этических норм и профессиональных границ, уважение к личности болеющего ребенка и его семьи.

Рассмотрим подробнее специфику работы психолога паллиативной помощи и ее отличия от работы «традиционного» специалиста.

Представленные в таблице сущностные различия нередко вызывают у «традиционных специалистов» множество вопросов и недоумение. Однако, если опираться на конечную цель и принципы оказания паллиативной помощи, становится очевидным, что традиционный психологический и психотерапевтический подход в работе паллиативного психолога бывает не только невозможен, но и неуместен, к примеру встречи в кабинете психолога или оплата за консультации специалиста. Следует помнить о том, что семья, прошедшая путь от постановки диагноза до заключения паллиативного статуса ребенку, истощена не только физически, но и финансово, морально, психологически и т.д. Ожидать осознанно сформулированный запрос в таких обстоятельствах не представляется возможным. По данным опроса сотрудников детской выездной паллиативной службы «Милосердие» при Марфо-Мариинской обители, из 100 семей подопечных службы только 3 семьи решили добровольно обратиться за бесплатной помощью психолога. Семья зачастую не видит смысла в оказании психологической помощи или просто проявляет пассивность в решении психологических проблем. Большая

Критерий	Традиционная практика	Паллиативная практика
Мотивация и запрос	Психолог работает только в том случае, когда у клиента сформирован запрос на работу	Запрос формируется в процессе знакомства и на протяжении нескольких встреч с психологом паллиативной помощи
Место работы	Клиент приезжает в кабинет психолога	Психолог приезжает домой к клиенту
Оплата	Клиент оплачивает консультации самостоятельно	Оплата работы психолога происходит со стороны третьих лиц (фонды, благотворительные организации, гранты, НКО и т.д.)
Сеттинг	Строго определен границами психотерапевтического подхода (как правило, составляет 60 минут)	Придерживается сеттинга, однако не строго (консультация может продлиться от 20 минут до 1,5 часов)
Методы работы	Преобладание психотерапевтических и консультационных методов	Преобладание навыка активного слушания, поддержки, эмпатии, а также арт-терапевтических и метафорических инструментов
Цели работы	Разрешение психологического напряжения; осознание и проработка внутреннего конфликта	Снижение психоэмоционального напряжения; поддержка в процессе проживания горя; адаптация к новым жизненным условиям
Окружение	Психолог и клиент	Психолог, родители болеющего ребенка, сам ребенок, сиблинги, ближайшие родственники, паллиативная команда

удача для всей мультидисциплинарной команды, если родители или законные представители ребенка оставляют запрос на работу с психологом. Это означает готовность к диалогу со специалистами, желание изменить собственное отношение к ситуации с целью облегчения психологического страдания.

Область компетенций психолога паллиативной помощи включает:

- исследование психологического климата внутри семьи (наличие/отсутствие семейных мифов, скрытой информации, наличие/отсутствие психологического напряжения (агрессия, обиды, гнев, стыд, вина и др.);
- анализ качества коммуникации между всеми членами семьи, включая сиблингов, дедушек и бабушек, а также других родственников (избегание, злость, замалчивание, рационализация);
- работа с гореванием (отрицание, гнев, торг, депрессия, принятие);

— изучение предшествующего опыта взаимодействия семьи со специалистами (эффективный или травматичный. К примеру, «нереалистичные обещания» родителям, внезапное прерывание контакта и т. п.);

— анализ мотивации к построению контакта с паллиативной службой (уровень выраженности потребности в конкретных специалистах и в команде в целом);

— исследование осведомленности о текущей ситуации (ясное владение информацией о заболевании, прогнозе, а также понимание собственных действий);

— обсуждение/совместная выработка конкретной стратегии поведения родителей/законных представителей в случае возникновения экстренной ситуации (в случае резкого ухудшения состояния ребенка, решение о реанимационных мероприятиях и т. д.);

— поддержка всех членов семьи (включая болеющего ребенка, а также сиблингов, бабушек и дедушек);

— фокус внимания на построении честных, доверительных отношений внутри семьи (умение проговаривать собственные чувства и находить ресурсные состояния с целью дальнейшей социализации семьи);

— работа с командой (профилактика эмоционального выгорания).

Это далеко не полный перечень сферы деятельности паллиативного психолога. Психологическая адаптация болеющего ребенка и его семьи к действующим или предстоящим переменам в жизни — это длительная и очень кропотливая работа. Не стоит забывать о том, что неизлечимо болеющий ребенок — это тяжелое испытание не только для всех членов семьи, но и для медицинской системы, а также общества и государства в целом. Ведь речь идет не только о поддержании физического состояния, но и о ежедневном столкновении с моральными, этическими и духовными вызовами.

Важные аспекты профессиональной деятельности психолога паллиативной помощи детям.

Во-первых, начиная работу в паллиативной службе, психолог сталкивается с собственными «демонами» и вечными экзистенциальными вопросами: «Для чего я живу?», «Что такое смерть?», «Почему болезнь произошла именно с этим ребенком и его семьей?», «В чем смысл жизни?», «Почему я выбрал эту работу?», «Как мои действия помогут пациенту и его семье?» и др. Вместе с этим актуализируются вопросы, связанные со справедливостью мироздания, ценностями жизни, смыслами. Рано или поздно каждый человек задает себе эти вопросы.

Специалисту паллиативной помощи почти жизненно необходимо ответить на эти вопросы, иначе взаимодействие с семьей и непосредственно с болеющим ребенком станет разрушительным не только для него самого, но и для его семьи. Пользы от такой деятельности будет минимум, скорее вероятен ущерб, поскольку невербальные сигналы сильнее запоминаются в душе, нежели слова. Поэтому страх специалиста, чрезмерное эмоциональное вовлечение, желание «спасти», чувство вины и другие чувства могут стать причиной эмоционального выгорания сотрудника. «Зачем / для чего я здесь работаю?» — искренний ответ на этот вопрос поможет специалисту найти опору внутри себя, осознать собственные сильные и слабые стороны, а также поспособствует профилактике эмоционального выгорания.

Во-вторых, необходимо ясно оценивать свои возможности в качестве специалиста, а также соотносить ожидания и реальность. Профессиональная деятельность часто является сублимацией психической энергии человека. Нередко в паллиативной помощи можно встретить волонтеров, среди которых могут быть люди, лично пережившие горе в собственной семье. Следует задать себе вопрос: «Кому я помогаю: себе в удовлетворении личных драм и чувства вины, стыда, жалости? Или я осознаю задачи паллиативной помощи, трезво оцениваю свою роль в жизни семьи и болеющего ребенка, владею профессиональными навыками и знаниями, а следовательно, действительно могу принести пользу и повлиять на качество жизни ребенка?»

В-третьих, необходимо владеть знаниями и учитывать особенности проявления заболевания и его влияния на всех уровнях:

- соматическом: нарушение функционирования органов и систем;
- эмоциональном: проявление негативных эмоций, страха, тревоги, гнева, депрессии и т. п.;
- психологическом: нарушение отношения к себе и/или к окружающему миру, «уход от реальности»;
- социальном: изменение социального статуса, нарушение социальных связей, взаимодействие с родственниками и близкими;
- духовном: переживание конечности жизни, одиночества, ответственности, смысла жизни, изменение системы ценностей.

Важнейшими принципами работы психолога паллиативной помощи детям являются:

- Профессионализм. Четкое понимание сути и особенностей оказания психологической помощи детям и членам их семьи в условиях палли-

ативного статуса ребенка, умение работать в команде, знание должностных обязанностей. Вместе с этим специалисту важно осознавать разницу и специфические отличия между психологом-консультантом в «традиционной» профессиональной парадигме (сеттинг, оплата, дуальность «психолог-клиент» и т. д.) и паллиативной психологической помощью.

— Открытость и доверие. Готовность ответить на вопросы. Нередко повышенная тревожность родственников болеющего ребенка сопровождается массой уточняющих вопросов. С одной стороны, это большая радость для специалистов — ведь родители проявляют мотивацию к коммуникации, искренне желая разобраться в ситуации. С другой стороны, специалисту нужно быть готовым к продолжительному контакту и открыто информировать родителей о текущем положении дел, а также о возможных предстоящих изменениях. Готовность ответить на вопросы совершенно не подразумевает «знания всех ответов». Основная задача заключается в том, чтобы уделить должное внимание родственнику, показать открытость к контакту, доброжелательность, поддерживать заинтересованность в поиске информации, укрепить доверие к специалистам.

Что делать, если сотрудник не может ответить на вопрос родителя?

Если вопрос родителя входит в зону компетенций специалиста, вы можете честно и доступно предоставить информацию. Если же вопрос родственника не касается прямой деятельности специалиста (к примеру, психологу поступает вопрос о медицинском сопровождении или о юридических нормах), то можно поступить следующим образом:

1) сказать о том, что вы зафиксировали данный вопрос, в ближайшее время проконсультируетесь с профильным специалистом и в конкретный день (обязательно обозначить временной промежуток, к примеру: «При встрече в пятницу» или «Я позвоню вам в четверг — это будет удобно?») сообщите ответ на вопрос;

2) если вопрос требует квалифицированного, развернутого ответа специалиста, вы также сообщаете родителю о том, что его вопрос зафиксирован и в конкретный день (согласовать с родителем) другой специалист свяжется с семьей. Таким образом, родитель будет не просто понимать, но и чувствовать, что специалисты его слышат и готовы помочь. Принцип «открытость и доверие», пожалуй, ключевой в построении эффективных коммуникаций между семьей и специалистами паллиативной помощи.

— Искренность. Конгруэнтность (целостность) психолога играет одну из ключевых ролей во взаимодействии с ребенком и его родственниками. В паллиативной психологической помощи этот момент вызывает много

сложностей, ведь с одной стороны находится соблюдение профессиональных границ, а с другой — личное отношение к каждой семье, к ребенку, к истории в целом. Говоря об искренности как об одном из фундаментальных принципов работы психолога, следует отметить, что данное качество должно быть хорошо осознано и проявляться во взаимосвязи с мыслями, чувствами, поведением специалиста. В случае неискренности (в любом из вышеперечисленных компонентов) возникает ситуация двойных посланий, что, в свою очередь, может спровоцировать повышенную тревогу или ложные ожидания со стороны ребенка или его семьи. К примеру, психолог, зная о повышенной эмоциональности мамы болеющего ребенка, из лучших соображений принимает решение смягчить информацию и повременить с сообщением плохой новости. В результате такой «заботы» родитель формирует внутри себя ложные надежды, последующее разрушение которых в несколько раз сильнее его травмирует. По сути, за любой неискренностью всегда кроется забота специалиста о самом себе, а не о родителе. Да, это может показаться парадоксальным, ведь все действия предпринимаются из лучших соображений. Но если посмотреть первопричину, то станет очевидным: страх осуждения, тревога за реакцию семьи на сообщение плохой новости, нежелание получить от родителя письменную жалобу и т. д. — все эти умозаключения являются додумыванием действий за другого человека. Искренность специалиста не только вносит бесценный вклад в качество жизни самого ребенка, но и позволяет укрепить отношения внутри семьи в целом, формируя доверие и честность.

— Доброжелательность и уважение. Основу не только профессиональных, но и человеческих отношений составляет уважение к себе и к другим. Доброжелательность — это фундамент, который объединяет людей, повышает культуру общения, формирует позитивный опыт и создает новые возможности для социальных коммуникаций. Все эти факторы благоприятно влияют на эффективность общения и создание доверительных отношений между специалистом и родственником болеющего ребенка.

— Границы. Навык устанавливать и удерживать границы терапевтических отношений без «провала» в личные. Умение профессионально отслеживать собственные переживания и психологическое состояние другого человека. На языке профессиональных психологов это называется интроспекция, перенос и контрперенос. Соблюдение границ позволяет оказывать именно профессиональную помощь и поддержку, без оценочных суждений и «бытовых советов».

- *Перенос* — комплекс различных чувств, которые клиент испытывает к психологу. Внимание к феномену переноса со стороны психолога содействует пониманию того, как организован психический конфликт человека в клиент-терапевтических отношениях. Вместе с этим отслеживание тенденций переноса в работе с клиентом позволяет предупредить негативную терапевтическую реакцию, когда клиент может поставить под сомнение эффективность работы с психологом. Обращайте особое внимание на невербальные реакции клиента: желание сесть ближе или отдалиться, закрытая или открытая поза, забывание или сознательное игнорирование тем, ассоциации, оговорки, интерпретации.
- *Контрперенос* — комплекс различных чувств, которые психолог испытывает к пациенту. Феномен наблюдения собственно контрпереноса позволяет глубже понять и прочувствовать, что происходило когда-то с клиентом и его близкими, а также что происходит с ним прямо сейчас. Психолог может испытывать чувства нетерпения (желание поторопить клиента), раздражения, чрезмерной эмпатии, переноса ответственности (сделать что-либо за клиента) и т. д.

— Экологичность. Обязательное посещение супервизии, личной терапии, групп профессиональной поддержки, меры, направленные на профилактику эмоционального выгорания, регулярное повышение квалификации — все эти и другие нормы соблюдения профессиональной этики необходимы для того, чтобы специалист мог обеспечивать высокое качество своей профессиональной деятельности.

В методическом пособии по оказанию паллиативной помощи детям — «Паллиативная помощь детям — комплексный подход. Организационная модель мобильной службы паллиативной помощи детям»¹⁷ прописан конкретный перечень должностных обязанностей для каждого из специалистов, в том числе и для психолога. Приведем некоторые выдержки:

- Психолог должен знать принципы оказания паллиативной помощи; общую психологию, психологию личности, клиническую психологию, возрастную психологию, основы психодиагностики, основы психологического консультирования и психотерапии.

¹⁷ Паллиативная помощь детям — комплексный подход. Организационная модель мобильной службы паллиативной помощи детям. М.: Р. Валент, 2014. 128 с.

- Психолог должен уметь проводить индивидуальную и групповую психологическую диагностику; обрабатывать и анализировать данные психологической диагностики; осуществлять запись на индивидуальные консультации, коррекционно-развивающие занятия и групповые формы работы; проводить индивидуальные психологические консультации; осуществлять групповые формы работы; принимать участие в организации социальных передышек для детей и взрослых; предоставлять подразделениям и сотрудникам сведения, необходимые для осуществления ими должностных обязанностей, исключая конфиденциальную информацию.

Особое внимание в работе психолога должно быть уделено психологическому сопровождению самого рабочего коллектива, разработке программ по командообразованию и построению эффективных коммуникаций внутри мультидисциплинарной команды. Сотрудники паллиативной службы, не обученные элементарным навыкам консультирования (эмпатия, отражение, перефразирование, уточнение, бережная конфронтация, ассоциации и др.) находятся в зоне риска эмоционального выгорания и потери смысла профессиональной деятельности, что в конечном счете отражается на качестве оказания самой помощи. Это происходит за счет того, что в определенный момент времени любой из специалистов не может справиться как с собственными эмоциями, так и с эмоциональными реакциями болеющего ребенка и его семьи. Методическое пособие «Основы коммуникативных навыков для специалистов паллиативной помощи детям»¹⁸ разработано автором данной публикации с целью повышения эффективности коммуникации между специалистами паллиативной помощи детям и родственниками болеющего ребенка. Знание специфики и особенностей целевой группы, владение конкретными инструментами для построения качественного диалога, умение работать с психологическими защитами (плач, крик, агрессия, отрицание, избегание и др.) — все эти навыки существенно облегчат взаимодействие между специалистом и семьей ребенка. Основным признаком эффективной коммуникации является качественная обратная связь со специалистом на предмет того, как его услышали и поняли.

Психологическое сопровождение в паллиативной службе может быть представлено как:

¹⁸ Гильфантинова Д. Основы коммуникативных навыков для специалистов паллиативной помощи детям. — М., 2016. — 40 с.

- индивидуальная поддержка и консультирование (в том числе психотерапевтическая помощь);
- психокоррекционные занятия (индивидуальные или групповые, в том числе семейное консультирование);
- организация групп поддержки (для родственников болеющего ребенка, включая период острого горевания; для подростков и сиблингов, а также досуговые мероприятия с целью облегчения психологического напряжения).

Важно помнить о том, что под влиянием постоянного психологического напряжения происходит изменение познавательных процессов, которые отчетливо проявляются в моменты коммуникации: сужение когнитивной сферы (знание, познание, осознание); трудности с концентрацией внимания; уменьшение объема внимания; ухудшение памяти; затруднение речи (родственник может испытывать определенные сложности в выражении собственного мнения, чувств, вопросов и т.п.); эмоциональная бедность; искажение восприятия действительности и др. Специалистам, работающим непосредственно с родителями и близкими родственниками болеющего ребенка, необходимо знать о том, что в сложившихся условиях (неясный прогноз, непредсказуемое течение болезни, связанное с ростом и развитием ребенка, отсутствие гарантий на выздоровление и др.) уменьшается естественное усвоение информации, в результате чего нарушается способность к принятию конструктивных и адекватных решений. В связи с этими особенностями семья часто может иметь искаженное представление об актуальной ситуации болезни ребенка.

Сбой в коммуникации может происходить как на одном, так и на нескольких уровнях: эмоциональный (внезапное проявление негативных эмоций); когнитивный (отрицание, сложности в понимании, поиск других вариантов) или поведенческий (расхождение в словах и поступках человека).

Упражнение для команды «Проверка коммуникации»

Всем известно упражнение «Испорченный телефон». Члены команды (мультидисциплинарные специалисты) становятся в одну линию спиной друг к другу. Получается, что каждый смотрит в спину впереди стоящего человека. Ведущий поворачивает крайнего человека и без слов объясняет ему какое-нибудь слово или действие, к примеру: «Позвонил

телефон — вызывают врача». Следующему человеку необходимо передать полученную информацию максимально точно, без потери смысла и содержания, говорить при этом нельзя. Последний член команды должен произнести ранее загаданное слово или действие. Таким образом проверяется слаженность команды, умение точно передавать суть сообщения, а также анализируется отношение специалистов к искажению информации.

Профессиональная работа психолога паллиативной службы заключается в умении специалиста безоценочно принимать любую обратную связь как со стороны команды, так и со стороны родственников болеющего ребенка. Здесь речь идет о способности психолога взаимодействовать с другим человеком, выстраивая профессиональные границы общения, в которых недопустимы суждения о правильности или неправильности тех или иных поступков, оценки личности родителей и/или других родственников, собственного мнения о выборе и стратегии взаимодействия со специалистами. На первый взгляд может показаться, что позиция психолога паллиативной помощи похожа на «сточную яму», в которую сливаются эмоции других людей. Однако это далеко не так. Профессионализм заключается в действиях:

выслушать — нормализовать — контейнировать — взять контроль над травмой.

Психолог не просто выслушивает поток мыслей и чувств страдающего взрослого — он помогает ему совладать с собственными переживаниями и взглянуть не в прошлое, а в настоящее.

Пример

На одном из обучающих семинаров для специалистов паллиативной помощи детям ко мне подошла мама болеющей девочки. Не успев сказать ни слова, она начала сильно плакать. Я предложила ей присесть. Мама сообщила, что у ее дочери болезнь почек. С самого рождения она регулярно следит за тем, чтобы ее дочь не падала, не ударялась, не прыгала, не танцевала, не бегала. Сейчас девочке 8 лет, и каждые полгода мама привозит ее из области в центр города для диагностики и при необходимости для лапароскопической операции. Рассказы-

вая о своей ситуации, мама, зациклившись, повторяет одно и то же: «Я так за нее боюсь, каждое утро просыпаюсь и думаю: "Не дай Бог она упадет или что-то с ней случится". Вы не представляете, как я за нее трясусь. Муж постоянно на работе, я фактически одна с ней. Недавно дочь сказала, что хочет пойти на танцы, ведь ее подружки занимаются в студии, а я не пустила ее. Это же тоже может причинить вред. А я не могу уже ни работать, ни отдыхать. Да и дочь от меня не отходит. Я собиралась на семинар, а она стала так сильно плакать: "Мама не уходи, как же я без тебя". Я понимаю, что мои переживания влияют на дочь, но ничего поделать с собой не могу. Страх за ее жизнь сковал меня».

Как видно из этого примера, мама психологически «застряла» в прошлом, живет в состоянии постоянных ограничений («это нельзя, сюда ходить не следует, а вдруг что произойдет»). Ее страх блокирует жизнь ребенка. Дополнительным фактором здесь служат чувство вины и желание заранее проконтролировать будущее. В данном конкретном случае я обратила внимание мамы на то, что она в рассказе о своей дочери постоянно акцентирует внимание на том, что ей нельзя делать. Но ведь в мире есть масса интересных и доступных вещей, которые ее дочери делать можно. Данное смещение акцентов сильно озадачило маму. Ведь до этого времени она действительно была ведома чувством страха, она не видела «другой жизни». Появление стороны «можно, важно и нужно» буквально «открыло второе дыхание» для мамы, вселило веру в настоящее и жизнь «на всю оставшуюся жизнь». Моя рекомендация была очень проста — уделить особое внимание тому, что происходит «здесь и сейчас», а также влиянию ее личной тревожности на поведение и чувства ребенка.

Данный пример хорошо иллюстрирует, что психолог — это не человек, на которого «выливают накопившиеся эмоции», психолог — это специалист, который помогает родителю справиться с собственными переживаниями, а значит, и улучшить качество жизни ребенка.

Умение выдерживать чрезвычайное эмоциональное напряжение, не впадая в собственные чувства и не оценивая действия других, — это реальная психологическая помощь и поддержка как для самого ребенка, так и для его семьи. Помните о том, что плакать и сочувствовать горю семьи и без специалистов есть кому, а вот оказать реальную и не-

обходимую помощь готовы единицы. Перед семьей встают новые вызовы и задачи. Как правило, они напрямую связаны с серьезными преобразованиями привычного образа жизни семьи в сторону доминирующей роли медицинского сопровождения, с обучением родственников пациента навыкам ухода за тяжело болеющим ребенком, с определением стратегии поведения в экстренных ситуациях и т.д. Значительную часть обязанностей психолога составляет коррекция эмоционального состояния родственников болеющего ребенка, так как именно от их психологической устойчивости во многом будет зависеть качество жизни ребенка. Осознание случившегося, психологическая помощь и поддержка на всех этапах горевания, контроль за постоянной психотравмирующей ситуацией, воссоздание новой картины жизни, поиск ресурсов, обучение навыкам контроля за собственным состоянием, общая психологическая поддержка — вот лишь малая часть задач психолога паллиативной помощи. Помимо работы с ребенком и его семьей нередко за помощью к психологам обращаются другие родственники или друзья семьи. Люди сталкиваются с отчаянием, горем, чувством страха и безысходности, с серьезным эмоциональным и физическим истощением. Длительная надежда на «лучший исход» и жизнь в условиях неизвестности накладывает травматический отпечаток на психическое состояние каждого вовлеченного члена семьи вне зависимости от возраста.

Профессия психолога предполагает готовность личности сталкиваться с различными сферами человеческой жизни и, как правило, не самыми радужными. Среди них — одиночество, отчаяние, вина, обида, безнадежность, потеря смысла и др. Говорить о боли, смерти, страдании в обществе не принято. Но это не означает, что данных аспектов жизни не существует. Выбор профессии психолога паллиативной помощи — это философия гуманности и глубокой нравственности отношения к человеку вне зависимости от его физических, интеллектуальных и иных ограничений.

В развитых паллиативных службах и стационарных отделениях существует еще одна сфера деятельности для психолога — работа с командой. Специалисты, работающие в области оказания паллиативной помощи, нередко сами находятся в зоне риска эмоционального выгорания, ведь с уходом каждого подопечного не только разрывается эмоциональная связь с самим ребенком, но и появляется чувство вины, связанное как с нереализованными профессиональными задачами и психотерапевтическим потенциалом, так и с личными переживаниями, возникающими в процессе утери контакта.

Задачи психолога при взаимодействии с командой специалистов самые разнообразные и включают:

- разработку и проведение комплекса мероприятий по профилактике эмоционального выгорания;
- организацию супервизорских и интервизорских групп. Разбор сложных случаев из практики;
- разработку и проведение комплекса мероприятий, направленных на укрепление командного духа и понимания сферы деятельности каждого из специалистов;
- организацию мер по улучшению психологического климата внутри команды;
- повышение информированности о новых методах и инструментах психологической помощи детям и взрослым, проведение тренингов, семинаров, открытых лекций.

3.3. Этический кодекс психолога

Профессиональная деятельность психолога существенно отличается от других специальностей тем, что требует от специалиста непрерывного «дорастивания» как личностных, так и профессиональных качеств: способности к самоанализу и рефлексии, толерантности, умению безоценочно относиться к окружающим людям, способности внимательно слушать и слышать, уделять особое внимание развитию духовных качеств. Помимо вышеперечисленных качеств психолог должен обладать профессиональными компетенциями, которые включают: умение выстраивать гипотезы, сопоставлять данные и проводить аналогии, анализировать сведения, полученные ранее, безоценочно принимать любые сведения о клиенте, формулировать психологические рекомендации. Работа психолога паллиативной помощи накладывает особые требования к личности специалиста: способность выдерживать чрезвычайное психоэмоциональное напряжение, умение бережно и терпеливо принимать переживания клиента, знание стадий психологического горевания и навык совладания с эмоциями в экстренных ситуациях, умение разговаривать с человеком о сложных, порой табуированных обществом темах: о смерти, об умирании, о смыслах, потребностях, ценностях и т. д.

Особую роль в практической деятельности психолога играет соблюдение профессиональной этики, которое подразумевает умение специалиста опираться на общечеловеческие моральные и нравственные ценности,

выполняющие регулятивную роль во взаимоотношениях между психологом и клиентом (в данном случае — членами семьи болеющего ребенка). Идеалы свободного и всестороннего развития личности и ее уважения, сближения людей, создания справедливого, гуманного, процветающего общества являются определяющими для деятельности психолога. Этические принципы и правила работы психолога формулируют условия, при которых сохраняются и упрочиваются его профессионализм, гуманность его действий, уважение людей, с которыми он работает и при которых усилия психолога приносят реальную пользу.

Рассмотрим ключевые принципы этического кодекса психолога¹⁹:

1. ПРИНЦИП УВАЖЕНИЯ

Психолог исходит из уважения личного достоинства, прав и свобод человека, провозглашенных и гарантированных Конституцией Российской Федерации и международными документами о правах человека.

Принцип уважения включает: 1. Уважение достоинства, прав и свобод личности. 2. Психолог с равным уважением относится к людям вне зависимости от их возраста, пола, сексуальной ориентации, национальности, принадлежности к определенной культуре, этносу и расе, от вероисповедания, языка, социально-экономического статуса, физических возможностей и от других оснований. 3. Беспристрастность. Психолог не допускает предвзятого отношения к клиенту. Все действия психолога относительно клиента должны основываться на данных, полученных научными методами. Субъективное впечатление, которое возникает у психолога при общении с клиентом, а также социальное положение клиента не должны оказывать никакого влияния на выводы и действия специалиста. 4. Психологу следует так организовать свою работу, чтобы ни ее процесс, ни ее результаты не наносили вреда здоровью и социальному положению клиента и связанных с ним лиц.

2. Конфиденциальность. 1. Информация, полученная психологом в процессе работы с клиентом на основе доверительных отношений, не подлежит намеренному или случайному разглашению вне согласованных условий. 2. Демонстрируя конкретные случаи своей работы, психолог должен обеспечить защиту достоинства и благополучия клиента. 3. Неконтролируемое хранение данных, полученных при исследованиях, может нанести вред клиенту, психологу и обществу в целом. Порядок обращения

¹⁹ Этический кодекс ассоциации профессиональных психологов и психотерапевтов // <http://a-ppsy.ru/>

с полученными в исследованиях данными и порядок их хранения должны быть жестко регламентированы.

3. Осведомленность и добровольное согласие клиента: 1. Психолог должен сообщать клиенту обо всех основных шагах или лечебных действиях. В случае стационарного лечения психолог должен информировать клиента о возможных рисках и об альтернативных методах лечения, включая непсихологические. 2. Видео- или аудиозаписи консультации или лечения психолог может делать только после того, как получит согласие на это со стороны клиента. Это положение распространяется и на телефонные переговоры. Ознакомление третьих лиц с видео-, аудиозаписями консультации и телефонными переговорами психолог может разрешить только после получения согласия на это со стороны клиента.

3. Самоопределение клиента: 1. Психолог признает право клиента на сохранение максимальной автономии и самоопределения, включая общее право вступать в профессиональные отношения с психологом и прекращать их. 2. Клиентом может быть любой человек в случае своей несомненной дееспособности по возрасту, состоянию здоровья, умственному развитию, физической независимости. В случае недостаточной дееспособности человека решение о его сотрудничестве с психологом принимает лицо, представляющее интересы этого человека по закону. 3. Психолог не должен препятствовать желанию клиента привлечь для консультации другого психолога (в тех случаях, когда к этому нет юридических противопоказаний).

2. ПРИНЦИП КОМПЕТЕНТНОСТИ

Психолог должен стремиться обеспечивать и поддерживать высокий уровень компетентности в своей работе, а также признавать границы своей компетентности и своего опыта. Психолог должен предоставлять только те услуги и использовать только те методы, которым обучался и в которых имеет опыт.

Принцип компетентности: 1. Знание профессиональной этики. Психолог должен обладать исчерпывающими знаниями в области профессиональной этики и обязан знать положения этического кодекса. В своей работе психолог должен руководствоваться этическими принципами. 2. Психолог несет ответственность за соответствие профессионального уровня персонала, которым он руководит, требованиям выполняемой работы и этического кодекса. 3. В своих рабочих контактах с представителями других профессий психолог должен проявлять лояльность, терпимость и готовность помочь. 4. Психолог обязан осуществлять практическую деятель-

ность в рамках собственной компетентности, основанной на полученном образовании и опыте. 5. Психолог может применять методики, которые адекватны целям проводимого исследования, возрасту, полу, образованию, состоянию клиента. 6. Психолог должен постоянно повышать уровень своей профессиональной компетентности. 7. В случае, если какие-либо обстоятельства вынуждают психолога преждевременно прекратить работу с клиентом и это может отрицательно сказаться на состоянии клиента, психолог должен обеспечить продолжение работы с клиентом.

3. ПРИНЦИП ОТВЕТСТВЕННОСТИ

Психолог должен помнить о своих профессиональных и научных обязательствах перед своими клиентами, перед профессиональным сообществом и обществом в целом. Психолог должен стремиться избегать причинения вреда, должен нести ответственность за свои действия, а также гарантировать, насколько это возможно, что его услуги не являются злоупотреблением.

Принцип ответственности: 1. Основная ответственность. Психолог должен осознавать специфику взаимодействия с клиентом и вытекающую из этого ответственность. 2. Ответственность особенно велика в случае, если в качестве испытуемых или клиентов выступают лица, страдающие от медикаментозной зависимости, или лица, ограниченные в своих действиях, а также если программа исследования или вмешательства целенаправленно ограничивает дееспособность клиента. 3. Если психолог приходит к заключению, что его действия не приведут к улучшению состояния клиента или представляют риск для клиента, он должен прекратить вмешательство. 4. Психолог должен осознавать возможность возникновения этических дилемм и нести свою персональную ответственность за их решение. Психологи консультируются по этим вопросам со своими коллегами и другими значимыми лицами, а также информируют их о принципах, отраженных в этическом кодексе.

4. ПРИНЦИП ЧЕСТНОСТИ

Психолог должен стремиться содействовать открытости науки, обучения и практики в психологии. В этой деятельности психолог должен быть честным, справедливым и уважающим своих коллег. Психологу надлежит четко представлять свои профессиональные задачи и соответствующие этим задачам функции.

Принцип честности: 1. Осознание границ личных и профессиональных возможностей. Психолог должен осознавать ограниченность как своих возможностей, так и возможностей своей профессии. 2. Честность. Пси-

холог должен нести ответственность за предоставляемую им информацию и избегать ее искажения в исследовательской и практической работе. 3. Психолог должен осознавать проблемы, которые могут возникнуть в результате двойных отношений. Психолог должен стараться избегать отношений, которые приводят к конфликтам интересов или эксплуатации отношений с клиентом в личных интересах.

НАРУШЕНИЕ ЭТИЧЕСКОГО КОДЕКСА ПСИХОЛОГА. Нарушение этического кодекса психолога включает игнорирование изложенных в нем положений, неверное их толкование или намеренное нарушение. Нарушение этического кодекса может стать предметом жалобы. В качестве санкций, применяемых к психологу, нарушившему этический кодекс, могут выступать: предупреждение от имени профессионального сообщества, приостановление членства, сопровождающееся широким информированием общественности и потенциальных клиентов об исключении данного специалиста из действующего реестра психологов. Информация о применяемых санкциях является общедоступной и передается в профессиональные психологические ассоциации других стран.

Об этическом кодексе работы с ребенком.

Триестская хартия

Помимо этического кодекса профессиональных психологов и психотерапевтов существует и отдельная Триестская хартия²⁰. В сентябре 2012 года группа специалистов, работающих в Италии с неизлечимо больными детьми, начала работу над новым проектом при поддержке фонда Маруццы Лефевр Д'Овидио. Цель проекта заключалась в создании Хартии прав детей, приближающихся к концу своей жизни. Хартия прав представляет собой в своем роде этический кодекс для работы специалистов мультидисциплинарной команды и включает ключевые критерии.

Каждый ребенок имеет право:

- рассматриваться как личность до самого момента смерти независимо от своего возраста, местонахождения, состояния и условий оказания помощи. Следует всегда оберегать личное достоинство ребенка и относиться к нему уважительно, даже если ребенок находится в бессознательном состоянии (частично или полностью) из-за прогрессии болезни и/или лечения;
- получать эффективное лечение посредством квалифицированной, полноценной и непрерывной помощи при боли и других физических и пси-

²⁰ Хартия прав умирающего ребенка (Триестская хартия). — 92 с.

хологических симптомах, причиняющих страдания. Почти все умирающие дети страдают как минимум от одного симптома, снижающего их уровень жизни, и 90% из них испытывают сильные страдания. Задача взрослых — так организовать помощь, чтобы рядом круглосуточно были его родные и близкие, а также профессиональное медицинское, психосоциальное и духовное сопровождение;

— быть выслушанным и правильно проинформированным о своей болезни с должным учетом пожеланий, возраста и способности к пониманию. Ребенку следует предоставлять информацию, которая поможет ему понять, что происходит, и сопоставить предлагаемое лечение с его ситуацией. Очень важно, чтобы между ребенком и персоналом, осуществляющим уход, был четкий, открытый и непрерывный диалог, позволяющий давать ответы на все вопросы ребенка;

— участвовать в принятии решений, связанных с собственной жизнью, болезнью и смертью, в соответствии со своими возможностями, желаниями и ценностями. Вовлечение ребенка в принятие решений, касающихся его будущего, означает уважение его достоинства как личности. Донесение информации, интересующей ребенка, — это долгий и сложный процесс, и мы, взрослые, должны почувствовать и дать ровно столько информации сколько он хочет и может принять в силу своих возрастных, физических и психоэмоциональных особенностей, оставляя при этом надежду;

— выражать свои чувства, желания и ожидания, которые должны приниматься во внимание. Ребенок должен иметь возможность выражать чувства и эмоции, которые он испытывает во время болезни и финального этапа своей жизни. Семья и медицинский персонал должны быть готовы принять их и соответствующим образом отреагировать;

— пользоваться уважением к своим культурным, духовным и религиозным убеждениям, а также получать духовную помощь и поддержку в соответствии со своими пожеланиями и выбором. Независимо от национальной, этнической и религиозной принадлежности необходимо уважать культурные ценности ребенка без ущерба для его основных интересов. Следует поддерживать чувство принадлежности ребенка к собственной семье;

— поддерживать социальные и родственные связи, соответствующие его возрасту, состоянию и ожиданиям. Все мы являемся частью общества и живем во взаимодействии с другими людьми, что принципиально важно для жизни и личностного роста. Все дети, даже очень маленькие и очень больные, имеют потребность в социализации, которую следует учитывать,

чтобы ребенок не чувствовал себя покинутым, изолированным, не пережил «социальную смерть» раньше, чем физическую;

— находиться в окружении членов семьи и любящих людей, организующих и обеспечивающих ему помощь, а также оказывающих эмоциональную и финансовую поддержку в связи с состоянием ребенка. Присутствие родителей, братьев и сестер, членов семьи и близких важно детям для поддержания своего благополучия, защиты и потребности чувствовать себя любимыми;

— получать помощь в обстановке, соответствующей его возрасту, потребностям и желаниям, а также позволяющей членам семьи быть вовлеченными и находиться рядом. Место, в котором осуществляется уход за ребенком, имеет важное значение как для его собственной жизни, так и для жизни членов его семьи;

— иметь доступ к специализированным службам детской паллиативной помощи, которые соблюдают интересы ребенка и не допускают бесперспективных или избыточно обременительных вмешательств, а также терапевтической заброшенности. Адекватная помощь ребенку в конце жизни — это сложный баланс между терапевтической заброшенностью и чрезмерным усердием. Специализированная паллиативная помощь детям может стать подходящим решением этой проблемы.

Ознакомиться с полным содержанием текста Триестской хартии прав умирающего ребенка вы можете в электронной библиотеке на сайте Благотворительного фонда «Детский паллиатив» www.rcrcf.ru

3.4. Эффективные коммуникации между специалистами паллиативной помощи и семьей ребенка

Знание специфики оказания паллиативной помощи детям и их семьям, владение конкретными инструментами построения эффективных коммуникаций, умение работать с психологическими защитами (плач, крик, агрессия, отрицание, избегание и др.), понимание особенностей психологии горевания существенно облегчают взаимодействие между специалистами паллиативной помощи и семьей болеющего ребенка. Важно всегда помнить о том, что качество жизни ребенка напрямую зависит от уровня информированности, представлений о происходящем и психологического состояния родителей. Следовательно, от того, как родители ребенка были проинформированы о диагнозе и вероятных прогнозах, насколько эффективные коммуникации были выстроены между специалистами и семьей,

какая поддержка и помощь были оказаны или не оказаны в трудную минуту, будет зависеть психологической настрой родителей в отношении всей паллиативной помощи. Нередко от специалистов можно услышать о чувстве досады, которая связана с тем, что родители отказываются выходить на контакт с сотрудниками службы или с самого начала относятся с подозрением к паллиативной помощи в целом, отождествляя его с безнадёжностью. Зачастую такое поведение со стороны близких родственников ребенка связано с наличием предыдущего негативного опыта общения со специалистами (медиками, психологами и т. д.), например внушение ложных надежд, частичное сокрытие информации о текущем положении дел, избегание встреч с родственниками ребенка и др. Поэтому мы рекомендуем в период первого знакомства с семьей и выстраивания индивидуального плана работы уделить особое внимание предшествующему опыту взаимодействия родственников болеющего ребенка со специалистами до появления в их жизни паллиативной помощи и поддержки. Данная информация позволит заранее спрогнозировать «острые» моменты, выявить возможности и ограничения в конкретной семье, а также послужит способом профилактики эмоционального выгорания внутри коллектива.

Рассмотрим более подробно ключевые принципы построения эффективных коммуникаций между специалистами паллиативной помощи и семьей ребенка.

Коммуникация (от *лат.* *communico* — делаю общим, связываю, общаюсь) — смысловой аспект социального взаимодействия. Поскольку всякое индивидуальное действие осуществляется в условиях прямых или косвенных отношений с другими людьми, оно включает (наряду с физическим) коммуникативный аспект²¹. Ключевое слово здесь — **взаимодействие**, которое осуществляется как через вербальный контакт, т. е. через общение, речь, так и через невербальный (жесты, мимика, поза и др.).

Основным признаком эффективной коммуникации является качественная обратная связь между тем, что вы сообщили, и тем, как вас услышали и поняли.

Принято считать, что основной контакт между людьми осуществляется вербально, однако это не совсем верно. Речевая (вербальная) коммуникация составляет только 7% от общего процесса взаимодействия лю-

²¹ Краткий психологический словарь / Сост. Л. А. Карпенко; Под общ. ред. А. В. Петровского, М. Г. Ярошевского. — М.: Политиздат, 1985. — 431 с.

дей, 38% — голос (темп, тембр, интонация) и более половины — 55% язык тела²². Что мы видим на практике? Пример: врач раздражен и негодует. Он выделил время для разговора с семьей ребенка, проговорив несколько раз сообщение, переспросив и уточнив у родителей, все ли понятно и есть ли вопросы. После разговора выяснилось, что мама ребенка сообщила заведующей отделением, что ей не понятен ни диагноз, ни дальнейшие действия, врач так говорила, как будто ей все равно, как будто «человек без души».

На практике эффективность коммуникации складывается преимущественно из невербальной передачи информации: телесные позы, жесты, взгляд, внешний вид, мимика. И здесь крайне важно, чтобы мысли специалиста, его чувства и поведение были целостны, т. е. соответствовали друг другу. На языке психологов это называется «конгруэнтностью» — термин, который ввел американский психолог Карл Роджерс. Конгруэнтность — согласие действий, слов, мыслей и чувств друг с другом. Неконгруэнтное поведение специалиста влечет за собой двойные послания, когда собеседник вправе понять вас так, как он считает нужным.

Таким образом, необходимо найти баланс между тем, что сказать, и тем, как сказать. Невербальная коммуникация способна или укрепить, или ослабить отношения между людьми; передать информацию об эмоциональном состоянии собеседника; выступить регулятором беседы (начало, кульминация, завершение).

Ключевые принципы построения эффективной коммуникации: конгруэнтность, профессионализм, доброжелательность, уважение, ясность и конкретность, честность, открытость.

Для того чтобы выстроить эффективное взаимодействие с родителями и близкими родственниками болеющего ребенка, необходимо в первую очередь самому специалисту быть готовым к диалогу.

Что это означает?

— Внутренняя готовность к общению (понимание целей и задач диалога).

— Доброжелательность. Настрой на безоценочное доброжелательное принятие любых эмоциональных и психологических переживаний членов семьи неизлечимо больного ребенка.

²² Электронный ресурс <https://lpgenerator.ru/blog/2016/02/16/kak-izmenit-yazyk-tela-chtoby-vliyat-na-okruzhayushih/>

— Профессионализм. Ясное понимание должностных обязанностей (целей, задач, сущности работы).

— Знание текущей ситуации (как в отношении ребенка, так и в отношении семьи в целом).

— Готовность ответить на вопросы родителя.

— Открытость. Одна из ключевых сторон во взаимодействии как с ребенком, так и с его родителями, братьями/сестрами, бабушками/дедушками. В случае неискренности специалиста семья получает от него двойное послание, что может спровоцировать повышенную тревогу или ложные ожидания.

— Доверие к личности собеседника, уважительное отношение к его мнению и поступкам.

— Внимание к вопросам, просьбам и пожеланиям.

Проявляйте терпение. Часто родственники ребенка говорят с затруднениями, путано, сбивчиво, эмоционально. Это нормально. Не спешите договаривать фразы за собеседника, дайте ему возможность выговориться и быть услышанным. Помните о том, что родителям и близким родственникам болеющего ребенка крайне важно ваше участие и внимание. Не допускайте неуместного оптимизма.

Ниже приведены конкретные инструменты для построения эффективной коммуникации²³.

Установление границ

Границы — необходимый элемент для внесения ясности и открытости в коммуникацию между специалистом и собеседником. Наличие границ свидетельствует о профессиональном отношении к диалогу, а также об уважении к партнеру. Для чего они нужны? Границы помогают человеку лучше осознавать свою роль в происходящем процессе, выстраивать зрелые отношения с другими людьми и понимать шаблоны собственного поведения.

Границы бывают нескольких видов:

1. *Телесно-физические границы.* Проявляются в виде субъективного ощущения собственного тела. Нарушение телесных границ проявляется в виде ограничения физических возможностей, насильственных действий и т. п.

2. *Психологические границы* — личное пространство, комфортное для человека психологическое расстояние, позволяющее эффективно

²³ См.: Гильфантинова Д. Основы коммуникативных навыков для специалистов паллиативной помощи детям. — 40 с.

взаимодействовать с окружающим миром. Наличие данной границы указывает на способность личности к внутренней рефлексии (понимания, что конкретно для человека хорошо и комфортно, а где возникает чувство неудобства и раздражения). Отсутствие психологических границ может свидетельствовать о том, что человек не ощущает собственной зоны комфорта и границ. Как правило, это вызывает нарушение личного пространства других людей, без критической оценки собственных действий. Зачастую именно это приводит к сложностям в понимании и в отношениях между людьми.

3. *Профессиональные границы.* Их основная задача — внести четкость и ясность в следующие категории:

— время: «Здравствуйте, я рада с вами познакомиться. У нас с вами будет около 30 минут, я постараюсь ответить на ваши вопросы». — «К сожалению, сейчас я не могу с вами поговорить. Я освобожусь к 11:30. Вам будет удобно это время? Я к вам подойду/позвоню».

— место: «Мой кабинет № 26 находится на втором этаже. Если у вас возникнут вопросы, вы можете найти меня там»; «Данные специалисты работают по адресу...»; «Сегодня наша с вами встреча состоится в...».

— профессиональная ответственность: «К сожалению, я не могу в данный момент ответить на этот вопрос, так как я являюсь специалистом в другой области. Я обязательно уточню эту информацию и передам ее вам в течение...» — «Как я могу с вами связаться?» — «Я передам дежурному врачу ваши пожелания».

Тон беседы, молчание и паузы

«Самое важное — полное присутствие и молчание; при больном мы должны быть настолько молчаливы и открыты, чтобы он мог в любую минуту с нами заговорить»²⁴. Фредерика де Грааф в книге «Разлуки не будет. Как пережить смерть и страдания близких» писала о молчании со взрослым паллиативным пациентом. Однако семья и близкие родственники болеющего ребенка не меньше нуждаются в молчании, но в молчании, наполненном смыслом и поддержкой. Многие из них в глубине души все понимают и осознают. Специалисту, находясь один на один с родственником ребенка, необходимо научиться выдерживать колоссальный психоэмоциональный заряд, сочувственно и понимающе относиться к ситуации и к эмоциям человека. Излишняя суета сотрудника невольно может спровоцировать чув-

²⁴ Фредерика де Грааф. Разлуки не будет. Как пережить смерть и страдания близких. — М.: Ника, 2016.

ство раздражения и желание защититься от контакта. Не стоит торопиться и в спешке озвучивать информацию. Это скорее будет свидетельствовать о неготовности специалиста к диалогу, о его желании побыстрее «отделиться» от родственника или избежать контакта как такового, что в свою очередь может служить признаком эмоционального выгорания. Тон беседы должен соответствовать ситуации, быть не очень громким и не очень тихим. Если речь родственника медлительная и вязкая, не стоит торопить и договаривать за него фразу, так как это вызывает чувство неловкости, раздражения, ощущение неуважения к личности. Говорите четко, медленно и ясно. Если родственник, наоборот, излишне суетлив, тревожен и насторожен, тон беседы также должен быть ясным, уверенным и спокойным.

Паузы — необходимый инструмент для прояснения чувств и мыслей родителей. Не торопитесь, дайте время на осознание изменившейся ситуации. В паузе проявите заинтересованность в собеседнике и готовность ответить на возникающие вопросы. Будьте доброжелательны и внимательны.

Поза, жестикация, зрительный контакт

Человек бессознательно считывает невербальные сигналы своего собеседника, из которых впоследствии складывается общее впечатление: «свой» или «чужой». Немаловажную роль здесь играют телесные сигналы специалиста, в частности поза.

Рассмотрим подробнее «язык тела»:

Руки. Сложенные крест-накрест руки, прикосновение к какому-либо крупному предмету (к примеру, к сумке, к чашке или к перилам лестницы) скорее будут свидетельствовать о неуверенности собеседника, тревожности, беспокойстве, желании защититься от контакта с вами. Специалисту важно вовремя отреагировать на телесные сообщения собеседника, например, такими словами: «Скажите, пожалуйста, что вы знаете о...»; «Я вижу ваше беспокойство. Скажите, с чем оно связано?». Открытые ладони и руки скорее будут говорить об открытости, искренности, готовности к диалогу и принятию информации. «Рубка» ладонью говорит об агрессивном, доминирующем настрое собеседника. Сжатые кулаки — желание собеседника держать себя в руках, подавление негативных эмоциональных реакций. Как правило, это происходит в момент сильной фрустрации.

Тело. Съежившееся, сгорбленное тело, ощущение тяжелых плеч, сутулость говорят о желании человека «скрыться» от контакта, стать незамечным, об усталости от ответственности и эмоциональном истощении.

Наклон вперед — заинтересованность, доброжелательность, участие. Наклон назад — отстраненность, отвержение, неприятие.

Дыхание. Глубокий вдох и выдох — сигнал о расслаблении, освобождении, в некоторых случаях также означает внутреннее согласие с собеседником. Глубокий выдох — это хороший знак для специалиста, он говорит о доверии, успокоении и готовности к дальнейшему диалогу. Учащенное дыхание — нарастающий страх, тревога, также может свидетельствовать о приближающейся эмоциональной буре (слезы, крик). Резкий вдох сменяется «застыванием» — удивление, шок. Внимательно отнеситесь к тому, какая именно информация повлияла на человека таким образом (что для него оказалось ранее незнакомым или травмирующим).

Глаза. Потирание глаз, ощущение «соринки» или песка в глазах может говорить об усталости человека, о нежелании дальше продолжать контакт, о психологическом отторжении и непринятии действительности. Если человек «сверлит глазами» специалиста, это показывает желание доминировать, подавлять собеседника, отстоять свою точку зрения. «Вопрошающие глаза» — потребность человека в защите, помощи и поддержке.

Ноги. Переминание с ноги на ногу свидетельствует о скуке собеседника, о желании поскорее завершить контакт. Широко расставленные ноги говорят о желании укрепиться и «завоевать» позицию, о стремлении к доминированию и захвату территории. Ноги и стопы вместе — внимательное, сконцентрированное слушание; эта поза характерна для отношений в формате «учитель — ученик». Скрещенные ноги (нога за ногу) свидетельствуют о стремлении закрыться, защититься от контакта.

Прочие невербальные сигналы. Похлопывание по плечу или другие прикосновения говорят о потребности более близкого, тесного контакта, это невербальная просьба о поддержке. Появление и учащение тиков означают нарастание тревожности и беспокойства. Прихорашивание (теребление волос) — желание понравиться собеседнику, а поглядывание на часы — стремление завершить контакт, скуку, отсутствие интереса.

Отражение чувств и мыслей

В процессе диалога важно правильно «считывать» чувства и мысли другого человека. Это можно сделать, внимательно прислушиваясь к речи и невербальным посланиям родителя или родственника. Инструмент отражения крайне важен для построения эффективной коммуникации. Он заключается в качественной обратной связи между тем, что вы сообщили, и тем, как вас услышали и поняли.

Мама ребенка: «Меня никто не слышит и не хочет здесь слышать... никто не понимает. Врач не подходит. Я совсем одна».

Специалист: «Я слышу, что вы чувствуете, что вам одиноко».

Мама ребенка: «Да, именно! Как будто все меня бросили».

Отражение мыслей и чувств позволяет специалисту найти контакт с переживаниями родственника, а также его ожиданиями от сложившейся ситуации. Профессиональное отражение чувств является фундаментом для выстраивания доверительных и искренних отношений. Родственник понимает, что его слышат и готовы выполнить все необходимые действия для решения конкретного запроса. Специалист, выстроивший диалог при помощи инструмента отражения, может более эффективно информировать собеседника о возможностях паллиативной помощи.

Информирование

Ядром психологических переживаний родственников служит чувство неизвестности, тревога, потеря безопасности. Для построения эффективного диалога специалисту важно выявить ожидания родственника от сложившейся ситуации, от действий сотрудников паллиативной службы и прочих лиц. Отсутствие информации ведет к додумыванию, фантазированию будущих событий. Нередко эти представления замещают реальность настоящего времени. Как следствие — ожидание «чуда», требование от сотрудников определенных действий, перенос негативных эмоций на персонал, нереалистичные ожидания, потребительское отношение и другие аспекты, затрудняющие процесс взаимодействия специалиста с родственником.

Для того чтобы коммуникация была эффективной, необходимо услышать человека и его точку зрения. В процессе информирования отдельное внимание необходимо уделить:

- изучению предыдущего опыта общения родственников со специалистами;
- вопросам родственника;
- выяснению уровня осведомленности о паллиативной помощи;
- выявлению ожиданий от врачей и от других специалистов;
- прояснению ожиданий от ситуации в целом;
- пояснению ситуации в настоящем времени;
- информированию о возможных изменениях в ближайшем будущем.

Специалисту следует поощрять готовность родственников ребенка к открытому диалогу. После выявления ожиданий и прояснения уровня

осведомленности семьи необходимо перейти к непосредственному информированию о реальных возможностях паллиативной помощи. Также особое внимание следует уделить вероятным экстренным ситуациям и возможному выбору пути родителей.

Уточнение/выявление ожиданий (примеры). «Могли бы вы пояснить...?», «Правильно ли я вас поняла, что вы говорите о...?», «Правильно ли я вас услышала, что...?», «Скажите, пожалуйста, что вы знаете о...?», «Есть ли у вас информация о...? Если да, то какая?».

Нормализация

Нормализация — признание адекватности проявления естественных чувств ребенка и членов его семьи. Нормализация эмоционального состояния — важный инструмент психологической помощи и поддержки. Нередко можно услышать от мамы неизлечимо болеющего ребенка: «Мне стыдно говорить об этом» или «Я стесняюсь произносить вслух... Люди подумают...» Часто родители и близкие родственники ребенка стесняются собственных чувств, пытаются рационализировать эмоции или попросту вытесняют их, закрываются от контакта, считая свои переживания малозначительными. Задача специалиста — оказать поддержку и сообщить о том, что испытывать данные чувства в сложившейся ситуации вполне нормально.

«Это нормально — переживать и беспокоиться за ребенка».

«Вы имеете право злиться в данной ситуации, и это нормально».

«Не следует стыдиться своих чувств, не копите их внутри себя».

«Ваши чувства естественны и вы имеете полное право их испытывать».

Поддержка

Пожалуй, один из ключевых инструментов не только специалиста, но и человека — способность откликнуться в трудную минуту, услышать и поддержать, не оценивая и не давая советов, а проявляя гуманность, человечность и духовность.

«Действительно, с этим не просто справиться».

«Очень важно, что вы говорите о своих переживаниях».

«Я вижу, как вам непросто про это говорить».

Поддержка родственника служит также для выработки его уверенности в себе, создания ощущения контроля над ситуацией, подкрепления взрослого, осознанного поведения, выхода на ресурсное состояние.

Релаксация

Релаксация — инструмент, необходимый для того, чтобы расслабить человека, переключить его внимание с внешних обстоятельств вглубь себя, снять психологическое напряжение, ослабить бесконечный поток мыслей, успокоиться. Релаксационных техник достаточно много — от дыхательных до конкретных физических комплексов. Однако здесь мы приводим примеры именно тех упражнений, которые будут уместны в условиях ограниченного времени и физических возможностей человека.

Техника релаксации 1: ДЫХАНИЕ.

Задача: расслабление, т.е. успокоение, переключение из эмоционально-напряженного состояния в рациональное.

Сначала предупредите родственника об упражнении. Это можно сделать следующим образом: «Я вижу, что сейчас вам сложно успокоиться. Давайте попробуем вместе сделать небольшое упражнение».

Сделайте 3 вдоха и 3 выдоха. Первый вдох обычный, ровный. Второй вдох чуть глубже и длительнее. Третий вдох и выдох самый глубокий и продолжительный. После выполнения упражнения (оно занимает не более 1–2 минут) спокойно и внимательно посмотрите на человека, улыбнитесь ему. Вы должны через себя передать человеку ощущение надежности и спокойствия. Тогда его эмоциональное состояние стабилизируется и придет в относительно гармоничное состояние. При необходимости можно повторить дыхательный комплекс еще раз или увеличить количество вдохов и выдохов до шести.

Техника релаксации 2: ПРОГРЕССИВНАЯ МЫШЕЧНАЯ РЕЛАКСАЦИЯ.

Предложите родителю или другим членам семьи болеющего ребенка вместе с вами выполнить упражнение, которое поможет снять напряжение с тела.

Начните с глаз. Откройте их как можно шире (наморщите брови); расслабьтесь. Крепко зажмурьтесь; расслабьтесь.

Руки. Опустите руки вниз и активно потрясите ими, сбросьте все напряжение с тела вниз, в землю. После этого продолжите работу с кистями рук. Попеременно сжимайте и разжимайте кулаки. Растопырьте пальцы, затем расслабьтесь. Повторите 5 раз.

Ноги. Медленно начните делать легкий полуприсед — движение «пружина» запускается от колен, т.е. «сжаться/разжаться». Нет необходимости в глубоком приседе. Задача — сбросить напряжение со всего тела, особенно с плеч и позвоночника. Тело четко следует движению, запущенному от колен. Продолжительность выполнения упражнения — 1–2 минуты.

Техника релаксации 3: УМИРОТВОРЯЮЩАЯ ВИЗУАЛИЗАЦИЯ.

Если родитель говорит о беспокойстве, о потере контроля над эмоциями, о забытом чувстве тишины, то ему можно предложить технику визуализации. Перед началом выполнения упражнения предложите родителю удобно сесть, поставить обе ноги на пол (заземлить), расслабиться, опустить плечи, найти опору рукам, округлить немного позвоночник. «Сейчас вам необходимо на несколько минут закрыть глаза. Почувствуйте свое тело. Где оно более расслаблено, а где ощущается напряжение. Сосредоточьтесь на расслаблении. Сейчас на несколько минут вы окажетесь в месте, где вам хорошо, спокойно и уютно. Выберите это место. Может быть, это комната в вашем доме или дачный участок? А может, это берег моря или лес? Что откликнется вам? Вы выбрали приятное для вас место. Оглянитесь вокруг. Что вы видите рядом с вами? Настенные часы и книги, морской песок, зеленую траву? Что вам хочется сделать в этом месте? Сейчас вы можете мысленно сделать именно это. Вам приятно и спокойно. Здесь, вас никто не отвлечет от тишины и умиротворения». Оставьте человека на 1 минуту в тишине со своими мыслями и чувствами. После паузы скажите мягко и спокойно о том, что пришла пора возвращаться. «Сейчас вы почувствуете свои ноги, руки, тело, плечи, голову. Сделаете глубокий вдох и выдох. И когда будете готовы, медленно откроете глаза».

Как правило, после эффективно проведенного упражнения «Умиротворяющая визуализация» человек ощущает себя «только что проснувшимся» и отдохнувшим. При желании можно добавить музыку или звуки природы.

Резюмирование/благодарность

После каждого контакта, вне зависимости от контекста коммуникации, важно уделить особое внимание его качеству. Иногда родственник раскрывается с неожиданной стороны, начинает больше доверять или проявлять несвойственные ранее эмоции. Это важные моменты, которые нельзя упускать из виду, ведь именно на них строятся искренние и крепкие отношения.

«Я благодарю вас за доверие и открытость, это очень важно в нашем сотрудничестве».

«Наша беседа с вами была достаточно насыщена, вы хотели бы что-нибудь отметить или уточнить?»

Перечисленные выше инструменты для построения эффективных коммуникаций доступны не только для психолога, но и для любого специали-

Критерии эффективной коммуникации	Критерии неэффективной коммуникации
	
Уважение к личности собеседника	«Слепое» отстаивание собственной точки зрения
Внимание к другой точке зрения, видению ситуации	Нежелание слушать и слышать собеседника
Безоценочное принятие собеседника	Оценка профессиональных и личностных качеств собеседника
Готовность к обсуждению и поиску вариантов решения вопросов	Неравная позиция: «Я — прав, ты — не прав»
«Взрослые, зрелые чувства»: доброжелательность, уважение, эмпатия	Появление ярких негативных чувств и эмоций: гнев, крик, раздражение, насмешка, сарказм, злость и т. п.
Процесс взаимодействия воспринимается как возможность для чего-либо (зона развития)	Информация воспринимается как угроза, принуждение, подчинение и т. п.
Учитываются потребности, возможности и ограничения партнера	Учитывается только собственная выгода в чем-либо
Учитываются потребности, возможности и ограничения партнера	Информацию приходится домысливать, додумывать. Нет общего понимания и ясно выраженного смысла сообщения
Наличие обратной связи	Отсутствие обратной связи
Фокус внимания на конкретной ситуации	Фокус внимания на защите собственной позиции и самого себя

ста мультидисциплинарной команды. Обратимся к основным критериям эффективной и неэффективной коммуникации.

Как видно из таблицы²⁵, любая оценка действий семьи болеющего ребенка со стороны специалистов, смещение сути сотрудничества от улучшения качества жизни ребенка к выяснению личностных отношений, неспособность удержать профессиональные границы общения являются ключевыми факторами, затрудняющими эффективное взаимодействие и полноценное оказание паллиативной помощи.

²⁵ См.: Гильфантинова Д. Основы коммуникативных навыков для специалистов паллиативной помощи детям. — 40 с.

Важно помнить о том, что семья болеющего ребенка и его близкие родственники находятся в постоянном психоэмоциональном напряжении, а их физические ресурсы истощаются. Доверие к специалистам — одна из основных стратегий, которую используют люди, чтобы справиться с неопределенностью и тревогой. Родственники — это те люди, которые *вынуждены* доверять жизнь и здоровье самого дорогого для них человека (ребенка) малознакомым людям — специалистам паллиативной помощи. Поэтому крайне важно создать как для самого ребенка, так и для членов его семьи атмосферу доверия и понимания, что они не останутся один на один с ситуацией. Принципы паллиативной службы — на стороне интересов ребенка и его родственников, поэтому они всегда смогут получить достойный уход и качественную профессиональную помощь. Это понимание очень важно донести до родителей и родственников маленького пациента. 3–5 декабря 2015 года на 1-й конференции²⁶ Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи один из участников задал такой вопрос родителям паллиативных детей:

*«Что именно для вас было бы наиболее важно в первые минуты сообщения диагноза?» Все родители в один голос ответили: **«Знать, что мы не одни.** Нам очень важно понимать, что нам есть к кому обратиться в экстренных случаях».*

Этот единогласный ответ показал, насколько в данный период человеку необходима поддержка и помощь со стороны профессионалов.

Постановка диагноза, прогрессирование заболевания, радикальное лечение, изменение ситуации (неизлечимость болезни, вопросы о смерти, эмоциональное истощение, напряженное физическое и психологическое состояние ребенка и его родственников, изменение семейного положения, взаимодействие с сиблингами) — вот далеко не полный перечень тем, которые требуют обязательного сопровождения со стороны специалистов.

Таким образом, умение выстраивать с самого начала эффективные коммуникации между всеми членами мультидисциплинарной команды, пациентом и его семьей — залог улучшения качества жизни неизлечимо болеющего ребенка.

²⁶ 3–5 декабря 2015 г. 1-я конференция Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи: Материалы конференции: www.pro-hospice.ru

3.5. Процесс горевания. Мысли, чувства, поведение

Волю дай отчаянью. Та скорбь, что не рыдает,
закравшись в душу, сердце разрывает.
Уильям Шекспир. Макбет

Американский психотерапевт Элизабет Кюблер-Росс (Elisabeth Kubler-Ross) выделила и описала стадии горевания, характерные для большинства людей. Человек проходит все эти стадии, чтобы вернуться к полноценной жизни, поэтому реакции, которые вы можете наблюдать у людей, столкнувшихся с заболеванием ребенка, это работа души, помогающая пережить потерю. Важно помнить о том, что переживать, гневаться, плакать и проявлять любые другие чувства — это нормально. Но порой случается,



что «психологическое застревание» на одной из стадий влечет за собой «патологическое горевание», при котором смещается акцент причины горевания. К примеру, родитель, «застрявший» в стадии гнева, будет активно искать виноватых как в период жизни ребенка, так и после его смерти. Порой этот поиск затягивается на года и даже на десятилетия. Подменяется основная задача: вместо заботы и любви, в которых так нуждается болеющий ребенок, родитель всю свою энергию направляет на расследования, суды, жалобы, оставляя при этом ребенка в одиночестве.

Данный пример хорошо иллюстрирует взаимосвязь психологического состояния родителей и родственников и качество жизни болеющего ребенка. Если родители отрицают болезнь, то они продолжают «не замечать» ухудшение состояния ребенка или, наоборот, предпринимают попытки всеми возможными способами его излечить. И один, и другой варианты приносят ребенку скорее вред, нежели пользу.

Рассмотрим подробнее стадии горевания, а также компоненты, формирующие отношение к ситуации «здесь и сейчас».

Уровень адаптации к ситуации — показатель психологического состояния.

Шок/отрицание

Что такое отрицание? Говоря простым языком, это отказ человека видеть и принимать ситуацию такой, какая она есть. С психологической точки зрения отрицание — это механизм психологической защиты, направленный на избегание столкновения человека с травматичными для него чувствами и переживаниями.

ФРАЗЫ: «Нет, этого не может быть»; «Вы, наверное, что-то перепутали»; «Что за чушь? Это ошибка».

ПОВЕДЕНИЕ:

— Родитель отказывается верить в то, что у его ребенка неизлечимое заболевание, следствием которого является ограниченный срок жизни. Он начинает ходить от специалиста к специалисту, перепроверя полученные данные по несколько раз, находится в поиске того ответа, который хочет услышать.

— Родитель испытывает шок, уходит в себя, замыкается, отсекает социальные контакты.

— Родитель делает вид, что ничего не произошло, игнорирует рекомендации и назначения.

ЧУВСТВА: потеря чувства безопасности, отчаяние, страх, ощущение безвыходности и тупика. Могут возникнуть суицидальные мысли и даже попытки. Здесь следует помнить о том, что озвученные суицидальные мотивы, как правило, являются «криком о помощи».

РАБОТА С ОТРИЦАНИЕМ: стадия отрицания — одна из самых сложных, потому что и при самой обоснованной аргументации со стороны специалистов кажется, что родитель как будто не слышит людей вокруг.

Здесь очень часто возникает нарушение коммуникации между специалистами и семьей, ведь каждая из сторон убеждена в собственной правоте, а информация нередко воспринимается как принуждение, подчинение, навязывание и т. д. Отрицание является некоторым буфером между прежней картиной мира (включая ожидания родителей) и страхом принять реальность такой, какая она есть. Именно чувство страха блокирует доступ к сознанию и дальнейшей переработке информации.

Здесь очень важно проявить терпение и не злиться на родителей, если они отказываются верить врачам. Ни в коем случае не следует стремиться переубеждать, засыпать фактами и статистикой, подавлять авторитетом и т. д. **Продуктивная стратегия работы специалиста:** 1) поздороваться и представиться; 2) сделать паузу; 3) уточнить, что семья знает о текущей ситуации; 4) узнать о том, как семья представляет себе ближайшее будущее; 5) рассказать о возможностях паллиативной помощи; 6) согласовать действия семьи и специалистов в краткосрочной перспективе; 7) резюмировать и поблагодарить за встречу.

Если семья находится в глубоком отрицании, допустимо озвучить: «Это не просто, а зачастую и очень страшно принять, что у ребенка тяжелое заболевание», — после чего сделать паузу и дать возможность родителям проявить свои эмоции в ответ.

Когда специалист бережно озвучивает чувство страха, которое нормально и естественно в сложившейся ситуации, семья чувствует понимание со стороны паллиативного сотрудника, а не попытку убедить в собственной правоте.

В периоде отрицания очень важно дать возможность психологической переработки информации, время для осознания и воссоздания новой картины мира. Вместе с этим нельзя оставлять семью один на один с данным переживанием. При затяжном отрицании семья нередко находит вторичные выгоды своего положения и привыкает к манипуляциям как способу взаимодействия с внешним миром.

Задача психолога состоит в выстраивании таких коммуникаций, при которых каждый член семьи болеющего ребенка может обратиться за психологической помощью и поддержкой.

Мысли	«Мой ребенок здоров», «Это ошибка»
Чувства	Глубоко подавленный страх
Поведение	Невротическое поведение с целью сохранить привычный образ жизни

Механизмы психологических защит принято делить на примитивные и защиты высшего порядка. Все примитивные защиты организованы вокруг отрицания — когда болезненная или по каким-либо причинам неприемлемая информация не допускается до бессознательной переработки. Все защиты высшего порядка организованы вокруг вытеснения — когда информация попала в бессознательное, была оценена как неприемлемая и далее с ней была проделана та или иная внутриспсихическая работа. **Отрицание** — отказ в признании конкретного события, действия, мыслей и чувств. Часто выражается в поведении «как будто ничего не произошло». **Вытеснение** — перевод неприятной и/или болезненной информации из сознания в бессознательную часть, своего рода «забывание» о том, что случилось. Вытесненная информация не находится в сознании, но может быть возвращена в него усилием мысли, через сны, фантазии, оговорки. Человек понимает неприятный для себя факт, мысль, чувство и старается всячески от них избавиться, не думая о них или как бы невзначай о них забыв.

Отрицание — одна из самых сложных стадий в работе специалиста. Родитель, испытывающий страх перед реальностью, пытается всеми силами закрыться от нее. Вместе с этим специалист, приводя массу аргументов, раз за разом как будто бьет по самому больному месту в душе родителя. Тем самым происходит естественное противостояние, и родитель, защищаясь, говорит: «Нет, этого не может быть», а специалист возражает: «Как же вы не понимаете, вот же факты...»

Пример ситуации «Мой ребенок здоров, у вас неверные методики»

Врач: Анна Степановна, здравствуйте. Я хотела бы поговорить с вами о Машеньке.

Родитель: Да, конечно. Слушаю вас.

Врач: У Машеньки диагностировано заболевание...

Родитель: Нет, подождите, какое заболевание? У Маши все в порядке. Посмотрите, как она улыбается, как смотрит... Вы, наверное, перепутали что-то.

Врач: К сожалению, это так. К 6 месяцам девочка должна уже держать головку, поворачиваться...

Родитель: Ой, не переживайте. Мама рассказывала, что и мой брат поздно начал ходить, да и бабушка тоже вроде как... все же индивидуально. Это сейчас так, а потом Машенька догонит и даже перегонит всех своих сверстников, вот увидите.

Врач: Анна Степановна, я, конечно, понимаю ваше воодушевление и чувство надежды. Как вы смотрите, если я расскажу вам о тех методах и результатах, которые мы диагностировали? Это займет не много времени — 15–20 минут.

Родитель: Ну расскажите, ладно. Но это же не точно, правда, ведь вы же могли ошибиться?

Врач: Я благодарю вас за доверие. Сейчас я расскажу вам о нашей диагностике и познакомлю с данными других специалистов.

Приведенный пример иллюстрирует, как родитель всеми силами старается удержать собственное понимание реальности. Вместе с этим поведение врача носит доброжелательный и одновременно настойчивый характер. Именно в этом сочетании удастся сохранить профессиональную позицию. Нередко страх столкновения с негативными эмоциями, желание уберечь от неприятной информации, а также элементарное отсутствие навыка ведения эффективных коммуникаций влекут за собой «подпитку» родительских иллюзий и ложное обнадеживание. Ценное время уходит, качество жизни ребенка не улучшается, родитель продолжает пребывать в собственных фантазиях. Ясное, уважительное информирование — первый шаг в построении доверительного общения между специалистами и родителями ребенка. Не следует забывать о том, что страх — это нормальное чувство, которое испытывает любой человек в ситуации неизвестности. Проявите доброжелательность, честность и готовность ответить на вопросы родителя. Тогда он не будет чувствовать себя «оглушенным» болезненной информацией, оставленным в одиночестве, один на один с горем.

Гнев

Длительное отрицание реальности требует большого количества психической энергии. Однако оно не может продолжаться вечно. Не в силах сдерживать очевидное, семья признает ситуацию такой, какая она есть (целиком или частично), и сталкивается с собственными страхами лицом к лицу. В этот период человек как будто выплескивает все накопленные в предыдущей стадии переживания и мечется в поиске объяснения и успокоения, почему так произошло. Нередко этому успокоению способствует поиск виноватых в сложившейся ситуации. Это связано с тем, что ключевым психическим процессом выступает желание скорейшего объяснения, почему и из-за чего так произошло. Чрезвычайное психоэмоциональное напряжение порой достигает аффективного состояния, человеку сложно взять себя в руки и контролировать собственные реакции. Он обращает свою агрессию и гнев на общество, врачей, родственников; возмущение распространяется во всех направлениях и может выплескиваться совершенно непредсказуемо.

ФРАЗЫ: «Это несправедливо!»; «Почему это случилось именно со мной / с моим ребенком?»; «Кто виноват? Это врачебная ошибка (недоглядели/недообследовали/недолечили?»); «Нужно разобраться в ситуации и наказать виновных/написать заявление».

ПОВЕДЕНИЕ: повышенная критичность, раздражительность, застревание в жалобах (на всех и вся), суетливость, нервозность, обвинения. Гнев может быть выражен в отношении: 1) окружающих людей или мира в целом. «Я ничего плохого не сделала. Тогда почему это произошло? Почему именно со мной?» В поведении доминируют чувство несправедливости и желание найти виновных; 2) самого себя — аутоагрессия. «Я недоглядела/недосмотрела/была отвлечена на другие дела. Это произошло из-за меня. Я виновата в произошедшем». Всепоглощающее чувство вины; человек направляет собственный гнев вглубь себя, как бы наказывая за случившееся. Данное состояние может быть отягощено повторяющимися мыслями: «Если бы я ... то все могло бы быть иначе»; 3) на ребенка: «Это все из-за тебя». Порой чувство беспомощности в сложившейся ситуации и потеря психологической веры в будущее толкают семью выплеснуть гнев на беззащитного человека, ребенка, из-за которого, по их мнению, жизнь семьи резко изменилась.

ЧУВСТВА: ярость, раздражение, негодование, страх, злость.

РАБОТА С ГНЕВОМ: пожалейста, не воспринимайте раздражение семьи неизлечимо болеющего ребенка на свой счет — скорее всего, к вам оно не имеет никакого отношения.

Порой специалисту сложно отделить свою личность от обвинений, ведь нередко они направлены адресно именно ему. Здесь важно помнить о том, что человеку необходимо выплеснуть накопленные ранее эмоции, ведь он их до этого времени всеми силами сдерживал. За желанием найти и наказать виновных стоит попытка найти опору, хотя бы временное объяснение произошедшего.

Постарайтесь относиться к семье с уважением, уделять необходимое время и внимание, спокойно выслушивать. От специалиста требуется навык разотождествления (умение не вовлекаться в обвинения и не принимать на личный счет агрессивные реакции); контейнирование (способность выдерживать сильные психологические реакции); знание и владение различными психотерапевтическими и консультационными инструментами для работы с сильными чувствами.

Следует помнить о том, что стадия гнева — это движение родителя в сторону осознания произошедшего. На этом этапе появляется возможность для продуктивного диалога в целях улучшения качества жизни болеющего ребенка, так как, в отличие от отрицания, теперь родитель допускает мысль о том, что ребенок действительно может быть болен.

«Вы обязаны предоставить...»

«Я не буду с вами разговаривать, позовите заведующего отделением...»

«Скажите ваши данные и должность, я буду обращаться...»

«Я отправил жалобу в администрацию президента»

Подобное обращение к специалистам со стороны родственников нередко порождает целую бурю ответных чувств. Порой это страх и желание поскорее выполнить все требования родителей, чтобы избежать «наказания» и предотвратить конфликт. А иногда это открытое противостояние и желание специалиста отстоять собственную честь и достоинство. Ни в первом, ни во втором случае (страх и ответная агрессивная реакция) коммуникации не будут эффективны, так как фундаментом в них являются незрелые, детские чувства. Основу эффективных коммуникаций всегда составляют так называемые зрелые чувства: доброжелательность, уважение, доверие, эмпатия. В случае, когда специалист принимает на себя все обвинения со стороны эмоционально заряженного родственника, теряется нейтральность восприятия, а острые, обесценивающие комментарии воспринимаются как оскорбления личного характера.

В таких ситуациях чрезмерная включенность специалиста показывает лишь его лично задетое эго, неумение совладать с собой, желание отстаивать честь и достоинство. Следует внимательно отнестись к такой вовлеченности, так как она может стать причиной эмоционального выгорания специалиста. Здесь очень важно сделать паузу и осознать, что волнение и тревога, проявленные в крайней форме со стороны родственника болеющего ребенка, во-первых, имеют под собой конкретную причину, а, во-вторых, связаны исключительно с пониманием или непониманием родственником какой-либо информации.

Мысли	Нужно найти виновных. Кто допустил ошибку, тот должен быть наказан
Чувства	Гнев, злость
Поведение	Суета, крик, подавление, подчинение, угрозы

Продуктивная стратегия работы специалиста: 1) поздороваться и представиться; 2) сделать паузу; 3) внимательно выслушать. Если необходимо, задать уточняющие вопросы о том, что семья знает о текущей ситуации; 4) провести технику нормализации («Это нормально в данной ситуации гневаться и злиться. Вы имеете полное право на эти чувства»); 5) сделать паузу; 6) принять обратную связь; 7) рассказать о возможностях паллиативной помощи; 8) согласовать действия семьи и специалистов в краткосрочной перспективе; 9) резюмировать и поблагодарить за встречу.

Стадия гнева, как правило, не может продолжаться длительный период, так как это чрезвычайно энергетически затратная вовлеченность. При затяжном периоде гнева нередко находят вторичные психологические выгоды, которые поддерживаются манипулятивным способом общения: первичный фокус внимания смещается к «борьбе за справедливость». Иногда семья погружается в многолетние судебные тяжбы и разбирательства, которые лишь косвенно касаются судьбы ребенка. Стратегия «найти и наказать виновных» становится смыслом и центром жизни, а вместе с этим и способом коммуникации с внешним миром.

Торг

Постепенно гнев сменяется торгом. Семья болеющего ребенка все больше осознает реальное положение дел и движется в сторону адаптации к ситуации. Желание найти виновных и повышенная критика отступают на второй план, актуализируя потребность помочь ребенку «здесь

и сейчас», приложить все усилия для того, чтобы изменить ситуацию. Именно в этот период специалисты паллиативной помощи сталкиваются с желанием родителей обратиться к нетрадиционным видам медицины (шаманам, гадалкам, целителям, экстрасенсам, травникам и т. д.), к чрезмерному доверию интернет-источникам, СМИ, форумам и т. п. Происходит частичная или полная потеря веры в традиционную медицину. Почему родители доверяют больше не врачам, а представителям нетрадиционного лечения — этот вопрос очень часто встречается среди специалистов. Ответ на него прост: во-первых, в глазах родителей врачи так или иначе взяли на себя роль «вершителей судьбы», проинформировав о неизлечимом заболевании. Во-вторых, чувство надежды присутствует всегда в явной или скрытой форме, и это нормально, — это чувство дает возможность жить дальше. А в-третьих, сообщая родителям плохую новость, специалисты традиционной медицины как будто расписываются в собственном бессилии. Все эти три составляющие подталкивают родителей и родственников болеющего ребенка искать альтернативу, различные варианты исцеления, лишь бы не опускать руки.

ФРАЗЫ: «Если мы сделаем то-то и то-то... это поможет?»; «Скажите, а в стране N это лечится? Мы готовы собрать деньги»; «Что еще можно предпринять?»; «Мы прочитали на форуме, что были случаи исцеления».

ПОВЕДЕНИЕ: семья болеющего ребенка начинает задумываться, каким образом можно поправить непоправимое и как искупить свою вину. На данном этапе у семьи мобилизуются все имеющиеся ресурсы (финансовые, эмоциональные, административные, коммуникативные и иные). В данном периоде характерно обращение к религии, посещение храмов и монастырей, чтение молитв и т. д. Переосмысление ценностей и качества жизни, поиск опоры для дальнейших изменений.

ЧУВСТВА: снижается психоэмоциональное напряжение. Появляется мотивация к излечению и надежда на выздоровление. Преобладающие чувства — страх и надежда (психологические качели).

РАБОТА СО СТАДИЕЙ ТОРГА. Стадия торга свидетельствует о том, что семья готова смотреть на настоящее и частично заглядывать в будущее, идеализируя его, но не принимая реальность такой, какая она есть. Специалисты часто сталкиваются с чувством собственного раздражения и злости на действия родителей. Наблюдая, как уходит время, а семья, хоть и исключительно из добрых побуждений, может даже причинять вред болеющему ребенку, специалисты могут в душе гневаться на родителей и обесценивать их действия. Основная задача: осознать, что семья

ищет стратегии помощи для ребенка, какими бы порой иррациональными они ни были.

Мысли	Вылечить ребенка
Чувства	Надежда
Поведение	Поиск альтернативных вариантов лечения

«Специалисты в стационаре (медицинские сестры и врач) заметили, что мама болеющего ребенка периодически поит его неизвестной жидкостью. Врач поговорил с мамой, но она наотрез отказывается прекратить «самолечение».

Выдержки из диалога

Врач: Здравствуйте. Мы увидели, что вы прячете бутылочку с неизвестным веществом. Что вы даете ребенку?

Мама: Настойку из трав.

Врач: Зачем вы это делаете? Это опасно! Мы назначили вам лечение, и нужно его придерживаться. Нельзя применять неизвестные средства. Вам нужно это прекратить!

Мама: Нет, я не буду прекращать. Эта настойка помогает моему ребенку, я это вижу!

Врач: Вы понимаете, что это может нанести вред? Мы даем серьезные препараты. Здесь не нужно заниматься самолечением. Вы должны это немедленно прекратить!

Мама: Нет!

Итог: специалисты испытывают чувство злости к женщине, так как, по их мнению, она может нанести своими действиями вред ребенку. Коммуникация сильно нарушена, обе стороны убеждены в собственной правоте.

Чем активнее специалисты стараются переубедить родителя, тем сильнее родитель защищает собственные позиции, пусть даже и иррациональные.

Врач: Здравствуйте. Я заметил, проходя мимо вашей палаты, что вы даете ребенку пить неизвестную жидкость. Могли бы вы рассказать, что это?

Мама: Настойка из трав.

Врач: М! Настойка из трав... Если вы позволите, я уточню у вас чуть больше, чтобы иметь представление. Скажите, пожалуйста, а как давно вы ее стали давать и что это за травы?

Мама: Ну не так уж и давно, дня четыре где-то. Состав точный не знаю. Это сбор. Я прочитала в Интернете, что он действует на иммунитет ребенка, способствует повышению его активности.

Врач: То есть вы хотели бы видеть своего ребенка в настоящий момент более активным?

Мама: Да, конечно. Он постоянно спит, как мы поступили. Мне страшно, он раньше больше со мной контактировал. А сейчас...

Врач: Как вы смотрите, если я расскажу вам о том, что мы сейчас делаем со своей стороны и почему ребенок стал больше спать? Возможно, это объяснение поможет вам чувствовать себя легче. Это займет немного времени. Я обязательно отвечу на ваши вопросы.

Мама: Да, спасибо. Мне действительно было бы так легче.

Во втором случае показано, что у врача нет позиции критика, обвинителя, контролирующего взрослого, который ругает непослушную мать-ребенка за самовольные решения. Врач сохраняет взрослые, доброжелательные и уважительные отношения, принимая на начальном этапе любое решение родителя. Принимать решение — это не значит соглашаться с ним. В первую очередь необходимо выяснить причину недоверия в каждом конкретном случае. Как правило, в основе недоверия — чувство надежды, страха, отсутствие информированности о реальном положении дел, иллюзии в отношении будущего. Далее очень важно скорректировать понимание родителями действий, которые выполняет паллиативная команда или отдельный специалист. Так дальнейшая работа по улучшению качества жизни ребенка будет строиться наиболее эффективно.

Депрессия

Данный этап также называют этапом подлинного страдания. На предыдущей стадии семья болеющего ребенка подключила все возможные

ресурсы с целью изменить ситуацию (временные, финансовые, психологические, материальные и т. д.). К сожалению, предпринятые попытки не увенчались успехом, и единственное, что остается, — принять травмирующую реальность. Бессознательные психологические защитные механизмы отступают, иллюзии рассеиваются, надежды на исцеление рушатся, наступает острая душевная боль. Человек остается один на один со своими страхами и экзистенциальными переживаниями.

ФРАЗЫ: «Все закончено»; «Жизнь не имеет смысла»; «Это невыносимо. Слишком тяжело и больно».

ПОВЕДЕНИЕ: погружение в себя, истощение психических и физических ресурсов. Разрушение социальных связей, коммуникаций, общения. Один из родителей (или оба) становится отстраненным, раздражительным, «колючим», холодным. Все больше возникает потребность в одиночестве и уединении. Человеку сложно сосредоточиться на конкретных повседневных делах.

ЧУВСТВА: безнадежность, ощущение тупика, бессмысленность, брошенность, одиночество, отчаяние, стыд, беспомощность, тревога и др.

РАБОТА СО СТАДИЕЙ ДЕПРЕССИИ

Изменяется повседневная деятельность. Исчерпанные силы дают о себе знать в виде полного истощения физических, психологических, моральных и материальных ресурсов. Человеку трудно бывает сконцентрироваться, «взять себя в руки», часть привычных ранее дел становится вовсе для него недоступной. Именно на эту стадию приходится большая часть работы горевания, потому что человек, столкнувшийся с невозможностью изменить реальность, сквозь депрессию, страдание и боль воссоздает заново образ мира. Происходит переосмысление ценностей, смыслов, потребностей, мотивов, приоритетов. Близким родственникам и специалистам необходимо внимательно и бережно отнестись к данному этапу, не торопить и не пытаться всеми силами социализировать родителя. Необходимо дать время на горевание, понимая, что в этот период происходит глубокая внутренняя трансформация личности.

Как же тогда работать с гореванием? Не бросить же человека один на один со своими переживаниями? Фредерика де Граф в книге «Разлуки не будет» писала: «Необходимо создать такое молчание, в котором человек хотел бы поговорить».

Если родитель захочет поговорить о себе, о своих чувствах и мыслях, то необходимо выслушать его, искренне пытаясь понять, что и как он переживает. Следует обратить особое внимание на то, что может быть

скрыто за его словами, к примеру, злость на специалистов, чувство вины, страх одиночества и т. д. Желание выйти на контакт — это большая радость для всей команды, оно свидетельствует о том, что у родителя есть рациональный ресурс оставаться открытым.

Мысли	Безысходность. Нет сил. Ничего не изменить. Нет больше смысла жить
Чувства	Безнадежность
Поведение	Изоляция, уход от социума, погружение в собственные переживания

В период депрессии проявляются чувства стыда, тревоги, вины, также могут повторяться суицидальные мысли как призыв о помощи.

Будьте терпеливы. Дайте время родителю осознать реальность, но не бросайте его в одиночестве.

«Как вы себя чувствуете?» — спросила я маму умершего ребенка спустя 1,5 месяца после похорон. «Я где-то, наверное, неделю как перестала вить», — последовал ответ.

Нередко в стадии депрессии ближайшее окружение и друзья играют особую роль, влияя на психологическое состояние родителя. «Ну что ты? Как? Надо продолжать жить! Мы ждем тебя на работе», — говорят коллеги с целью поддержать родителя. «Ты молодая, ты еще можешь родить», — говорит мать. «Мы собираемся на море, поехали с нами, тебе нужно отвлечься», — пытаются поддержать друзья. — «Я ничего не хочу... Я не понимаю, о чем с ними говорить, что делать. Да и нет желания. Я не вижу себя ни на работе, ни на море, нигде... Я хочу говорить о своей дочке. Я не могу говорить о ней в прошедшем времени. Для меня она жива. Я хочу показывать ее фотографии, рассказывать о том, как я надеялась и строила планы...»

Депрессивные реакции — это нормальная работа психики человека, помогающая справляться с нереализованными надеждами, несбыточными ожиданиями и образом себя. Предоставьте возможность человеку сформировать новую идентичность, в которой он буквально по крупицам заново сможет найти себя в окружающем мире.

Принятие

Стадия принятия предполагает психологическую готовность к формированию новой реальности, к жизни, в которой человек учится принимать

бытие таким, какое оно есть, без попыток внести кардинальные изменения и борьбы за справедливость. За принятием стоит в некотором смысле примирение с самим собой и с окружающим миром. Проходят злость и гнев, осознаются реальные возможности и ограничения, обостряются чувства и краски каждого прожитого дня. Процесс принятия можно сравнить с восстановлением, когда падает уровень невротизации и человек возвращается после длительных поисков к себе. Усиливается яркость каждого дня, появляется благодарность за возможность по-другому любить, ценить и просто жить.

Мысли	Нужно жить дальше
Чувства	Надежда, спокойствие, смирение
Поведение	Максимально приближенное к повседневному образу жизни семьи

Принятие является завершающей стадией цикла горевания. Однако следует помнить о том, что стадии могут сменять одна другую, раз за разом обесценивая предыдущие результаты. С каждым последующим ретравмирующим случаем ресурсы человека исчерпываются и это оказывает серьезное влияние на качество жизни родственников и самого ребенка. Истинное принятие предполагает готовность родителя проговаривать важные в отношении ребенка темы, принимать решения, руководствуясь знаниями о реальном положении дел, а не иллюзорным восприятием действительности, сотрудничать с окружающим миром и опираться на внутренние решения.

Таким образом, в процессе психологической адаптации родителей и близких родственников неизлечимо болеющего ребенка необходимо учитывать три ключевых уровня:

— когнитивный (что знает?): какие представления о настоящем и будущем в отношении ребенка имеет родитель (плохо информирован / владеет достаточным уровнем информации/осведомлен на уровне «эксперт»);

— психологический (что чувствует?): какие чувства испытывает родитель в конкретной ситуации (страх, гнев, надежда, безысходность и др.). Понимание переживаний родителя подскажет специалисту о течении процесса горевания;

— поведенческий (что делает?): какое поведение демонстрирует родитель (избегание встречи со специалистами / проявляет агрессию, в том числе пишет жалобы / готов к сотрудничеству / перекладывает ответственность за принятие решений и т. д.).

3.6. Работа с психологическими защитами

В процессе взаимодействия и общения со специалистами паллиативной помощи не все родственники могут спокойно реагировать на информацию от врача, от медсестры или от другого сотрудника паллиативной службы, и это нормально. Учитывая длительное стрессовое состояние и психологическое напряжение, каждое изменение реальности травмирует по-новому «открытую рану». В этот период может активно проявляться психологическая защита, затрудняющая эффективность коммуникации между специалистом и родственником. «Психологические защиты» — термин глубинной психологии, обозначающий бессознательный процесс подавления отрицательных переживаний. Данный психический механизм необходим человеку для того, чтобы успешно справляться с возникающими душевными переживаниями и минимизировать неприятные ощущения вследствие столкновения с травматичной реальностью.

Механизмы психологических защит принято делить на примитивные и на защиты высшего порядка. Все примитивные защиты характерны для детей, они организованы вокруг отрицания — когда болезненная или по каким-либо причинам неприемлемая информация не допускается до бессознательной переработки. Все защиты высшего порядка организованы вокруг вытеснения — когда информация попала в бессознательное, была оценена как неприемлемая и когда далее с ней была проделана та или иная внутриспсихическая работа. По-другому вытеснение можно назвать «сознательное игнорирование» или «мотивированное забывание».

Перечень ключевых защитных механизмов:

— **отрицание** — отказ в признании конкретного события, действия, мыслей и чувств. Часто выражается в поведении «как будто ничего не произошло»;

— **проекция** — перенос собственных бессознательных неприемлемых чувств, мыслей, желаний, поступков и в целом картины мира на другого человека;

— **интроекция** — принятые на веру убеждения других людей без собственной критической оценки;

— **идеализация** — надделение кого-либо или чего-либо «сверхспособностями», совершенными качествами, идеалом, образцом;

— **обесценивание** — критичное отношение к кому-либо или чему-либо, обнуление качеств человека или его чувств, часто агрессивно выра-

жаемое. Чем сильнее ранее идеализировался объект, тем мощнее будет его последующее обесценивание;

— **вытеснение** — перевод неприятной и/или болезненной информации из сознания в бессознательную часть, своего рода «забывание» о том, что случилось. Вытесненная информация не находится в сознании, но может быть возвращена в него усилием мысли, через сны, фантазии, оговорки. Человек понимает неприятный для себя факт, мысль, чувство и старается всячески от него избавиться, не думать о нем или как бы невзначай о нем забывает;

— **изоляция аффекта** — устранение из сознания эмоциональной составляющей события при сохранении понимания того, что именно произошло;

— **регрессия** — откат в детское состояние, часто сопровождаемое инфантильными моделями поведения типа «надуться и не разговаривать», демонстрацией беззащитности и беспомощности;

— **рационализация** — попытка логически обосновать собственные чувства, мысли, действия, события или ситуацию. Часто проявляется в самобуждении, в попытке ложными фактами заменить реальность;

— **замещение (смещение)** — перенос фокуса внимания, чувств, мыслей с неприемлемого (по социальным, эмоциональным, моральным или иным причинам) объекта на более достижимый и безопасный;

— **сублимация** — социально приемлемый способ выражения собственных неприятных чувств, мыслей, поступков. С помощью сублимации оказывается возможным нахождение конструктивных и творческих решений внутренних конфликтов.

Рассмотрим проявление механизмов психологических защит на практике:

— **Эмоциональные переживания** (слезы, истерика, крик). Здесь специалисту важно создать пространство для выхода эмоций, поддержать и проявить сочувствие, говоря: «Я вижу, что вам сейчас непросто это слышать»; «Вы всегда можете обратиться с вопросами, я готова вам подробно объяснить». Доминирующие чувства — потеря безопасности, отчаяние, ощущение безвыходности и тупика. Эмоциональная защита не всегда выражается в виде конкретных эмоций. Часто она может быть представлена как «соглашательство» — родственник соглашается со всем, переносит ответственность на специалиста, принимает ситуацию без собственного критического взгляда на происходящее. В данном случае важно вернуть инициативу и ответственность:

«Скажите, что вы думаете о том, что я сейчас сказал?»; «Поделитесь, что сейчас с вами происходит?»; «Скажите, какое ваше мнение о...» Эти вопросы помогут как родственнику, так и специалистам паллиативной помощи выровнять отношения (ответственность и ее перенос на специалиста), вернуть «взрослое» отношение семьи ребенка к происходящему, а также проговорить стратегию работы на краткосрочный период.

— **Регрессия («уход» в детское состояние).** Проявляется вербально: «Я ничего не помню, не знаю»; «Мне об этом не говорили»; «Мне страшно, я не знаю, что делать». Внешний вид — растерянный, смущенный, виноватый. Нередко у специалистов может возникнуть желание сделать все за родственника ребенка, чтобы снизить травматичные переживания и проконтролировать «правильность» действий. Однако следует помнить о том, что за желанием «огородить» от родителя или от родственника ребенка от психоэмоционального воздействия специалист включается в ситуацию лично, что может существенно снизить качество оказания паллиативной помощи и привести его самого к эмоциональному истощению. В данном случае будет полезно поддержать человека, продемонстрировать полную безопасность и безоценочное положительное принятие. Допустимо применение метода нормализации чувств: «Я чувствую, что вам сейчас очень страшно допустить мысль о том, что с ребенком может быть что-то не так...»; «Вы имеете полное право злиться» и др. Также эффективно переключение внимания из эмоционального фокуса в рациональный: «Скажите, у вас были запланированы сегодня встречи после общения со мной?»; «Сейчас вас кто-то встречает?»; «Поделитесь, пожалуйста, о чем вы сейчас думаете?» и др. В пространстве честности, доверия и принятия человек быстрее адаптируется к текущей ситуации и может вернуться в осознанное, взрослое состояние.

— **Логические конструкции** — рационализация/интеллектуализация. Проявляются в стремлении к объяснению сложившейся ситуации, в поиске причинно-следственных связей, в изучении информации и схожих случаев из посторонних источников. Сложность здесь составляет опора родственника на разносторонние и не всегда достоверные источники информации: интернет-сообщества, форумы, знакомые, специалисты из других областей и т. п., а также ультимативное убеждение в собственной точке зрения. Задача специалиста при работе с данным видом психологической защиты — дать выговориться родственни-

ку, выслушать его объяснение, каким бы порой иррациональным оно ни было. Уделите особое внимание причинам, по которым родственник больше доверяет интернет-источникам, нежели врачу и медицинскому персоналу. Нередко причина состоит в нарушенной коммуникации между специалистами и семьей (умалчивание прогноза, избегание контакта, диалог с применением большого количества медицинской терминологии и т. д.). Совместно обсудите возможные дальнейшие действия. Если родственник продолжает опираться на информацию из недостоверных источников, то следует спокойно и внимательно задавать уточняющие вопросы: «Скажите, пожалуйста, насколько вы уверены в этой информации?»; «Делились ли вы этой информацией со специалистами из нашего центра?»; «Что вы думаете если обсудить данный вариант с врачом?».

— **Реакция «вовне»** (любая эмоциональная реакция, направленная на поиск «виноватых»). Часто проявляется в выплеске негативных эмоций, в агрессии, в злости, в крике, в жалобах и т. п. Специалистам не стоит бояться этой «бури» или избегать ее. Это естественная психологическая реакция человека. Важно помнить, что она не относится напрямую именно к вам, скорее публично выраженное бурное недовольство говорит о страхе самого человека, является его личным криком о помощи и о внутренней боли, с которой ему стало тяжело справляться. Поддержите человека, сообщите ему о том, что в данной ситуации совершенно естественно и нормально гневаться, после чего постарайтесь спокойно выяснить, в чем конкретно заключается суть раздражения родственника. Нередко такое поведение является попыткой привлечь к себе внимание и заботу. Предоставьте возможность родственнику выговориться и задать интересующие его вопросы.

— **Отрицание.** Искажение реальной действительности. Человек отрицает очевидные, тревожащие и утрашающие его факты. Родственнику сложно в полной мере принять и осознать действительность, он как бы говорит сам себе: «Да, я знаю, что существует такая вероятность, что... но я не согласен, это не про моего ребенка; вы ошиблись». Доминирующее чувство — страх, который подавляется. Внешне родственник может казаться даже слишком спокойным. Нередко отрицание приводит к затруднениям в поведении. В данном случае не следует прямо переубеждать или оспаривать убеждение человека. Помочь справиться с позицией отрицания сможет информированность: «Расскажите, пожалуйста, что вы знаете о том, что здесь происходит и бу-

дет происходить?»; «Скажите, с кем из специалистов вы поддерживаете контакт?»; «Каковы ваши мысли/планы по поводу дальнейшего развития ситуации?»; «Что вы чувствуете в той или иной ситуации по отношению к ребенку?» и т. д.

— **Замещение.** Характеризуется переносом ответственности и вида деятельности на более доступный объект. Механизм замещения бессознательно снимает психологическое напряжение, сформированное изначально недоступной потребностью, однако он не приводит к желаемой цели. Часто это явление можно встретить в семье, где есть несколько детей — братиков и сестреночек, так называемых сиблингов. Родитель переносит спектр чувств и переживаний с болеющего ребенка на здорового. Это могут быть чувства вины, отвержения, скорби, обиды, стыда и т. п. В данном случае страдают все участники замещения, так как одному ребенку не хватает внимания и заботы со стороны взрослого, а другому ребенку достаются все чувства «через край». Задача специалиста — помочь родителю/родственнику осознать собственные чувства и научиться ими управлять, никого не обделяя и не «затапливая» ими.

— **Изоляция.** Родственник, измученный постоянным психоэмоциональным напряжением, на определенном этапе перестает справляться со своими переживаниями, тревогами и опасениями. Решением ситуации становятся изоляция, отчуждение, избегание любых контактов с внешним миром. Внешне человек выглядит замкнутым, закрытым, угрюмым. Негативные эмоции блокируются. Создается ощущение эмоциональной депривации. Так родственник справляется с ситуацией психологического напряжения и с невозможностью выдерживать социальные коммуникации, так как они являются для него чрезвычайно энергозатратными. Задача специалиста — бережно «разморозить» замороженные чувства. Ни в коем случае нельзя демонстрировать излишний оптимизм, это может еще больше ввести человека в ступор. Проявите внимание и заботу. Не торопитесь разговорить родственника. Создайте атмосферу спокойствия, доверия и готовности откликнуться. «Вы можете поговорить со мной об этом»; «Я нахожусь в комнате №, если у вас возникнет желание»; «Как вы смотрите, если я зайду к вам через час?»; «Можно я просто побуду с вами некоторое время, как вы на это смотрите?»

Таким образом, необходимо помнить о том, что психологическая защита — это естественный механизм психики, предназначенный для под-

держания внутреннего стабильного состояния, особенно в травмирующих ситуациях.

Эффективные методы работы: все поддерживающие, информирующие методы, краткосрочное планирование, релаксация, элементы когнитивно-поведенческой терапии, АРТ-терапевтические методы.

Неэффективные методы работы: «Я-высказывания» со стороны специалиста (например, «Я вас понимаю»), глубинный анализ (поиск причин в детстве), чрезмерный позитивный подход (ложные обещания и надежды), переубеждение, внушение.

3.7. Трудные разговоры

Прежде чем речь пойдет о принципах сообщения плохих новостей, определим, что собой представляют трудные разговоры и почему они вызывают сложности в коммуникации между специалистами и родственниками болеющего ребенка.

Сообщать плохие новости уже само по себе непростая задача, а тем более информировать родителей об ухудшении физического состояния ребенка или о том, что, к сожалению, организация не сможет продолжать оказывать материальную помощь семье в прежнем объеме, или об отсутствии в регионе нужного специалиста/лекарства и т.д. Мало кому захочется говорить с родителями и близкими родственниками болеющего ребенка, у которых в сердце живет надежда, о том, что медицинский прогноз неблагоприятен, однако от того, каким образом семья болеющего ребенка и сам ребенок будут проинформированы о ближайшем будущем или о конкретном факте, связанном с заболеванием, будет зависеть не только доверие и эффективность дальнейших коммуникаций со специалистами, но и психологическое состояние близких для ребенка людей, которое непременно скажется на нем самом.

Умение конструктивно подходить к обсуждению трудных вопросов — это важный навык при оказании паллиативной помощи и поддержки в целом. Следует помнить о том, что избегание трудных разговоров, сознательное оттягивание сообщения новости, а также умышленное сокрытие той или иной информации неизбежно приводят к двойным посланиям и додумыванию со стороны родителей. А это уже чревато серьезным нарушением коммуникации, ложными надеждами, снижением эффективности оказываемой помощи, недоверием и поисками альтернативных источников лечения (нередко иррациональных).

Что такое трудный разговор?

Любое общение становится затруднительным, если сообщающий новость чувствует себя эдаким «буревестником», то есть заранее предсказывает негативную реакцию на сообщение и старается приукрасить информацию, чтобы минимизировать психотравмирующую ситуацию. Благие намерения в данном случае ведут к потере контакта с получателем плохой новости.

Трудные разговоры не всегда связаны непосредственно с ухудшением физического состояния ребенка и с информированием о паллиативном статусе. Более того, плохие новости приходится сообщать практически всем членам мультидисциплинарной команды. К примеру, социальный работник может столкнуться с ситуацией, когда ему необходимо сообщить родственникам болеющего ребенка о том, что на текущий период приостановлено снабжение теми или иными расходными средствами или что поступил отказ на получение какого-либо вида социальных льгот и что необходимо переоформить документы и т. п. Для психолога нередко трудным разговором является подготовка родителей к возможным изменениям в их жизни; работа с установкой до последнего скрывать правду о болезни ребенка от самого ребенка; сопровождение родителей в период острого горя в первые дни смерти ребенка и т. д. Для медицинских сестер трудными разговорами являются те, в которых родители обращаются к ним за информацией, перепроверяя уже полученную от других специалистов, или когда в процессе ухода за ребенком начинают рассказывать всю свою жизнь. В этом случае возникает коммуникативная сложность: как прекратить рассказ мамы корректно, не обидев ее? Эти и другие сложности можно сгруппировать по отдельным запросам от специалистов.

По нашим наблюдениям специалисты мультидисциплинарной команды чаще всего в числе причин коммуникативных затруднений называют:

— заранее сформированное ожидание негативной эмоциональной реакции со стороны собеседника (родителя или близкого родственника ребенка), которая проявляется в виде недовольства, раздражения, плача, агрессии, жалоб, обвинений и т. п. Такое ожидание напрямую отражается на поведении специалиста (замалчивание или избегание прямого разговора);

— страх причинить психологическую боль и страдание членам семьи болеющего ребенка;

— недостаток знаний, умений и навыков проведения трудных разговоров. Массовое обучение специалистов паллиативной помощи началось сравнительно недавно — около 5 лет назад. До этого времени врачи проводили беседы с родственниками ребенка, отталкиваясь исключительно от личного опыта и собственного представления о сообщении плохих новостей. Элементарное отсутствие навыка проведения информирующих и поддерживающих разговоров с родителями сказывается на дальнейшем качестве коммуникации. Родители могут чувствовать обесценивающее поведение со стороны специалиста, желание поскорее завершить контакт, уклонение от ответов на вопросы и общую раздраженность или напряженность в общении;

— сама тема смерти и умирания. Как начать разговор, что сказать и как сказать, как принять на себя удар после сообщения такой новости — все эти вопросы нередко вызывают психологические трудности у самих специалистов. В обществе не принято открыто обсуждать тему смерти и умирания, особенно если это касается детей. Однако специфика профессиональной деятельности сотрудника паллиативной помощи детям предполагает в первую очередь формирование собственного отношения к данному вопросу. Это означает, что, перед тем как начинать разговор о смерти и умирании, специалисту необходимо внутри себя найти опору и самостоятельно ответить на вопросы: «Зачем я здесь работаю?»; «Каков смысл моей профессиональной деятельности?»; «Каковы мои личные возможности и ограничения?»; «Смерть для меня — это...»; «Смерть ребенка для меня — это...»; «Паллиативная помощь заключается в...»; «Работа в команде — это...» и др. Ответы на эти и другие вопросы помогут специалисту более осознанно относиться к работе, отслеживать личностное вовлечение и эмоциональный перенос, понимать ценность и значимость собственной работы, а также способствуют профилактике выгорания;

— ответственность за «всю» медицину, например, при сообщении о неизлечимости заболевания и об отсутствии в современной медицине опыта лечения конкретных форм и видов болезни. Нередко среди специалистов возникает чувство вины перед родителями в момент сообщения плохих новостей. Это переживание связано с тем, что, как правило, врач берет на себя личную ответственность и чувствует, что держит ответ за всю медицинскую практику, как бы извиняясь перед родителями за то, что на сегодняшний день медицина в чем-то бессильна. Такое эмоциональное вовлечение крайне опасно

для специалиста, так как может являться причиной синдрома эмоционального выгорания и ощущения собственной некомпетентности;

— разговор об асоциальном поведении родителей. Как говорилось ранее, трудные разговоры не всегда связаны с ухудшением физического состояния ребенка. Порой специалистам необходимо обсудить иные вопросы, например о нарушении прав ребенка со стороны родителей или близких родственников (систематический крик на ребенка, рукоприкладство, алкоголизм и т.д.). Встает вопрос: как обратить внимание родителя на его деструктивное поведение по отношению к ребенку? Как сказать о том, что его психологическое состояние напрямую отражается на качестве жизни болеющего человека? Как изменить ситуацию, если родитель не воспринимает обращение всерьез, или что делать, если родитель выполняет скорее функции поддержания жизни для ребенка (кормит его и проводит гигиенические процедуры), но эмоционально не привязан к нему, проявляет равнодушие или обесценивание? Все эти и другие вопросы вызывают чувства неловкости и раздражения со стороны специалиста к родителю, желание научить жить правильно (в понимании специалиста) или избежать разговора, попросту уклонившись от него;

— приглашение родителей на день памяти. Опыт зарубежных коллег показывает, что проведение Дня памяти — это важнейший компонент, создающий информационно-просветительскую среду и формирующий новое общественное отношение к смерти и умиранию. Однако нередко среди специалистов мультидисциплинарной команды возникает опасение повторно ретравмировать родителей и родственников умершего ребенка одним напоминая о себе. Здесь очень важно самому специалисту честно ответить на вопрос: какой смысл лично для себя он видит в проведении Дня памяти? Какие ценности заложены в данном мероприятии? Влияют ли на него его личные убеждения и тревоги по отношению к этой идее? О ком заботится специалист — о себе (страх столкнуться с вопросами и чувствами родителей) или о родителях? Как правило, основную сложность составляют именно личные переживания, размытое понимание ценностей и смысла проведения Дня памяти, а также отсутствие навыков построения эффективных коммуникаций с родителями. (* *Подробнее о Дне памяти см. стр. 174*);

— ожидание и реальность. Как сказать родителю о том, что, к примеру, денежный сбор на приобретение столь ожидаемой электроколяски приостановлен ввиду определенных обстоятельств? Или что фонд

не может в данный момент оказать помощь в приобретении конкретных лекарственных средств, расходных материалов и т.п.? Знание о том, как родители надеются на оказание конкретной помощи со стороны паллиативной службы или фонда, и невозможность в связи с конкретными обстоятельствами ее осуществить нередко вызывают чувство вины у специалистов, заставляя переживать плохую новость как личное обстоятельство. Данное переживание впоследствии становится препятствием в общении специалиста и конкретной семьи;

— предложение работы с психологом. Как ни странно, но в практике часто встречаются случаи, когда сами психологи или специалисты смежных профессий стесняются предложить родителям возможность получить психологическую помощь и поддержку. Работу психолога маскируют под работу «специалиста по оказанию помощи в кризисных ситуациях», волонтера и др. Если в практике вы встретитесь с чувством неловкости в связи с необходимостью предложить родителю работу с психологом, то обратите внимание в первую очередь на ваши личные установки в отношении работы данного специалиста. Если вы четко осознаете важность работы психолога, имеете представление об итоговом результате его работы, то стеснения или неловкости не возникнет, ведь в вашем обращении к родителю будет звучать искренность и компетентная рекомендация, а не страх обидеть человека;

— страх получить отказ и отсутствие мотивации родителей в контакте со специалистами паллиативной службы. Нередко специалистам трудно выстраивать полноценное общение по причине видимой отстраненности и внешней незаинтересованности родителей. Такое отношение связано с тем, что по прошествии длительного пути (от поиска специалистов, надежд и разочарований, материальных вложений до полного истощения физических, финансовых и эмоциональных ресурсов) на любые дополнительные контакты просто не остается сил и желания. Рассказывать в очередной раз о своей ситуации, учиться доверять незнакомцам, впускать в свое горе чужих людей, пусть даже и с самыми добрыми намерениями, — это тоже непростые психологические задачи. Понимая данные особенности, первыми навстречу родителям должны пойти именно специалисты, бережно, ненавязчиво и очень доступно информируя о возможностях паллиативной службы.

Случай

В отделении реанимации уже более двух лет находится девочка. Из-за несчастного случая ребенок стал паллиативным (купая младенца, мама не заметила, как ребенок захлебнулся в воде). К сожалению, к приезду реанимации мозг девочки уже пережил сильнейшее кислородное голодание. На текущий период девочка дышит самостоятельно, проявляет отдельные реакции на звук и свет, питается через зонд. Мама и папа посещают дочь один раз в два месяца. На все предложения специалистов (врача и медицинской сестры) забрать ребенка домой родители отказываются, мотивируя тем, что не знают, как объяснить старшим сиблингам (брату и сестре) ситуацию. Родители сомневаются, но робко высказывают намерение отдать ребенка в детский дом-интернат. Специалисты растеряны и не знают, как вести себя с родителями.

Случай

Сашеньке было бы сегодня 3 месяца. Славная, упитанная девочка, «летний» ребенок, солнышко, как ласково говорила мама о дочери. Саша родилась очень рано, была недоношенным ребенком, ее появление на свет произошло на 23-й неделе неожиданно для всех. Маму поддерживали все вокруг, начиная от близких родственников и друзей и заканчивая медицинской сестрой, которая даже несколько раз делилась фотографиями подросших, выписанных из больницы детей. Анастасии — маме Сашеньки, окруженной со всех сторон надеждами и заботой, — даже не могла прийти мысль о том, что что-то может пойти не так. Но, к сожалению, состояние здоровья малышки было крайне тяжелым. До последнего дня врач заверял маму, что все хорошо, ситуация под контролем и всего через две-три недели они будут с дочкой дома. Телефонный звонок раздался в 21:15. «Саша умерла. Приезжайте». Это все, что металлическим голосом сообщили Анастасии.

В данном случае мы видим нехватку информированности родителей о состоянии ребенка, о том, какие страдания ребенок испытывает, находясь ежедневно в одиночестве, о качестве его жизни в условиях стационара; отсутствие психологического сопровождения — страх родителей,

желание вычеркнуть случившуюся ситуацию из семейной истории; сложности в проговаривании ситуации в целом и отношений между детьми в ней. Оттягивание специалистами беседы с родителями о качестве жизни их ребенка привело к тому, что посещение ребенка стало минимальным и превратилось в формальный отчет перед социальными службами вместо искреннего желания проявить заботу и любовь к ребенку.

Таким образом, трудные разговоры не обходят стороной ни одного из сотрудников паллиативной помощи. У каждого специалиста своя специфика и зона ответственности как перед командой, так и перед родителями. Как правило, самыми сложными являются разговоры о смерти или умирании.

Кто должен говорить? Что говорить? Как говорить? Говорить ли вообще? Эти и многие другие вопросы встают перед специалистами при взаимодействии с каждой из семей, где живет тяжело болеющий ребенок. Как говорить маме о прогнозируемом ухудшении состояния ребенка, если она живет надеждой на исцеление? Раз за разом специалисты сталкиваются с собственными личностными ограничениями и чувствами со стороны родителей.

Умение вести трудные разговоры и сообщать плохие новости зачастую воспринимается формально, технически, и главным вопросом становится: как правильно? Однако не стоит забывать, что коммуникация представляет разговор двух и более людей, со своими чувствами, мыслями, мировоззрением и опытом.

Нередко страх встречи с чувствами другого человека и неспособность выдержать психологическое напряжение приводят к ложным убеждениям и деструктивному поведению со стороны специалистов по отношению к семье болеющего ребенка, которые выражаются по-разному, например:

— лучше сказать плохую новость «хорошо» (оптимистично), так будет легче адаптироваться к ней;

— родители и без разговоров видят и понимают состояние ребенка.

Говорить не нужно;

— все будет хорошо;

— двойные послания;

— нужно сказать все как есть с точки зрения медицины, а дальше — дело родителей;

— сообщить на бегу: в коридоре, между делом, второпях;

— сообщение носит формальный и монотонный характер, с применением большого количества медицинской терминологии.

Многие врачи выделяют время и организуют свой рабочий день таким образом, чтобы оставить возможность сообщить не торопясь плохую новость и уделить внимание вопросам. Однако, если со стороны пациента и его родственников спустя некоторое время возникают вопросы, ответы на которые были озвучены в момент беседы с врачом, это может вызывать чувство раздражения и злости у специалиста, ведь он уже потратил время на то, чтобы все это проговорить.

Плохие новости не обходят стороной и самих сотрудников паллиативной помощи. Самый яркий пример — это звонок родителей и информирование паллиативной службы об уходе ребенка из жизни.

Из раза в раз специалисты сталкиваются с резким прерыванием эмоциональной связи с ребенком и его семьей; невозможностью реализовать профессиональные задачи и потенциал помощи в каждом конкретном случае; с собственным чувством вины за нереализованные возможности и, конечно, с личными вопросами экзистенциального характера (см. гл. об эмоциональном выгорании). Как сообщить команде о том, что ушел из жизни очередной подопечный? Кто из специалистов возьмет на себя роль общения с семьей в дальнейшем? Делать ли фотоальбом памяти ушедших детей? Все эти и многие другие вопросы безусловно травмируют самих специалистов, ведь с каждым ребенком навсегда остается часть их души.

На одном из семинаров по психологическим аспектам паллиативной помощи детям в Екатеринбурге выездная паллиативная служба поделилась своим опытом бережной адаптации специалистов к неожиданной новости об уходе ребенка. Когда родитель звонит в службу и сообщает о том, что ребенок умер, специалист после беседы по телефону зажигает в кабинете плавающую свечу, которая горит 8 часов. Пришедший на работу сотрудник, войдя в офис, понимает, что сегодня не стало одного из его подопечных. Это очень простой пример организации сообщения плохой новости членам команды, но он очень ценный с точки зрения бережного отношения людей друг к другу, проявления уважения к семье и скорби об утрате.

К сожалению, в паллиативной области сообщение плохих новостей — это неминуемая часть практики. Понимание основных принципов и алгоритмов экологичного сообщения плохих новостей сохраняет доверие

между специалистом и родственником, а также помогает членам семьи быстрее адаптироваться к изменившейся жизненной ситуации и пережить горе.

3.8. Принципы сообщения плохих новостей

Ранее мы определили причины затруднений в разговорах, которые прежде всего заключаются в собственном эмоциональном отношении специалиста (оценка родителей, чрезмерное сопереживание, неумение сохранять профессиональные границы и др.) и во внутренней раскогланности между тем, что специалист думает, и тем, что он чувствует. В данном разделе рассмотрим алгоритм сообщения плохих новостей.

I. Установление контакта

Прежде чем сообщать ту или иную новость, специалисту необходимо настроиться на информирование родственника.

— Знания о семье. В первую очередь важно обратить внимание на знания о конкретной ситуации в семье (ее состав, психологический климат, отношения между взрослыми людьми, отношение к ребенку, особенности взаимодействия с паллиативной службой или конкретным ее специалистом, течение заболевания ребенка, стратегия поведения родственников).

— Настрой. После того как специалист собрал информацию о семье, необходимо поставить четкие цели разговора: «С какой целью я буду вести диалог?»; «Что мне важно сообщить?». Затем следует обратиться к себе и честно ответить на вопросы: «Что я думаю о ситуации?»; «Что я чувствую к семье (к родственнику), с которой будет идти диалог?». Вопрос «Что я чувствую?» поможет специалисту проанализировать нейтральность собственного отношения к ситуации или к родственнику или же выявить личностную включенность и оценочное восприятие действий семьи. К примеру, задача специалиста — сообщить маме болеющего ребенка о том, что, к сожалению, сбор финансовых средств на приобретение коляски для ребенка временно откладывается (например, это связано с ограничением заявок от фонда на финансовую помощь).

Неэффективная мысль: «Эта мама постоянно скандалит. Как только что, по ее мнению, не сделано или сделано не так, она сразу же пишет жалобу и обращается в вышестоящие инстанции. Не хочу ей говорить об отсутствии зимней коляски».

Эффективное сотрудничество: «Мама скорее всего расстроится из-за отсутствия зимней коляски, ведь она действительно на нее сильно рассчитывала. Мне нужно ее поддержать и проинформировать о других возможностях службы, доступных на сегодняшний момент».

— Обращение. Если ранее специалист контактировал с семьей и родственники его узнают, то нелепо будет выглядеть официальное представление. Допустимо следующее приветствие: «Татьяна Васильевна, здравствуйте. Это Динара, психолог из фонда «Детский паллиатив». Вам удобно сейчас уделить мне 20 минут?» Если же ранее вы не были знакомы с семьей, то необходимо полное приветствие, для того чтобы родственники могли понять, кто именно им звонит и с какой целью. «Татьяна Васильевна, здравствуйте. Меня зовут Динара Рифадовна, я являюсь психологом Благотворительного фонда «Детский паллиатив». Татьяна Васильевна, скажите, пожалуйста, вы можете сейчас уделить мне 20 минут? Я хотела бы сообщить информацию о коляске для прогулок. Вам сейчас удобно поговорить?»

В первичном сообщении обязательно должно звучать приветствие, обращение по имени и отчеству, представление специалиста, границы по времени, уточнение удобства разговора («Вам удобно сейчас или я могу подойти к вам через полчаса?»), коротко суть разговора («Я хотела бы поговорить с вами о расходных средствах / о состоянии ребенка / о возможностях паллиативной службы и т.п.»). Если родитель в момент встречи не может уделить время для беседы или сознательно старается избежать контакта со специалистом, допустимо сказать: «Татьяна Васильевна, я хотела бы поговорить с вами о зимней коляске для Насти. Это важно. Вы можете уделить мне 20 минут? Когда вам было бы удобно?»

II. Основная часть

После приветствия и установления контакта следующий шаг — прояснение информации, которую родитель знает. На данном этапе специалист может выявить реалистичность или нереалистичность ожиданий от паллиативной службы, уровень информированности родителя о текущем положении дел, а также его представления о будущем.

Далее следует подготовка родителя к сообщению неприятной новости, так называемый предварительный выстрел: «Татьяна Васильевна, к сожалению, у меня для вас не очень хорошие новости». ПАУЗА. Короткая пауза необходима для того, чтобы у родственника была возможность

настроиться на сообщение от специалиста, сконцентрироваться на сути беседы.

После паузы и невербальной обратной реакции следует само сообщение новости. Важно при этом помнить, что новость озвучивается четко, ясно, небольшими объемами. После сообщения — снова ПАУЗА. Еще одна пауза дается для психологической переработки услышанной информации. В считанные секунды в душе родителя происходит целая буря различных чувств — от надежды до безысходности. Пауза дает возможность отреагировать на первичные переживания не в одиночестве, а с поддержкой специалиста. Далее важно уточнить понимание информации родителем, насколько точно сообщение было усвоено. Предоставьте возможность родителю задавать вам вопросы.

Если родственники задают вопросы, то это замечательно! Это показатель того, что они доверяют специалисту, готовы с ним обсуждать сложные темы, мотивированы к прояснению непонятной ситуации и к выработке стратегии поведения на будущее.

Стоит внимательно отнестись к тому, что родственник, наоборот, не задает вопросов, со всем соглашается, не проявляет инициативы. Такая реакция может свидетельствовать о чувстве безнадежности родственника, об эмоциональном притуплении, о растерянности, а нередко и о депрессивной симптоматике.

Особое внимание следует уделить поддержке родственника. Проинформируйте его о том, что он не останется без помощи и поддержки специалистов. Все процедуры и мероприятия по уходу за ребенком, улучшающие качество его жизни, будут осуществляться в полном объеме.

Будьте готовы повторить беседу и само сообщение несколько раз, ведь под влиянием постоянного психоэмоционального напряжения, хронического недосыпания, усталости у родственников болеющего ребенка сужается когнитивная сфера, в результате ухудшается память, внимание, концентрация, мышление и другие процессы.

II. Завершение

Завершением беседы может стать согласование даты и времени звонка или очной встречи со специалистом: «Татьяна Васильевна, как вы смотрите на то, если я позвоню вам в понедельник на следующей неделе?»

Также допустимо поблагодарить родителя за уделенное время, можно отметить ценность установления доверительных отношений: «Татьяна Васильевна, я благодарю вас за разговор. Очень ценно, что у нас с вами есть возможность открыто обсуждать данный вопрос. Если у вас появятся дополнительные вопросы, вы можете мне позвонить, и я постараюсь на них ответить или передам информацию другим специалистам».

Плохие новости не должны звучать хорошо. Родители слышат в таком сообщении двойное послание. В результате информация может быть понята неточно или сильно искажена.

Пошаговый алгоритм

Шаг 1. Собственный настрой

Шаг 2. Информированность о ситуации (специалистом)

Шаг 3. Установление контакта

Шаг 4. Прояснение известной информации

Шаг 5. «Предварительный выстрел» (подготовка)

Шаг 6. Пауза, невербальная коммуникация

Шаг 7. Сообщение плохой новости

Шаг 8. Пауза, невербальная коммуникация

Шаг 9. Обратная связь (вербальная и невербальная)

Шаг 10. Поддержка. Информирование и прояснение

Шаг 11. Обратная связь (вербальная и невербальная)

Шаг 12. Поддержка. Завершение контакта

Будьте готовы к тому, что все, о чем вы сказали ранее, необходимо будет раз за разом, медленно, дозированно, простыми словами повторить. И это нормально!

Плохие новости не могут быть приняты и осознаны в полном объеме сразу, это невозможно. Психика человека включает большое количество различных защит, которые помогают ему справляться с трудностями, перерабатывать происходящее, укладывать информацию в «ячейки» собственного мировосприятия и в конце концов формировать новую реальность с учетом изменившихся условий. Все эти процессы требуют времени. Поэтому не следует злиться или раздражаться на родителей, если они переспрашивают ранее полученную информацию или задают повторно вопросы.

Примеры диалогов «Поддержание трудных разговоров»:

Случай 1

Мама паллиативного ребенка позвонила в выездную службу и сообщила о смерти ребенка. Задача: выстроить диалог. Поддержать маму.

Мама: Здравствуйте. Я звоню сказать вам, что сегодня Миша ушел.

Специалист: Здравствуйте. Соболезную вам. (Короткая пауза.) Сегодня ночью?

Мама: Утром... под утро...

Специалист: Как это произошло?

Мама: Ну... Вы знаете... мы решили с мужем, что Миша сам уйдет... сегодня его легкие... да... всю ночь мы были с ним и к утру...

Специалист: Вы решили не вызывать скорую.

Мама: Вызвали, когда уже Миша...

Специалист: Скорая уже приезжала?

Мама: Да... час назад, два... Я не знаю, сколько времени прошло...

Специалист: Вы сейчас одна или с вами кто-то есть рядом?

Мама: Да, я одна.

Специалист: Вы кому-нибудь еще звонили? Есть ли кто-то, кто к Вам сможет приехать в ближайшее время?

Мама: Нет-нет, мама сегодня работает. Я пока ей не звонила. Муж только... я не могу пока кому-то звонить, говорить... только вам пока позвонила... не знаю, как это сказать... не могу... не знаю...

Специалист: Вы сейчас дома? Можно ли подъехать к вам, поддержать вас... побыть рядом?

Мама: Не знаю... у меня такое состояние сейчас... я не знаю... ну как-то... А что вы будете делать? Зачем?

Специалист: Я побуду с вами, помогу в случае необходимости с организационными вопросами. До момента, пока кто-то из ваших близких...

Мама: Ну не знаю... ну ладно... приезжайте... через сколько вы примерно будете?

Специалист: Через час-полтора я смогу к вам подъехать.

Мама: Хорошо.

Специалист: Спасибо вам. Я, когда буду подъезжать, позвоню вам.

Случай 2

Психологу паллиативной службы звонит медицинская сестра в истерике и говорит, что больше не может работать. Она находилась в стационаре, больше месяца ухаживала за девочкой-подростком. У девочки нет папы, мама посещала дочь 2 раза, но особо не интересовалась ребенком. Девочка спрашивает у сиделки о своем заболевании и о том, почему мама не посещает ее. Женщина после этих вопросов чувствует растерянность, злость по отношению к матери подростка и жалость к самой девочке. Просит ей помочь, не знает, как справиться со своими чувствами.

Медицинская сестра: Наташа! Я не знаю, что мне делать. Ты представляешь, сегодня после завтрака Лиза стала задавать мне вопросы о болезни, о том, что будет дальше, почему мать ее не посещает... Я смотрела на нее как замороженная, не знала, что ей ответить. Я просто не ожидала от нее. Лиза обычно сама в себе... никогда не слышала от нее подобных тем. А тут бац! Я не знаю, что ей сказать, как сказать, и, вообще, почему я должна говорить об этом?! Наташа, в общем я не знаю, что мне делать.

Психолог: Мария, хорошо, что вы позвонили мне. Скажите, где вы сейчас находитесь?

Медицинская сестра: Я вышла на улицу. Меня прямо трясет всю!.. И плачу, и злюсь. Я так растерялась в тот момент. Ума не приложу, как возвращаться обратно! Как вообще на нее смотреть теперь?!

Психолог: Скажите, вы ответили что-то девочке? На чем завершился ваш диалог?

Медицинская сестра: Ну как ответила... Я сказала, что забыла подойти к врачу. Как будто бы вспомнила неожиданно о нем — и пулей вылетела из палаты.

Психолог: Я вас поняла. Мария, у вас сегодня рабочий день до 18 часов? Есть ли кто-то, кто может вас сегодня заменить?

Медицинская сестра: В том-то и дело, что нет никого! Я одна!

Психолог: Я правильно поняла, что вы растерялись оттого, что Лиза неожиданно для вас начала говорить о том, что ее волнует и, возможно, о чем она серьезно переживает?

Медицинская сестра: Да! Я не была готова к таким темам. Мне очень хочется ее поддержать, я к ней очень хорошо отношусь... Но...

как говорить с ней о матери, которая пьет и не посещает ее? Как говорить о том, что она совсем...

Психолог: Хорошо. Мария, сейчас очень важно немного восстановиться и переключиться. Скажите, какие дела вам нужно успеть сделать до 11 часов? Были ли какие-нибудь отдельные поручения от врача?

Медицинская сестра: Вроде все как обычно... Хотя... сегодня должны к Мише из 3-й палаты родители с сестренкой прийти. Утром мне передавала информацию наш врач Ирина Валентиновна, просила передать им направление. Еще надо его маме сказать, чтобы он поменьше смотрел мультики на телефоне, целый день в него уставится и смотрит...

Психолог: Как вы себя сейчас чувствуете?

Медицинская сестра: Переключилась на Мишу... вроде пар выпустила. Да, что-то я совсем... Эх, жаль Лизу...

Психолог: Мария, скажите, а как вы смотрите, если вы зайдете к Лизе и сообщите, что обязательно с ней поговорите после обеда, что вы не забыли? Она ведь наверняка вас ждет.

Медицинская сестра: Я бы зашла, но не знаю, что ей сказать.

Психолог: Давайте мы с вами выработаем небольшой алгоритм действий и проговорим по телефону ваши чувства, наверняка вам будет так спокойнее.

Медицинская сестра: Да, наверное, это то, что мне сейчас нужно!

3.9. Принципы профессиональной поддержки.

Фразы-табу и фразы поддержки

Когда человек находится в периоде острого горя, то сложно подобрать слова, чтобы выразить свое соболезнование и поддержать его. Целая буря чувств охватывает как самого горящего, так и людей, находящихся рядом с ним. Исключения нет ни для кого — дети, подростки, взрослые. Все, кто так или иначе сопричастен переживанию утраты, погружены вглубь собственных чувств и мыслей, раз за разом пытаюсь нащупать что-то главное, которое каждый раз ускользает. Человеку сложно справиться с потерей близкого, тем более с уходом из жизни ребенка.

Словом можно вылечить, а можно и покалечить. Эта народная поговорка приобретает особую ценность, когда мы говорим о тяжелом заболелании и об умирании. Порой неловко сказанная фраза в адрес родителя

умершего ребенка может стать сильнее отягощением чувства вины, выбраться из которого впоследствии будет крайне сложно.

Приведем примеры фраз, которые лучше не говорить родителям и родственникам ушедшего из жизни ребенка:

- «Не плачь»; «Держись»; «Возьми себя в руки».
- «Бог посылает испытания сильным»; «Бог дал, Бог и взял».
- «Отмучился».
- «Все образуется! Все будет хорошо!».
- «Значит, в этом есть смысл».
- «Сами виноваты — недоглядели / недолечили»; «За грехи».
- «У тебя есть еще дети».
- «Какие твои годы, еще родишь».
- «Ты хорошо выглядишь / Вы с мужем хорошо держитесь!».
- «Как же так! Такой был ребенок».
- «А что, ребенок болел? Как могло это произойти?».

Сгруппируем все вышеперечисленные фразы «поддержки» и определим, почему лучше их не использовать в качестве поддерживающих слов.

Фразы, «запрещающие горевать»: «Не плачь»; «Держись»; «Возьми себя в руки»; «Будь сильным», «Крепись». Данные фразы направлены на то, чтобы горящий перестал проявлять естественные эмоции в трудный период. Фраза «Возьми себя в руки» по-другому означает «Перестань плакать / соберись», а в конечном счете — «Не проявляй своих чувств». Такой подход достаточно удобен для окружающих и представляет социально приемлемый способ управления эмоциями. Люди могут говорить о человеке, который не плачет, что он «молодец, умеет держать себя под контролем. Как хорошо он справляется!» При этом тот же самый человек может вызвать критику: «Он так ведет себя, как будто ничего не произошло; как будто ему все равно. Бесчувственный, бессердечный человек». Однако сдерживание эмоций — это в корне неверная стратегия, которая приводит к феномену отложенного горевания. Данный феномен проявляется в том, что, когда необходимо было проявить нормальные для данного периода чувства (слезы, растерянность, подавленность и др.), человек сдерживал себя, рационализировал ситуацию, старался продемонстрировать социально приемлемое поведение. Но данное сдерживание спустя некоторое время (3 месяца, полгода, год) может вырваться в самый неожиданный момент наружу, например в просмотре фильма, в рассказе знакомых о трагическом случае, и тогда человека может настигнуть вся та буря чувств, которая некоторое время назад была подавлена.

на. Переживания в данном случае будут гораздо сильнее, а найти причину не всегда под силу самому человеку, ведь сложно будет найти причинно-следственные связи между просмотром фильма и утратой близкого человека.

Фразы, связанные с религиозным контекстом: «Бог посылает испытания сильным»; «Бог дал, Бог и взял»; «На все воля Божья»; «Бог забирает лучших». Это фразы с оттенком оправдания и объяснения произошедшего. В ответ на утрату ребенка звучат толкования Божией «ответственности» за произошедшее. Таким образом создается иллюзия безапелляционного объяснения феномена смерти. Вместе с этим в период острого горя фразы типа «Бог дал, Бог и взял» могут спровоцировать грубый ответ со стороны горящего. Например: «Где был ваш Бог, когда нужна была Его помощь?»; «Я молилась до последнего, просила всех святых спасти дочь, а что в ответ?». В таком случае горящего могут дополнительно травмировать оценкой его поведения: «Не богохульствуй!»; «Это не твоего ума дело!» В целом под прикрытием духовных ценностей здесь сообщается тот же самый запрет на проявление чувств.

Фразы отвлечения: «У тебя есть еще дети»; «Какие твои годы, еще родишь»; «У тебя еще вся жизнь впереди». Это фразы, которые по своей сути обесценивают не только жизнь ребенка, но и его смерть. Из уст человека эти фразы звучат вроде бы с добрыми намерениями — «вернуть к жизни» горящего человека и помочь ему зацепиться за новые смыслы, — однако в основе своей они предлагают забыть о том, что в жизни семьи был ребенок, и сосредоточиться на чем-то другом. Скрытое послание: «забудь, иди дальше». Нередко данные фразы подкрепляются предписанием к действиям: «Удали фотографии с телефона, сколько можно на них смотреть. Тебе от них только хуже». Такие «советы» нередко вызывают у горящего чувство раздражения, еще больше укрепляя желание уклониться от любых контактов и ни с кем не общаться.

Фразы чрезмерного интереса: «Какой ребенок? Ваш ребенок? А что, он болел? А чем болел? А когда умер? А что же вы? А муж? А родственники? А врачи? А государство?» Порой встречаются люди очень искренние, но не чувствующие границ, как своих собственных, так и других людей. Проявляя чрезмерный интерес, не соблюдая границ этики, страдающий человек «топит» в своем переживании горящего родственника. Неумение проявить тактичность, а также удержать собственный интерес в рамках сопереживания порой оборачиваются повторной психотравмирующей ситуацией для человека, переживающего горе.

Фразы неуместной поддержки: «Ты хорошо выглядишь»; «Вы с мужем так держитесь!»; «Я поражаюсь, сколько у вас сил с этим жить». Вышеперечисленные фразы произносятся с целью поддержать человека в горе, сообщить ему, что он справляется с ситуацией, что у него есть силы и ресурсы для преодоления психологически тяжелого этапа. Однако горящий человек эти фразы слышит как обвинение в несоответствии его внешнего вида ситуации горевания или как подозрение в его безразличии и бесчувствии.

Фразы-примеры: «Я знаю семью, которая пережила подобное горе»; «Лучше, что он умер маленьким, а то было бы, как у Ивановых... у них сын в 20 лет погиб». Когда речь идет об утрате ребенка, ни одна статистика и никакие примеры других людей не станут утешением для горящих родственников. Скорее они будут показателем обесценивания конкретно горя семьи со стороны поддерживающего.

Фразы-обвинения: «Сами виноваты, недоглядели / недолечили...»; «За грехи». Данные фразы можно услышать как от близких друзей, родственников, так и со стороны специалистов. В каких ситуациях это происходит? Со стороны специалистов обвиняющие фразы могут звучать так: «Вы сами виноваты. Мы же вам говорили, что не нужно искать экстрасенсов, ехать за стволowymi клетками и искать другое мнение. Вы только потеряли время и деньги. А теперь такой итог». Со стороны родственников — пример: свекровь с самого начала не одобряла выбор спутницы жизни ее сына — невестки. Спустя время у пары рождается ребенок, которому позднее диагностируют тяжелое неизлечимое заболевание. Свекровь обвиняет в случившемся невестку: «Я с самого начала говорила, что от нее не могут быть здоровые дети. Сами виноваты!» Пожалуй, здесь даже сам говорящий поймет, что эти фразы вряд ли могут поддержать горящего.

Фразы-эмоции: «Это просто ужасная трагедия»; «Какой кошмар! Я вам соболезную»; «Это невыносимо больно, держитесь». Люди, узнавшие о произошедшем, нередко сами не могут справиться с собственными чувствами. Попытки удержать свои переживания при себе порой тщетны, и собеседник «вываливает» на горящего всю палитру своих чувств, тем самым накрывая его повторной эмоциональной волной.

Как правило, реакция близкого для ребенка человека на подобные фразы проявляется в двух формах. Первая — психологическое застревание в чувствах вины и стыда. Нередко после такого рода поддерживающих фраз родители умершего ребенка уходят в себя, замыкаются, считают, что не сделали всего того, что могли. Как следствие — жизнь

в прошлом, поиск «лучших» вариантов, которые могли бы все изменить. Таким образом, жизнь превращается в надежду на лучшее прошлое.

Вторая реакция на подобного рода поддержку — чувство раздражения, злость, агрессия, желание защититься, отстояв собственную честь и достоинство. В случае, если родители психологически застревают в такой позиции (нередко она имеет общественное подкрепление), то центральным смыслом жизни становится доказательство собственной правоты и невиновности.

Очевидно, что все вышеперечисленные фразы не являются поддерживающими и не способствуют укреплению психологического состояния горящего родственника.

Какие фразы говорить, и говорить ли их вообще?

Ответ одновременно и прост и сложен — нужно научиться БЫТЬ и ГОВОРИТЬ. Быть — значит ощущать собственную включенность здесь и сейчас; быть — значит осознавать происходящее; быть — значит не забалтывать, лишь бы отвлечь от горя, а говорить с желанием искренне помочь и разделить горе. Важно в первые минуты сохранять собственное самообладание, иначе под влиянием личных тревог и страхов легко можно перейти на уровень фраз-табу («Как же такое могло произойти?»; «Не плачьте, держитесь»).

Как это сделать? Во-первых, необходимо внутри себя настроиться на поддержку и быть готовым к любым реакциям со стороны горящего родственника, осознавая, что эти переживания нормальны для сложившейся ситуации. Для этого необходимо разотождествиться, то есть всегда держать в голове, что вы специалист и горе, которое случилось, — это горе конкретной семьи.

В моей практике очень помогает установка, которой я хотела бы с вами поделиться. Возможно, она станет хорошим подспорьем в умении не проваливаться в чувства другого человека и оставаться полезными и эффективными в процессе горевания и психологической поддержки другого человека. Когда я встречаюсь с человеком, у которого случилась трагедия (умер ребенок или только-только была получена плохая новость), я говорю про себя:

«Динара, этот человек найдет с кем плакать. А вот на кого можно действительно опереться без оценки, переноса эмоций и осуждения — вряд ли. К тебе пришли, чтобы опереться, а не потопить себя». Такое понимание позволяет быстро вернуться в ресурсное состояние, оценить собственные

возможности и профессиональные задачи. Конечно, бывают случаи, когда родителю просто не с кем поплакать. Так случилось, что он действительно один на один со своим горем и рядом нет никого из родственников или друзей. В первом и во втором случае речь идет не о том, чтобы не плакать, а о том, чтобы специалисту не плакать вместе с родителем.

Во-вторых, уметь распознавать этапы горевания и действовать исходя из психологического состояния родственника. Порой можно встретить «хорошее», социально приемлемое поведение, которое характеризуется стойкостью, умением взять себя в руки, держаться мужественно и т.д., т.е. по сути, запретить себе горевать и сохранить лицо. Однако за этой позицией скрывается мощнейшая душевная боль, которая всеми возможными психологическими механизмами вытесняется из сознания. Внешне такой родственник может казаться окружающим человеком, который умеет управлять своими эмоциями, но, когда речь идет о горе и утрате, нет ни одного механизма, кроме истинного горевания, которое заменило бы искренность переживания. В таком случае рано или поздно настоящие эмоции все равно возьмут верх и горевание вырвется наружу. Вопрос лишь один: а какой ценой для себя человек это переживает?

В-третьих, если и говорить, то что? Если вы действительно ощущаете внутри себя ресурсы и готовность войти в контакт с горящим родителем, а также хотите выразить ему свои слова соболезнования, то лучше избежать шаблонных фраз («Я вам сочувствую» или «Примите мои соболезнования»). В них нет ничего травмирующего, но их шаблонность может заставить усомниться родителей в искренности слов специалиста.

Можно сформулировать фразы поддержки следующим образом:

«Нет слов выразить горечь утраты. Глубокие соболезнования семье и близким».

«Я искренне вам соболезную».

«Нет слов, чтобы выразить все мое сочувствие».

Как поддержать в первые минуты?

Специалисты должны сохранять спокойствие и самообладание, ведь они выступают психологической опорой для родителя, у которого несколько минут назад рухнул весь мир.

В таком состоянии родитель не воспринимает информацию точно и корректно. Его состояние можно описать как отключение от мира. У некоторых людей это состояние длится 10–30 минут, а у некоторых может сохраняться до нескольких часов. Человек может длительное время

не есть, не спать, не испытывать жажды и физической нужды. Он как будто заморожен или остолбенел. Это нормальная ответная психологическая реакция на шокирующую информацию.

Специалистам не следует ожидать от родителя ясного понимания ситуации, четкого плана действий, концентрации внимания и сохранности памяти. Наоборот, в такие острые периоды психика человека как будто попадает в вакуум и временно теряет способность к реалистичному восприятию действительности.

Задача специалиста в первые минуты — находиться и сопровождать родителя. Если необходимо и родитель не против, можно взять его за руку или поддержать за предплечье. Постараться найти воду и ненавязчиво предложить родителю. Психологическая «разморозка», как правило, начинается с «разморозки» физической. Для начала необходимо запустить физический ресурс через простые реакции тела. Можно присесть на стул/диван вместе с родителем, т. е. поменять положение тела, а значит, и немного сориентировать его в пространстве; налить воды — обратиться к ощущениям; взять за руку, также допустимо поглаживать по плечу; если прохладно, то укрыть пледом, потереть ладоши. Такие простые, но в то же время важные действия помогут переключить внимание с эмоционального полюса на рациональный, тем самым немного заземлиться в пространстве и во времени.

Разговор со специалистом должен носить ровный, спокойный характер. Родитель ушедшего из жизни ребенка и его родственники, как правило, в первые минуты сфокусированы на мыслях: «Я не верю»; «Жить смысла дальше нет»; «Почему так произошло?»; «Как так могло случиться?» Специалисту важно не пытаться ответить на эти вопросы, так как любой вариант ответа в данном контексте будет звучать неуместно. Важно сосредоточиться на организационных вопросах, а также на ближайших необходимых действиях со стороны родственников. Таким образом, будет осуществляться дальнейший путь выхода из шокового состояния и ориентации во времени и в пространстве.

Как тактично предлагать свою помощь?

Переживание трудного периода в жизни, связанное с уходом из жизни ребенка, всегда сопровождается вложением материальных, психологических, физических, духовных и других ресурсов. Нередко вся ответственность за организацию похорон и налаживание нового уклада в семье ложится на мать ребенка. В данный период любая помощь внесет неоце-

нимый вклад в жизнь семьи. По словам многих семей и родителей, столкнувшихся с уходом из жизни ребенка, в момент, когда они только-только узнали о смерти ребенка, ни о чем думать осознанно не получалось. Подходили люди, предлагали помощь, что-то спрашивали — ничего не было понятно, все в суе. Но спустя время помощь, которая была оказана в тот период, действительно оценивалась как крайне важная.

Итак, если у вас есть возможность помочь семье или вы как специалист видите, что у горюющей мамы есть ресурсы в виде родственников, но она не может войти с ними в контакт (к примеру, замкнута в своем состоянии, разрывает социальные связи и т.п.), то вы можете подсказать родственникам, как тактично они могут проявить свое участие.

Основная цель в данный момент — показать человеку, что он не остался один на один с бедой. Что вокруг есть люди, на которых он может опереться и получить поддержку.

ФРАЗЫ-ПОМОЩНИКИ:

- «Вы можете звонить нам в службу».
- «Если вы захотите поговорить, мы открыты».
- «Если вы хотите, мы можем приехать к вам».
- «Запишите, пожалуйста, телефон (к примеру, службы ритуальных услуг). Возможно, он вам пригодится в ближайшее время».
- «Я хочу тебе сейчас помочь. Скажи, что я могу для тебя сделать».
- «По любому вопросу вы можете нам звонить. Мы постараемся вам помочь и поддержать».
- «Есть ли кто-то кто рядом с вами сейчас?»
- «Есть ли кто-то кто вам помогает / поддерживает с организацией?...»

«Держи дверь открытой. Покажи, сколько ты можешь, и человек сам тебе покажет, что ему нужно».

Нюта Федермессер

Очень важно, чтобы помощь со стороны службы или отдельного специалиста не была агрессивна, навязчива или осуществлялась вопреки воли родителя. Соблюдайте этические принципы, дайте время и возможность родителю нормально горевать, однако вместе с этим не теряйте связь с ним, обозначьте готовность оказать помощь в случае необходимости.

Также родитель может стесняться принимать помощь или сделать вывод о том, что, если ребенок умер, значит, больше он никому не нужен, помощь на этом прекращается. В этом случае можно попросить родителя записать на листе те или иные контакты служб, которые наверняка ему понадобятся, а решение о звонке он оставит за собой. Таким образом, специалисты будут понимать, что у родителя есть конкретный номер телефона необходимой в данный момент организации.

Еще о помощи

Осуществлять поддержку можно не только словами и созданием безопасного психологического пространства. Помимо этого, очень востребованной остается организационная помощь:

- поиск информации (о работе государственных служб: организация похорон, сбор документов, оформление справок и т. п.);
- обзвон / передача информации (работа с родственниками, оповещение на работе и т. п.);
- организация конкретных мероприятий (сбор материальной помощи с места работы или в социальных службах, организация поминального дня и т. п.);
- бытовая помощь (собрать вещи, провести уборку, приготовить еду).

Не забывайте о том, что под влиянием сильнейшего психологического потрясения родственники умершего ребенка могут не замечать физических потребностей, элементарно не питаться. «Я ничего не помню. Меня кормили с ложки. Хотелось постоянно выть» — так отзывалась о первых днях после смерти дочери ее мать.

Ненавязчивая забота способна исцелять, навязчивая — разозлить и погубить. Будьте бережны к горю другого человека. Дайте необходимое время, пространство и возможность горящему найти себя в горе.

Также следует помнить о том, что в периоде острого горевания у родителя возникает колоссальная потребность говорить о ребенке как о живом, в настоящем времени.

Пример **(спустя 6 недель после смерти ребенка)**

Мама: *Я не знаю, я просто не живу... Я не знаю, зачем дальше жить. Какой смысл? Мой смысл был в Ванечке. Ему бы сейчас было бы... Я все*

купила ... и конвертик на выписку, и распашонки... и заказала ручной работы платок для него...

Психолог: Я вам соболезную. Елена, скажите, а с кем вы сейчас живете?

Мама: Я живу со своим отцом, с бабушкой Ванечки. Мама умерла много лет назад от рака, вот мы и живем уже лет пятнадцать вдвоем.

Психолог: Как ваш отец?

Мама: Он держится, старается меня поддерживать как может. Он так ждал внука. У нас же больше нет никого, только я и он. А Ванечка для нас стал просто светом в окошке. Сейчас отец много работает, часто задерживается. Старается, конечно, меня подбадривать, но я же слышу, как он за стенкой по ночам... Пьет иногда. Как без этого?..

Психолог: То есть он днем на работе, а вы дома одна?

Мама: Да, это невыносимо. Ни телевизор, ни радио — ничего не могу смотреть... Такая фальшивая мишура, люди радуются, смеются... пустота! Никто ничего не понимает. Смысл жизни — вот же он, рядом... куда все смотрят-то??? Не могу...

Психолог: Да, сейчас действительно очень сложное время, которое нужно пройти.

Мама: А что дальше? Для чего проходить?

Психолог: У вас есть фотографии Ванечки?

Мама: Конечно. В телефоне. Только они у меня и отрада. Я с ними просыпаюсь и засыпаю. Я хочу всем рассказать о нем. Какой он славный, красивый мальчик.

Психолог: Елена, а есть ли кто-то, кому вы могли бы про него рассказать?

Мама: Нет... отцу только... да он сам плачет...

Психолог: Елена, как вы смотрите, если вы мне расскажете о Ванечке все то, что вам так хочется рассказать миру о нем? Это было бы для вас важно?

Мама: Да, я очень хочу о нем говорить. Ведь Иван был жив. Он жил. Я не могу его просто взять и забыть. Мне страшно оттого, что я могу забыть его запах, его глазки, его улыбку.

Психолог: Действительно, это очень важно. Расскажите, пожалуйста, мне про Ванечку.

3.10. Как говорить с ребенком или подростком о неизлечимом заболевании и о смерти

Тема которая вызывает у специалистов много страхов, тревоги, волнения: как подступиться к разговору о смерти?

Нужно ли вообще разговаривать с подростками?

Если да, то в каком возрастном периоде что и как сообщать?

Как отвечать на вопросы детей? Стоит ли говорить правду?

Могут ли ребенку навредить эмоции и переживания взрослых?

Стоит ли ребенка брать на похороны?

За разговором ребенка о смерти или о болезни всегда стоит желание взрослого уберечь ребенка, обезопасить его, оградить от тяжелых эмоций боли и утраты. Также у родителя может быть страх принятия чувств ребенка и непредсказуемости его реакции. Иногда родители видят, что ребенок не понимает, что происходит, и тогда встает вопрос: зачем ему что-то говорить, если в его жизни как будто ничего не изменится? Иногда близкие родственники ребенка (бабушки, дедушки и др.) считают, что говорить надо, но не сейчас, ведь сейчас и так тяжело всем, надо сначала остальным справиться, а потом можно сказать ребенку. Сопровождается это страхом травмировать ребенка. Но на первом месте стоит свой личный страх.

Прежде чем начать разговор с ребенком, необходимо самому родителю понять, как он переживает болезнь и смерть.

Пример

Детская городская клиническая больница города N. Свете 15, у нее острый лимфобластный лейкоз. Врач и медицинские сестры боятся лишний раз подойти к девочке-подростку, ведь она стала задавать неудобные вопросы. «Я умираю?» — задала она вопрос позавчера медицинской сестре. «Конечно нет, ты что, мы тебя лечим», — ответила Надежда Константиновна и постаралась побыстрее удалиться. Наутро весь коллектив знал о вопросе Светы. Все недоумевали: как заходить к ней в палату, что отвечать, если она опять спросит? Поменявшись сменами, к Свете решила зайти Людмила Ивановна, старшая медицинская сестра. «Света, привет. Я, как обычно, к тебе». В ответ —

тишина. «Света, Свет... Ты что молчишь, не отвечаешь? Может, принести тебе чего?» В ответ Света дерзко произнесла: «Не подходите ко мне. Я умираю». Следующей ночью Светы не стало.

Ирина Млодик, известный российский психотерапевт, в книге «Там, где тебя еще нет»²⁷ в одном из диалогов пишет «В какой-то момент она сказала то, что я мог наконец услышать: "Тебе не хочется верить в то, что я умираю. Ты бежишь от этой мысли, прячешь голову в песок, пытаешься изменить то, что уже невозможно изменить. Ты оставляешь меня совсем одну. Под конец нашей жизни с тобой, в самый трудный момент оставляешь одну. Вот это самое страшное, страшнее, чем смерть. Если можешь, пожалуйста, не оставляй меня. Будь со мной, ведь так недолго осталось"».

Планы, мечты, жизненный опыт, мысли о светлом будущем... Как сложно принять реальность такой, какая она есть! Как говорить, глядя в эти глаза, о том, что большая часть жизни останется только в фантазиях: взросление, институт, свадьба, дети, внуки — все то, что так бережно охраняется социальными доктринами?

Страх отказаться от своей собственной надежды на лучшее прошлое подталкивает не только родителей, но и специалистов к решению скрыть информацию о реальном положении дел.

За принятием решения «Так будет ему самому (ребенку) лучше» стоит забота о себе, а не о маленьком пациенте. Это может показаться парадоксальным и даже абсурдным, ведь внешнее проявление полностью констатирует действия, направленные на сохранение спокойствия ребенка, если бы не одно но. Учитываются все критерии, кроме одного: взрослые (родственники и специалисты) порой искренне считают, что ребенок или подросток ничего не понимает или не осознает всю полноту тяжести собственного положения, поэтому лучше скрывать от него факт умирания до последнего. При принятии данного решения необходимо помнить о рисках, на которые осознанно идут взрослые. Рано или поздно правда всплывет. Если это случится при жизни пациента, то ненависть и уровень недоверия резко усилятся. Скорее всего, такое предательство со стороны взрослых, к примеру, подросток не простит и уйдет из жизни с тяжелыми

²⁷ Млодик И. Там, где тебя еще нет. М.: Генезис, 2016.

чувствами. Большое заблуждение считать, что дети ничего не понимают. Да, действительно, дети могут быть менее информированы в деталях происходящего и не могут ловко лавировать в медицинской терминологии, но они все чувствуют, и нередко даже мудрее, чем взрослые.

Страх смерти — это нормальный психический процесс, который связан с долей неизвестности будущего, с потерей настоящего в прошлом, с переживанием сепарации со значимыми другими и с прощанием с экзистенциальными данностями.

Рассмотрим подробнее эволюцию восприятия смерти у детей.

Восприятие смерти у детей

В возрасте от 0 до 2 лет — смерть часто ассоциируется со сном. Многие взрослые, рассказывая детям о смерти, к примеру дедушки или бабушки, объясняют ее через процесс сна: «Он уснул». Следовательно, с одной стороны, дети столь малого возраста не воспринимают ее как что-то конечное, но, с другой стороны, способны переживать временную разлуку. Также существует представление о том, что невозможно «по-взрослому» объяснить ребенку, что такое смерть. Действительно, возраст от 0 до 2 лет не предполагает взрослого и зрелого общения. Однако это совершенно не означает, что ребенка нужно оставлять в одиночестве со своими догадками и фантазиями. Данный возраст открывает специалисту возможность проигрывать или прорисовывать происходящее. Мы не можем посадить ребенка напротив и сказать: «Сейчас у нас будет с тобой разговор о том, куда пропал дедушка/братик/сестренка и т.д.». Но ребенок способен познакомиться с явлением смерти через игру. Следует помнить о том, что разговаривать с ребенком и проговаривать, что такое смерть, важно даже в этом возрасте. Встает вопрос: зачем говорить, если в этом он не понимает невозвратности процесса? Ребенок может не понимать полноту явления смерти так, как ее переживают и осознают взрослые, но он прекрасно считывает эмоциональное состояние близких родственников, распознает невербальные послания (тревогу, волнение, плач, подавленное состояние, усталость и др.). Когда с ребенком не разговаривают, не объясняют причину изменения эмоционального климата внутри семьи, у него не остается возможности разделить свои эмоции со взрослыми, понять и принять. Ребенок остается как бы вытесненным из процесса горевания взрослых. Следовательно, он остается один на один со своими фантазиями и страхами, которые могут проявиться в виде истерик перед сном, ночных кошмаров, желания спать

вместе со значимыми взрослыми, ревностного отношения и других явлений. Ребенку не меньше, а то и больше, чем взрослым, нужна опора и поддержка, ведь именно в эти моменты закладывается психологический фундамент отношения к себе и к окружающему миру в целом.

В возрасте от 2 до 6–7 лет — возраст детского эгоцентризма, весь мир как будто крутится вокруг ребенка. Как правило, в данном возрастном промежутке ребенок, с одной стороны, не обделен вниманием взрослых, а с другой, он начинает слышать первые ограничения. Особенностью восприятия смерти в данном возрасте является Я-идентификация. Если в этом возрасте в семье умирает близкий родственник или кто-то тяжело заболевает, то ребенок может проецировать эти события на себя, думать, что все это случилось из-за него, потому что он не слушался родителей, или злился, или вел себя плохо. В случае, если взрослые не проговаривают ребенку доступными и понятными словами, что именно произошло и что стало причиной тех или иных событий, детский эгоцентризм начинает работать в другую сторону — присваивать причины и последствия чужого опыта себе. Это очень травмирующий опыт для ребенка. Задача близких — объяснять ребенку, что он не виноват в том, что произошло, что дети не всегда ведут себя хорошо, и это нормально. Для этого мы объясняем некоторые правила и нормы. Мы можем злиться друг на друга, но это не влияет на то, что происходит с другим человеком, тем более на болезнь или смерть. Возраст от 2 до 6 лет иногда именуют возрастом «почемучек». Дети могут много раз возвращаться к теме смерти, задавать несколько раз один и тот же вопрос, что нередко вызывает раздражение со стороны взрослых («Мы уже говорили с тобой об этом»). Ребенок опять остается один на один со своим процессом горевания. Также в этом периоде ярко проявляется так называемое магическое мышление ребенка. «Сейчас я взмахну волшебной палочкой, напишу открытку в страну сна — и дедушка/братик/сестричка вернутся». Психологическая адаптация к новой жизненной ситуации, в том числе и к изменению психологического климата внутри семьи, у ребенка происходит посредством игры. Он может рисовать кресты, гроб, зачеркивать нарисованных человечков или проигрывать через игрушки те или иные модели поведения близких людей. Взрослые, видя подобного рода игры, испытывают чувство испуга и думают, что с ребенком что-то не так: почему он играет в такие игры? Редко, когда взрослые способны стать наблюдателями собственных переживаний и соотнести невербальные сигналы ребенка с чувствами внутри семьи. Ребенку важно дать пространство отыграть эти чувства, а самому

при этом быть наблюдателем игры и по возможности бережно, но ненавязчиво отвечать на возникающие вопросы.

В возрасте 6–12 лет — конкретное мышление, буквальное понимание смерти. Важно говорить на тему болезни и смерти простым и понятным языком, чтобы помочь сформировать ребенку реалистичное представление о смерти. В практике часто встречаются случаи, когда близкие родственники готовы поговорить с ребенком, но не знают, какие слова подобрать, и тогда получается очень туманное определение, что такое смерть. Например: «Дедушка умер во сне». Ребенок, услышав такую формулировку, может понять буквально, что засыпать вообще нельзя, это небезопасно, ты можешь умереть. Или: «Он долго болел и умер» — тогда ребенок может бояться болеть и ассоциировать любое заболевание со смертью. Для того чтобы не стигматизировать сон или болезнь, необходимо проговаривать: «И ты болел и выздоровел, и я болела и выздоровела. Но есть заболевания, которые врачи еще не знают, как излечить, и от которых человек может умереть. Лекарство от этих болезней еще не придумали. Как правило, это редкие заболевания». Взрослому следует обратить особое внимание на невербальные послания ребенка: как он слушает, на что именно реагирует и, конечно, какие вопросы задает. Все это будет отражать степень понимания ребенком темы разговора.

Подростки — одна из самых сложных возрастных категорий для разговоров о смерти. К подростковому периоду формируется реалистичное понимание о том, что смерть неизбежна и окончательна. Подростки могут замыкаться в себе, проявлять агрессию, злиться на того, кто умер, — все эти и другие реакции естественны для проживания горя в данном возрасте. В силу особенностей подросткового периода много сил будет уходить на то, чтобы скрыть внешние проявления собственных переживаний, замаскировать, стараться пережить самостоятельно, тем самым проявив «взрослые» качества. В работе с подростками важно помнить о двойных посланиях («Подойди поближе, но не приближайся, я не хочу вторжения»). С одной стороны, подросток будет всячески транслировать социально приемлемое «взрослое» поведение, а с другой, он будет нуждаться со стороны взрослых в поддержке, понимании, ответах на вопросы. Особенно важно специалисту осознать, как сложно подростку находиться в одиночестве, наблюдая, как взрослые тщетно пытаются скрыть от него правду. В книге «Оскар и Розовая Дама»²⁸ Эрик-Эмманюэль Шмитт опи-

²⁸ Оскар и Розовая Дама и другие истории (сборник) / Э. Шмитт. «Азбука-Аттикус», 2001–2012.

сывает мальчика десяти лет, по имени Оскар, который знает о своем заболевании и видит, как родители, регулярно навещающие его в больнице, избегают разговора о болезни.

«Оскар, в больнице все тебя разыскивают. Твои родители просто в отчаянии. Они уже сообщили в полицию. — Это меня не удивляет. С них станется поверить, что я смогу их полюбить, стоит на меня надеть наручники... — В чем ты их упрекаешь? — Они боятся меня. Не осмеливаются говорить со мной. И чем больше они робеют, тем больше я сам себе кажусь чудовищем. Почему? Разве я навожу на них ужас? Неужто я настолько безобразен? Я что, стал идиотом и сам того не заметил? — Оскар, они боятся не тебя. Они боятся твоей болезни. — Моя болезнь — это часть меня. Им не следует менять свое поведение из-за того, что я болен. Неужто они могут любить меня, лишь когда я здоров? — Они любят тебя, Оскар. Они мне так сказали. — Вы говорили с ними? — Да. Они завидовали тому, что мы с тобой так ладим. Нет, не завидовали, им было грустно. Грустно, что у них так не выходит».

Разговаривать с ребенком или подростком о болезни — значит заботиться не о себе, а о нем: не оставлять его в одиночестве, делиться опытом, помогать адаптироваться в настоящем, проявлять самое ценное — любовь и поддержку.

«Я рядом, я здесь. Я готова прийти на помощь, если ты захочешь. Если у тебя возникнет желание, я с удовольствием с тобой поговорю. Мне важно побыть с тобой. Ты не против? О чем твои мысли? Чем бы ты хотел со мной поделиться? Почему ты об этом спрашиваешь? Можно я просто с тобой посижу несколько минут?» Все эти и другие вопросы позволяют специалисту выстраивать честный диалог с подростком, не бояться разговора с ним, уважать его право на автономность, равный доступ к ценностям, информации — право на жизнь без лжи.

Подросток: Я умираю?

Специалист: Твои легкие постепенно слабеют. Почему ты об этом спрашиваешь?

Подросток: Потому что мне страшно, я не знаю, что будет дальше.

Специалист: Ты можешь быть уверен в нас и в помощи, которая обязательно тебе будет оказана. Ты не будешь чувствовать боль, и мы будем круглосуточно с тобой столько времени, сколько будет необходимо.

Случай из практики

«Почему мне никто не говорит о том, как обстоят дела? Я умираю?» — спросил 16-летний юноша, болеющий муковисцидозом, вошедшую в палату медицинскую сестру. «Нет, ты что? Мы тебе поможем. Скажи, чего ты хочешь». — «Ничего!» — «Как, совсем ничего? Может, тебе что-нибудь приготовить?» — «Ничего. Я умираю!»

Это описание реального случая в одной из региональных больниц. Обращаясь к медицинской сестре, подросток ожидал честности, принятия, поддержки, а в ответ столкнулся со страхом другого человека. Как сказать ребенку о приближающейся смерти? Что ответить на его вопрос? Почему он так резко отреагировал, мы же все старались ему угодить?

Надеюсь, что после данной главы у читателя сформируется собственное отношение не только к важности проговаривания с детьми и подростками темы смерти, но и к невероятной ценности поддержки человека в трудные минуты.

Не забывайте о том, что дети проживают все те же стадии горевания, что и взрослые (шок/отрицание, агрессия, торг, депрессия, принятие), однако не всегда их переживания адекватно оцениваются взрослыми. Порой, утопая в собственном эмоциональном шторме, взрослые (родители и сами специалисты) прикрываются иллюзорной заботой о ребенке и скрывают от него правду. В данной главе я постаралась объяснить цену такой «заботы».

3.11. Психологическая помощь подросткам

Авторы: Болейнингер Юлия, Ускова Зоя, Шкарбун Марина

Когда заболевает ребенок, как правило, это не только касается его самого, но и затрагивает всех членов его семьи.

С течением времени болезнь прогрессирует, лечение может переноситься все тяжелее и тяжелее, причем это касается не только физических проявлений и переносимости заболевания, но и душевных, эмоциональных и духовных страданий ребенка. В это же время становится тяжелее братьям и сестрам, родителям, которые, как правило, во время лечения ребенка живут порознь и переживают ситуацию болезни по-разному.

В период лечения, который может у некоторых быть недолгим, а у кого-то длиться десятилетиями, можно использовать следующие элементы паллиативной помощи (имеется в виду всеми специалистами мультидисциплинарной команды):

- коммуникация и беседа с подростками и с молодыми взрослыми;
- содействие в принятии решений и в выборе терапии как с подростком, так и с родителями ребенка;
- уход за ребенком и предупреждение болезненных симптомов;
- коммуникация между всеми членами команды паллиативной помощи для оказания своевременной помощи и поддержки ребенку и его семье;
- социальная, психологическая и духовная помощь ребенку и членам его семьи, а также та помощь, которая необходима им в данной ситуации.

Самое важное, что нужно учитывать, — это то, что оказание паллиативной помощи должно быть сосредоточено именно на потребностях ребенка.

Этот пункт особенно важным становится, когда мы говорим о подростках и о молодых взрослых. Ведь в состоянии болезни переход к взрослому состоянию непросто. Кто-то из них будет развиваться нормально, а кто-то из-за болезни будет отставать в физическом и психическом развитии. Поэтому всем подросткам необходима помощь в адаптации к взрослой жизни, особенно в тот период их жизни, когда они страдают заболеваниями, угрожающими их жизни или ограничивающими ее.

Сложно предсказать момент окончания жизни ребенка, получающего паллиативную помощь. Иногда состояние ухудшается внезапно и очень стремительно, а иногда симптомы нарастают постепенно и ухудшение состояния происходит очень медленно. Если говорить об онкологических заболеваниях, то родителям, как правило, в этот период очень сложно решиться между тем, что нужно, как они считают, продолжить лечение и поиски помощи в других лечебных учреждениях, и в этом случае они могут потерять те последние дни, которые они могли бы провести с ребенком, или же остановиться и провести это время всем вместе дома. В первом случае, как правило, смерть ребенка происходит в реанимации, куда, к сожалению, в российской действительности не всегда пускают родителей, и тогда ребенок может умереть вообще в одиночестве. Опыт специалистов паллиативной помощи показывает, что, чем раньше они начинали взаимодействовать с семьей, тем чаще родители, взвесив все положи-

тельные и отрицательные последствия своего выбора, предпочитали, чтобы их ребенок провел последние свои дни дома, в окружении родных.

Когда мы говорим о помощи и поддержке ребенка, это не означает, что только психолог с помощью психологических консультаций может оказать эту помощь. Всегда следует учитывать, насколько тесные отношения с командой специалистов или с одним из ее участников установились у ребенка. Ведь иногда бывает так, что ребенок вступает в доверительные отношения не с психологом, а, например, с игровым терапевтом, реабилитологом или координатором, с которым он познакомился в больнице. Так же и с семьей: иногда им проще поговорить со специалистом, который не называет себя психологом, особенно в нашей стране, когда мы зачастую сталкиваемся со стереотипным отношением к профессии психолога. Таким образом, паллиативная команда специалистов, профессиональные психологи консультируют члена команды, который находится в контакте с ребенком, помогает ему в коммуникации и во взаимодействии со своим подопечным, особенно когда речь идет о так называемых трудных разговорах. Также профессиональные психологи должны в этом случае оказывать помощь и самому сотруднику, потому что зачастую такие разговоры с ребенком очень сложны и могут привести к эмоциональному выгоранию.

В больнице мы довольно часто сталкиваемся с тем, что мама ребенка, может быть, и хочет сказать ему о том, что с ним сейчас происходит, что его признали паллиативным и он умирает, но довольно часто она не может сделать это одна. Иногда этот разговор, если он имеет место быть, происходит при помощи психологов и врача, то есть кто-то из специалистов начинает, психолог может мягко, чтобы не испугать ребенка, пояснить, что с ним сейчас происходит, а мама рядом, готовая в любой момент поддержать своего ребенка. Но, к сожалению, еще чаще такие разговоры не происходят. Мама от страха сделать только хуже выбирает путь молчания или сообщает ребенку, что они едут домой на перерыв в лечении.

А доверие между родителем и ребенком, как и доверие специалистам паллиативной команды, очень важно и ценно. Еще когда только ребенок болеет, очень важно учитывать и мнение ребенка в принятии решения. Конечно, важно говорить с ребенком о диагнозе и суметь ответить на его вопросы. А если не интересоваться его мнением, его чувствами и желаниями, ребенок может разозлиться, он может почувствовать себя уязвленным, изолированным от всех, одиноким. Или, как часто это происходит с подростками, они могут прекрасно все знать и понимать, но,

Сравнительная характеристика детей подросткового возраста без заболеваний, ограничивающих срок жизни, и подростков с паллиативным диагнозом

Характеристики	Подросток без заболеваний, ограничивающих срок жизни	Подросток с заболеваниями, ограничивающими срок жизни
Физиологические изменения и отношение к ним	Общее	
	Заметное ускорение темпов роста; быстрое развитие репродуктивных органов; появление вторичных половых признаков; постоянное сравнение своих физических особенностей с окружающими и идеалом; стыдливость; неуклюжесть в поведении; возрастающая роль половых особенностей; изменение образа тела	
	Различия	
Демонстрация физических особенностей; повышение самооценки за счет внешней привлекательности	Негативные переживания, связанные с несоответствием окружающим и идеалу и, как следствие, формирование негативного образа Я	
Эмоциональное состояние	Общее	
	Скачки настроения; резкие смены уровня энергии; (часто) длительное дисфорическое состояние; повышение тревожности; сложности в контроле эмоций; общая нестабильность	
	Различия	
	Очень высокий уровень тревожности, страхи, достаточно часто на эмоциональное состояние влияют медикаменты, в связи с чем иногда большие сложности справиться с эмоциями	
Социальное взаимодействие	Общее	
	Основной интерес — во взаимодействии со сверстниками; вхождение в группу сверстников, общее времяпрепровождение; большая зависимость самооценки от взаимодействия с окружающими; колебания самооценки; рост влияния на социальное окружение	
	Различия	
	Затрудненность как в установлении контакта со сверстниками, так и в организации общего времяпрепровождения; нежелание с кем-либо знакомиться или сближаться, сложности в общении с друзьями, особенно на расстоянии	
Взаимодействие в семье	Общее	
	Потребность в сепарации; рост напряжения в отношениях с родителями; деидеализация близких, вплоть до обесценивания; поиск близких отношений вне семейного круга	
	Различия	
	Ограниченная или полностью отсутствующая возможность сепарации от родителей; зависимость от взрослого как в физическом, так и в эмоциональном плане, «усталость» от родителей или, наоборот, близость в отношениях, ограничивающая другие отношения с друзьями и родственниками	

Характеристики	Подросток без заболеваний, ограничивающих срок жизни	Подросток с заболеваниями, ограничивающими срок жизни
Поведение	Общее	
	Резкие переходы от «высоких порывов» к «низким побуждениям»; общая неуклюжесть вследствие несформировавшегося образа своего взрослеющего тела; склонность к девиантному поведению; демонстративность; «бунтарство», нацеленность на независимость в поведении	
	Различия	
		Ограничения в возможности проявлений независимости в поведении; агрессивное поведение или безразличие, появление еще большего количества комплексов из-за внешности, сложности, связанные с ограничениями, появившимся как следствие болезни, невозможность себя проявить каким-либо способом (из-за последствий болезни)
Самосознание, идентичность	Общее	
	Развитие абстрактного мышления и растущее использование метапознания; рост сознания, воображения, суждений и интуиции; амбиции; формирование образа Я; становление самооценки; рост ответственности; формирование идентичности; подростковый эгоцентризм	
	Различия	
		М. б. задержка или отсутствие когнитивного развития; влияние эмоционального статуса на суждения, нарушения в формировании образа Я, связанные с последствиями болезни, заниженная самооценка
Ценности, духовные потребности	Общее	
	По-новому переживается отношение к смерти; поднимаются глобальные вопросы о смысле; неудовлетворенность готовыми ответами, стремление «изобретать велосипед» и проверять устоявшиеся ценности личным опытом; потребность внести свой вклад в жизнь (часто сформулированная романтическим лозунгом: «Я хочу изменить мир!»)	
	Различия	
	Большие ожидания от будущего; ощущение собственного «бессмертия», уверенность в своей неуязвимости	Более реалистичное отношение к смерти / страх смерти; необходимость нахождения смысла своей болезни, а также смысла своей жизни со всеми обстоятельствами; тяжелые переживания относительно будущего

боясь расстроить маму, просто не говорить с ней об этом. Тогда эта ситуация приносит мучения обоим: мама, живущая в иллюзии, что ее ребенок ничего не знает, и рассказывающая ему неправду из благих побуждений, и подросток, который слышит эту неправду и не может это ни с кем обсудить, переживая за маму.

Таким образом, одна из значимых проблем, с которой могут столкнуться специалисты паллиативной помощи, — недостаток искренности

в отношениях между ребенком и родителем. И когда ребенок признается инкурабельным, зачастую родители страшатся не разговора как такового, а его последствий, причем не только реальных, но и выдуманных. И иногда эти опасения и молчание родителей могут привести даже к конфликтам.

Задача паллиативного психолога помочь осознать родителю важность общения, важность принятия подростка и его особенностей, его стремления к самостоятельности и участию в решении вопросов касательно своей жизни.

Мама девушки двадцати лет была очень благодарна работе с психологом, и после смерти своей дочери она часто говорила об этом. Когда молодую девушку признали паллиативной, мама долго не говорила ей об этом, пока не появились болезненные симптомы. Координатору больницы удалось убедить маму принять помощь специалистов хосписа и паллиативного психолога. Мама девушки разрешила психологу пообщаться и с самой девушкой. В итоге специалисты паллиативной помощи смогли не только обезболить девушку, но и помочь ей услышать правду и поговорить с мамой. Девушка сама смогла выбрать то, чем ей хотелось заниматься и кем быть в последние недели своей жизни. Она вышла замуж за своего молодого человека, они сыграли красивую свадьбу, сделали замечательные фотографии. Именно за эти минуты счастья, проведенные со всеми членами семьи, мама девушки после ее смерти была благодарна.

Этот пример очень ярко показывает, как важна искренность в отношениях с родителями и как важно, чтобы подросток или молодой взрослый не оказался один на один со своими страхами и невозможностью проговорить их с кем-то, невозможностью прожить полноценно, насколько это возможно, последние дни своей жизни.

Кроме общения с детьми, ведения диалога и умения слушать, специалистами паллиативной помощи могут использоваться и другие возможности.

Музыка, рисование, игра часто помогают ребятам выразить свои эмоции или справиться с ними.

В отделении девочке, которая очень давно лечилась, а лечение не помогало, было очень важно иметь возможность играть на пианино. До болезни она посещала музыкальную школу, и отрыв от любимого занятия был достаточно травматичным. Невозможность быть обычным подростком, самой принимать решения, быть постоянно зависимой от мамы, сильные изменения во внешности все это привносило тревожность и бес-

силе в ее жизнь. В какой-то момент у девочки появилась возможность в отделении играть на любимом инструменте. Она мало общалась с волонтерами отделения и специалистами, но очень часто играла на пианино. По словам ее мамы, это помогало ей справиться с эмоциями. Для девочки это было своего рода общение, через которое она могла выразить свои эмоции.

Очень важно попытаться найти сильные стороны ребенка и его интересы. Ведь паллиативные дети — это те же дети, и очень часто мы сталкиваемся с тем, что у них открываются таланты, появляются какие-то новые навыки и умения в больнице. Подростки хотят быть «нормальными», и даже в условиях жизни, далеких от естественности, для них важно иметь возможность заниматься тем, что для них интересно.

Так, один мальчик, пятнадцати лет, проходящий долгое лечение в отделении онкологии, сочинил песню и спел ее своим друзьям и докторам. Да, строки песни отображали его опыт болезни и лечения, но возможность сочинить песню и сыграть ее под гитару дала ему счастье хоть ненадолго почувствовать себя «обычным», оказаться в центре внимания и продемонстрировать свой талант, отвлечься, в конце концов, от болезни и связанных с ней мучений.

Кто-то из ребят давно может мечтать попробовать себя в фотографии. Этот опыт также может иметь терапевтический эффект, ведь с помощью фотоаппарата можно почувствовать себя наблюдающим за происходящим, а не быть наблюдаемым, как это обычно происходит во время болезни.

Иногда дети с удовольствием рисуют. Для подростка очень важно было бы не только нарисовать картину, но и, например, увидеть ее на выставке, пусть проведенной даже для узкого круга зрителей. За счет признания их способностей, когда они сами видят, что они могут сделать что-то, что найдет отклик у публики, у подростков повышается самооценка, что придает, в свою очередь, силы и стойкость, чтобы и дальше справляться с болезнью.

Это важно и для родителей подростков. Они очень рады, когда кто-то еще признает их ребенка способным на что-то, когда они видят душевный прием окружающих подростка людей, когда видят достижения своего ребенка. Ведь очень часто и родители болеющего ребенка лишены возможности прочувствовать эти переживания.

Иногда подростки настолько слабы, что не могут активно заниматься чем-то. Тогда можно использовать фантазию и воображение. Так, напри-

мер, когда одна молодая девушка лежала в реанимации и не могла даже открыть глаза, она фантазировала вместе с волонтером. Потом она рассказывала, что представляла себе море вокруг, а медсестры, которые постоянно заходили в палату, это были загорающие в разных купальниках. Такая фантазия позволила на время забыть ей о реальности, о боли и получить небольшую передышку.

Задача паллиативного психолога или специалиста паллиативной команды состоит в том, чтобы еще и поддерживать теплые отношения между подростком и его близкими.

Можно придумать совместные занятия: рисование, комиксы, пение, послушать музыку, посмотреть фильм или поиграть в настольную игру. Все это не только поддержит подростков и его близких, но и ляжет в основу воспоминаний родителям, проживающим вместе с ребенком его последние дни жизни.

К ключевым запросам, с которыми обращаются к психологу, в случае паллиативной психологической помощи подросткам относятся:

- 1) как говорить с подростком о болезни/смерти;
 - 2) если родители не рассказывают о диагнозе детям;
 - 3) как построить взаимодействие с подростком в сложившейся ситуации;
 - 4) обезболивание;
 - 5) работа с психологом, когда ребенок уходит.
- Более подробно разберем некоторые из ситуаций.

Случай-пример: Диалог с ребенком. Знакомство

Неважно, где находится ребенок — в стационаре или дома, а очень важно, чтобы между ним и его родными до конца поддерживались доверительные отношения. Ведь только в этом случае ребенок сможет открыто поговорить о страхах и тревогах, которые его мучают. Почти все дети, особенно подростки, узнав о своей болезни или оказавшись в специализированном стационаре, будут искать подробности своего заболевания в Интернете. К сожалению, информация из Интернета может быть настолько пагубной, что ребенок из-за страха смерти и всех ужасов болезни, которые его ожидают, может замкнуться в себе, закрыться, а это означает, что все предстоящие дни он проведет в одиночестве и ужасном страхе.

Специалисту необходимо с первой встречи попытаться показать ребенку, что здесь он исключительно ради него и готов разделить с ним его страхи. Также очень важна откровенность в разговоре.

Специалист: Привет, меня зовут <назвать имя и рассказать, чем вы занимаетесь здесь>, и я бы очень хотела с тобой познакомиться, ты не против?

Как мы уже говорили, здесь очень важна, действительно, заинтересованность специалиста в ребенке и в том, что он может вам рассказать или показать невербально. Есть несколько вариантов, как может отреагировать ребенок на нового человека, который к нему зашел.

Ситуация 1. Внешне ребенок агрессивно настроен или показывает, наоборот безразличие.

Подросток: Я не хочу ни с кем общаться!

Либо подросток просто отворачивается к стене. Главное здесь научиться владеть собой, не расстраиваться и не обижаться на ребенка, ведь скорее всего его такая реакция связана с болью и страхом от того, где он оказался и почему.

Специалист: Знаешь, я понимаю, что тебе сейчас, наверное, не хочется никого видеть и тем более знакомиться, но мне, действительно, очень интересно с тобой познакомиться и узнать тебя поближе.

В этом случае можно сказать ребенку, почему вам так важно с ним познакомиться, что он, действительно, важен и уникален для вас и вам бы хотелось помочь ему и маме, поэтому вы обязательно зайдете позже.

Специалист: Если ты не против, я зайду к тебе еще вечером, сейчас мне нужно будет отойти. Спасибо тебе большое за встречу, я обязательно вернусь.

Когда специалист будет прощаться, важно сказать ребенку спасибо за встречу и как вам было приятно познакомиться.

Ситуация 2. Вы понимаете, что его агрессия — это только видимость или безразличие превращается в небольшую заинтересованность. Специалисту важно понимать, что в первые дни, а иногда и недели, ребенку нужно больше времени, чтобы привыкнуть к новым людям, чтобы осознать, что теперь у него, по сути, нет личного пространства и в его палату или комнату могут зайти почти все и в любое время суток. Поэтому, скорее всего, сначала он может воспринимать нового человека с остороженностью и страхом, а проявляться это может по-разному, иногда и в агрессии. Но, предположим, поняв, что вы не доктор и пришли к нему действительно познакомиться, он понемногу заинтересуется.

Специалист: А можешь рассказать немного о себе? Я знаю, что ты приехал к нам из города N, я там никогда не была, что ты можешь рассказать о нем интересного? А есть ли у тебя домашние животные? А чем ты увлекаешься?

В данном случае задача специалиста — показать, что в настоящий момент вы действительно находитесь рядом и вам интересно все то, о чем вы спрашиваете. Только так строится доверие между специалистом и подростком.

Подросток (после рассказа о себе): Какой смысл об этом сейчас говорить? Я здесь, совсем один, а мои друзья дома, готовятся к экзаменам и выпускному в школе.

Специалист: Знаешь, к сожалению, есть какие-то события, которые мы не всегда можем изменить. Например, сейчас, к сожалению, твоя болезнь застала тебя врасплох, а еще нарушила твои планы, но важно очень понимать, что при этом, даже в стенах больницы, жизнь продолжается, и как ты ее будешь проживать, зависит только от тебя.

Подросток: Какая жизнь, о чем вы говорите?

Опыт мы встречаемся со страхом неизвестности, с отчаянием и одиночеством.

Специалист: В нашем отделении (если ребенок, конечно, находится в больнице) лежит много ребят, с ними можно познакомиться, ребята каждый вечер встречаются в холле отделения и вместе играют, смотрят фильмы или просто болтают.

Подросток: Я не хочу ни с кем знакомиться, вообще не буду выходить в холл.

Специалист: Почему?

Подросток: Потому что все равно с каждым из них мне придется прощаться, а я не люблю прощаться с друзьями. И вообще, у меня уже есть друзья, мне не нужны новые.

Специалист: Ты знаешь, что друзей много не бывает. И потом тебя же никто не заставляет с кем-либо дружить, но можно весело провести время. Помнишь, мы говорили о том, что как ты будешь проживать каждый день здесь, зависит только от тебя.

Подростку в этот момент не только страшно за себя, его мучают не только кошмары о том, что ждет его в будущем и есть ли у него это будущее, но и страх потери и одиночества. Возможно, он уже читал в Интернете о своем диагнозе и прогнозах, возможно с ним уже

обсудил это доктор, поэтому ему страшно заводить новых друзей, которые тоже больны, так как это может принести боль потери.

Специалист: Скажи мне, а есть что-то, чем бы ты хотел или уже планировал заняться до болезни?

Подросток: Я хотел хорошо заниматься, чтобы сдать экзамен, ну и была у меня мечта научиться играть на гитаре, выпускной же впереди.

Специалист: Ну это ж проще простого, ты знаешь, что здесь можно и то, и другое. Можно заниматься в школе (или с помощью волонтеров) и если ты хочешь, я тебе принесу гитару.

Подросток: Гитару? Здесь? Вы серьезно, это правда можно?

Специалист: Конечно, можно.

Конечно, если специалист говорит о чем-то, он должен понимать, что сможет выполнить обещание, поэтому все предложения зависят от возможностей. Но здесь главное — дать возможность подростку реализовать себя в том, что ему ближе. Это может быть не только гитара или другой музыкальный инструмент, это может быть рисование, чтение, музыка, сказки, фотографии. Важно, чтобы подросток почувствовал, во-первых, что он сам в этот раз решает, хочет ли он это делать; а во-вторых, он понимает, что он может это делать и это у него отлично получается.

Случай-пример: Диалог с подростком о болезни/смерти

В стационаре часто происходит так, что подросток обращается с вопросами к персоналу. Это может быть связано с тем, что, когда у ребенка возникает вопрос, тогда он и задает его тому, кто оказался ближе всех в данный момент; однако часто это также связано с тем, что по тем или иным причинам ребенок осознает, что близкие не готовы услышать этот вопрос от него.

Подросток: Что со мной происходит?

Комментарий. Если вопрос задан, значит, ребенок готов услышать на него ответ. Если бы он хотел, чтобы от него скрывали правду, он бы и не спросил. Важно услышать желание ребенка знать правду.

Специалист: Мне очень жаль, но у нас не очень хорошие новости. (Пауза.) У тебя <диагноз>. Это значит, что <здесь объясняется простыми словами суть заболевания>.

Комментарий. Здесь возможна длительная пауза, возможны слезы и другие реакции горя. Будьте к ним готовы и не останавливайте их проявления.

Подросток: Значит, я умру?

Специалист: Это заболевание неизлечимое. Это значит, что в итоге оно приводит к смерти. Мне очень жаль. Мы можем поговорить об этом, если ты хочешь.

Комментарий. Ответ на этот труднейший вопрос во многом зависит от характера конкретного заболевания. В любом случае важно не обманывать ребенка и дать ему возможность выразить свое переживание.

Подросток: Почему мне раньше никто не сказал?

Специалист: Я не знаю. Но это важно, что ты мог спросить об этом сейчас.

Подросток: Я совсем скоро умру?

Специалист: <Здесь важно сказать честно об известном прогнозе>.

Подросток: Почему я?! Что я такого сделал?

Специалист: У меня нет ответа, почему так случилось. И я понимаю, что ты сейчас, наверное, можешь очень злиться.

Подросток: Это точно неизлечимо?

Специалист: Боюсь, что пока медицина не изобрела лекарств от этой болезни.

Подросток: А вдруг изобретут? Вдруг успеют?

Специалист: Я понимаю, хочется надеяться, что такое чудо может произойти.

Комментарий. Всегда при первой встрече с тяжелыми новостями возникает надежда: а вдруг это ошибка? А вдруг есть шанс? С одной стороны, эта надежда удерживает человека от того, чтобы впасть в отчаяние, но, с другой, за надежду можно ухватиться и уйти в отрицание, поэтому важно все же сохранять ясность, что реально, а что нет.

Подросток: Как мама это сможет пережить?

Специалист: Да, конечно, твои близкие очень любят тебя и так же тяжело переживают эту новость. Но я не думаю, что они хотели бы, чтобы ты боялся за их состояние.

Подросток: Потому что у них-то жизнь продолжается?

Специалист: Я думаю, что сейчас отношения с тобой — самое важное, что есть в их жизни. И поэтому они не хотели бы причинять тебе дополнительную боль.

Подросток: То есть я не буду ходить в школу, не вырасту, не буду ни с кем встречаться — ничего хорошего не будет!..

Специалист: Мы сейчас можем позаботиться о том, чтобы в твоей жизни, — неважно как долго она будет длиться, — было то хорошее, что для тебя важно. Может, есть что-то важное, чего бы ты хотел?

Подросток: Я бы хотел поговорить с мамой.

Комментарий. У ребенка в данном диалоге возникало много чувств: гнев, обида, страх, надежда. Эти чувства важно увидеть и дать им быть. При этом, когда специалист позволил пациенту высказываться, у того не возникло сопротивления и вместо него смогли проявиться реальные потребности — желание побыть с любимыми людьми.

Пример: Диалог со взрослым

Очень часто подросток ожидает поддержки и помощи именно от близкого взрослого, который находится с ним в момент болезни, конечно, чаще всего это родители. И от родителей подростки ожидают честности и полного доверия. В то же самое время, например, один из частых страхов у подростков — это страх разлуки. В этот момент они, главным образом, заботятся не о себе, а о своих родителях, которые, возможно, останутся без них.

Поэтому часто бывает еще больше, когда родитель выбирает путь молчания и не разговаривает с ребенком, подросток чувствует себя брошенным, обманутым и одиноким.

Мы часто сталкиваемся с проблемой, что родители не знают, как говорить с подростком на эту тему. По этой причине они предпочитают слова заменять действиями или фразами типа «У нас все хорошо, ты сегодня вообще выглядишь прекрасно и идешь на поправку». Но, как правило, интонация или другие внешние проявления (например, заплаканные глаза мамы) дают понять ребенку, что это неправда, тем самым он теряет доверие к взрослому и замыкается в своих переживаниях.

Чтобы не допустить этого, мы считаем очень важным в работе умение разговаривать не только с ребенком, но и со взрослым.

Специалист: Добрый день, ваш доктор сказал, что вас готовят к выписке.

Родитель: Да, нас выписывают.

Специалист: Могу я чем-то вам помочь?

Очень часто вместо неопределенного «Чем я могу помочь?» стоит спросить именно так, потому что родителю часто сложно собраться с мыслями и сказать, какая помощь конкретно им необходима.

Родитель: Да чем тут поможешь? Мы уезжаем.

Специалист: Вы уже решили, как вы поедете?

Родитель: Нет, совсем не знаю, я вообще сейчас ничего не соображаю.

Специалист: Хотите, мы вместе с вами сейчас сядем и обсудим это?

Родитель: Мне очень сложно собраться с мыслями, я не понимаю, что мне сейчас делать, я даже не знаю, как мне зайти в палату к N.

Специалист: Давайте по порядку, что вам сказал доктор?

Родитель: Я не все поняла, только то, что лечение не помогло, что это все, мы едем домой на паллиатив.

Специалист: Вы понимаете, что такое паллиатив и чем занимаются специалисты паллиативной помощи?

Родитель: Какая еще помощь? Мне никто уже не нужен, одни сплошные разговоры.

Специалист: Давайте я вам расскажу, чем занимаются специалисты паллиативной помощи, и вы сами решите, нужна ли вам их помощь?

Далее специалисту очень корректно, мягко, но в то же самое время доступно нужно рассказать маме о том, чем конкретно специалисты паллиативной помощи могут помочь именно ее ребенку, приводя конкретные примеры.

Специалист: Самое важное для нас сейчас сделать так, чтобы N было не больно и максимально комфортно.

Родитель: У него что, еще и боли появятся?

Специалист: Что вам рассказал доктор о том, как будет протекать болезнь?

Родитель: Я совсем не помню, он что-то говорил, но все как в тумане.

Здесь очень важно уточнить у родителя, что он услышал после разговора с врачом, потому что, когда доктор сообщает плохие новости, очень часто мама не слышит остального.

Родитель: Что же мне делать, я ведь совсем одна?

Специалист: Именно для того, чтобы вы не были одни, чтобы вы знали и понимали, что происходит, чтобы имели возможность быть со своим ребенком, и нужны специалисты паллиативной помощи. Ведь N нужна сейчас, как никогда, ваша любовь и поддержка.

Очень часто мы сталкиваемся с ситуациями, что родители в гневе или все время чем-то недовольны, они как бы ищут виновного (врачи не вылечили, Бог не уберез и т.д.). Специалисту важно понимать и не забывать о том, что, как правило, это проявления боли и отчаяния. Необходимо с пониманием относиться к родным, стараться не реагировать на их отрицательные эмоции, а пытаться их успокоить, принимать такими, какие они есть.

Специалист: Скажите, а вы разговаривали с N?

Родитель: Я ему сказала, что у нас пауза в терапии и мы едем домой. А он заплакал.

Специалист: Он вас спрашивал о чем-то?

Родитель: Нет, больше не спрашивал, хотя обычно очень подробно расспрашивает.

Специалист: Как вы думаете почему?

Родитель: Я не знаю, говорит мне, почему я все обсуждаю за его спиной, а не с ним.

Специалист: Может быть, ему хотелось бы поговорить с вами и спросить о том, что происходит?

Родитель: Если бы захотел, спросил бы, он же раньше всегда спрашивал.

Специалист: Может быть сейчас ему очень страшно не только за себя, но и за вас, он видит ваши заплаканные глаза, он видит, что вы все время с кем-то что-то обсуждаете и очень расстроены. Может быть, он боится спросить, чтобы еще больше вас не расстроить?

Родитель: Может быть, он всегда заботился обо мне.

Специалист: Подумайте, может быть, вам обоим будет легче, если вы сможете поговорить.

Родитель: Правда его убьет.

Специалист: Подумайте о том, как бы вы себя чувствовали в ситуации, если бы самый близкий вам человек скрывал от вас правду? Вы бы хотели ее услышать или предпочли бы, чтобы он продолжал от вас ее скрывать?

Родитель: Но как я ему скажу?

Специалист: А хотите, попробуем с вами сейчас. Представьте, что он это я, вы можете попробовать объяснить то, что сейчас с ним происходит.

Иногда родителю очень страшно оказаться одному в такой ситуации, и часто он действительно не понимает и не знает, с чего можно

начать. В таком случае иногда бывает очень полезно проиграть такие ситуации, чтобы родитель чувствовал себя более уверенным. Кроме того, можно спросить взрослого, хотел бы он, чтобы в разговоре еще присутствовал кто-то, кто помог бы ребенку все объяснить, это может быть любой специалист, которому доверяет родитель.

Культура общения с ребенком в России претерпевала серьезные изменения в последнее время, и сейчас еще можно встретить как партнерские, дружеские отношения родителей и детей, так и отношение как к «чистой доске», «сырому материалу». Ничего удивительного, что, когда сталкиваются такие сложные вопросы, как отношения с детьми и детские паллиативные заболевания, говорить о них стоит с предельной бережностью и вниманием.

Статус подростка дополнительно усложняет ситуацию, так как подростковый период — переходный от детского состояния ко взрослому. Он во многом связан с ожиданиями и планами, которые приходят в болезненное столкновение с реальностью скорой смерти или ограничения возможностей ребенка.

Все эти трудности требуют деликатного обращения, но вместе с тем и честного, открытого разговора. Лучший способ узнать потребности болеющего ребенка — открыто поговорить с ним о них.

3.12. Работа психолога с сиблингами

Авторы: Тишкина Оксана, Филинова Ирина, Пошевеля Наталья

Появление в семье ребенка с неизлечимым заболеванием не только оказывает серьезное влияние на родителей, но и затрагивает всю семейную систему, в том числе его братьев и сестер (сиблингов). Влияние особого ребенка на своих обычных сиблингов является важной областью исследований и практики, так как при взаимодействии дети получают уникальный опыт общения, выступаваемый на основе мотивов и потребностей, отличающихся от тех, по которым ребенок вступает в отношения с другими людьми.

Нельзя не отметить, что неизлечимые заболевания отрицательно влияют на отношение и самосознание как больного ребенка, так и его братьев и сестер, родителей, персонала по уходу. За паллиативным ребенком изо дня в день требуется постоянный уход, что приводит к эмоциональному выгоранию всех членов семьи, к неспособности наслаждаться маленькими

радостями, перечеркивает веселье и игры, исключает внутриигровое общение. Одной из задач паллиативной службы, социальных работников является содействие в адаптации внутреннего мира ребенка, оказание помощи в общении с родителями и сиблингами, изучение внешнего мира, а также борьба с различными страхами, агрессивностью, непониманием, изоляцией.

В немногочисленных исследованиях зарубежных психологов отмечается, что сиблинги, братья/сестры которых страдают тяжелыми расстройствами, характеризуются самостоятельностью, психической зрелостью, понимают свои жизненные цели, стрессоустойчивы, но вместе с тем у них ярко выражены чувства вины, стыда, одиночества, ревности, на фоне сострадания к брату или к сестре может наблюдаться эмоциональный дискомфорт, что проявляется в депрессивном настроении и в противоречивом поведении.

Отношения между сиблингами являются значимыми и для братьев и сестер, и для всей семьи в целом. Взаимодействие между сиблингами — это конкретный опыт общения, который основан на эмоциональной близости, на потребностях и причинах, отличающихся от тех, для которых ребенок вступает в отношения с другими людьми.

Сиблингов, один из которых неизлечимо болен, нельзя рассматривать отдельно друг от друга, необходимо акцентировать внимание на их взаимодействии и коммуникации в рамках семейной системы. При этом сиблинги могут сталкиваться с огромными проблемами, пронизывающими все аспекты семейного взаимодействия, которые неизбежно влияют на психологическое, социальное функционирование, а также на процесс обучения.

Братья и сестры могут быть моделью для подражания, предметом идентификации. В общении с братьями и сестрами сиблингу важно ощущать чувство принадлежности, таким образом он приобретает богатый эмоциональный опыт, изучает уроки сопереживания, уважения, понимания и дальше может подобным образом взаимодействовать в отношениях со сверстниками за пределами семейной системы. В дальнейшем, подобные отношения проецируются на партнера и формируют атмосферу в семье, где уже их дети усваивают семейную модель и перенимают алгоритмы взаимодействия. Все это оказывает влияние на социум. Именно поэтому тема работы с сиблингами в рамках семьи с паллиативным ребенком требует более детального раскрытия.

В семье, где появляется неизлечимо больной сиблинг, каждый член семьи находится в напряженном психоэмоциональном состоянии, когда уже даже физические ресурсы могут быть крайне истощены. Растерянность, тревога, беспокойство и накопленный стресс могут препятствовать

позитивной или прозрачной коммуникации, при которой сохраняются близкие взаимоотношения между каждым членом семьи.

Психологическое напряжение усугубляет и так уже нарушенный в связи с болезнью ребенка психологический комфорт семьи. Когда родители находятся в состоянии неопределенности в связи с новым диагнозом или непредсказуемым прогнозом либо отсутствует надежда на выздоровление, то нахождение в постоянном стрессе с течением времени искажает восприятие действительности, сужается когнитивная сфера, ухудшается внимание и процесс принятия решений, нарастает эмоциональное напряжение, которое захватывает всю семью.

Показатель здоровых отношений в семье, в том числе между братьями и сестрами — помощь друг другу, преодоление трудностей вместе, взаимопонимание, поддержка, способность договариваться. Опыт эмоциональных связей, получаемых в рамках семьи, имеет особое значение. К числу ключевых эмоциональных потребностей ребенка современные психологи относят не только потребности в защищенности, безопасности, внимании, любви и принятии, но и в уважении, поддержке, одобрении, побуждении и воодушевлении, утешении и ряд других. Осознание этой системы потребностей как особенно важных и обязательных для благоприятного развития задает важный угол зрения для оценки тех условий, которые каждая конкретная семья создает для ребенка.

Общение помогает братьям и сестрам понять, что они не одиноки, и позволяет им обмениваться частной и сложной информацией с надежным компаньоном. Тем не менее для отношений всех братьев и сестер характерна конкуренция и борьба по разным причинам, например за внимание или в связи с индивидуальным темпераментом. Этот аспект можно рассматривать как негативный аспект сиблинговых отношений, особенно когда соперничество становится насилием.

Сиблинговые отношения могут быть как конструктивными, так и разрушительными. В условиях нарастающей гаммы различных негативных чувств и табуирования разговоров об изменившихся условиях семьи, которые по разным причинам невозможно выразить конструктивно в рамках открытого диалога и доверительно поговорить с каждым членом семьи или, например, ребенку обсудить с социальными работниками, может запуститься многоуровневый сбой коммуникации — как в содержательном, так и в эмоциональном ее аспекте.

Проблемой в семье с паллиативным ребенком может является формирование привязанности не только между родителями, но и между си-

блингами. В такой семье следует больше уделять внимания осознанности и здоровой коммуникации. Необходимо обращать внимание на общность интересов, что детям нравится делать вместе.

Ревность, как разновидность конкуренции, между сиблингами возникает из-за того, что родители предпочитают одного ребенка другому. Большинство братьев и сестер часто ссорятся с большой страстью: они борются за пространство, за вещи, за родительскую любовь и внимание. Отношение детей к их младшим братьям или сестрам строится через призму отношений родителей с их детьми.

Отношение родителей к сиблингам и отношения между самими сиблингами не всегда ясны и бывают довольно двойственными: любовь, уважение, понимание по отношению к «особенному» ребенку, с одной стороны, и неприязнь, неприятие и даже отвращение — с другой. В большинстве случаев родители направляют отношения сиблингов, но в отличие от родителей дети не проходят этапы принятия (или отказа) брата или сестры. Для детей сам факт рождения брата или сестры является эмоционально значимым. Можно предположить, что «особенный» сиблинг не так разрушает их ожидания, как появление обычного ребенка. Однако ревность возникает не только к обычным, но и к больным детям, когда под угрозой находится любовь родителей, которые уделяют все внимание больному ребенку. Причина ревности — это преувеличенное чувство страха потерять внимание и любовь родителей, которое ребенок не хочет и не может сдерживать.

При рождении ребенка с нарушениями развития родители оказываются в стрессовой ситуации, которая изначально оказывает сильное негативное влияние на их физическое и психическое здоровье. В это время родители считают здорового ребенка уже взрослым и не требующим особого внимания по сравнению с больным ребенком. Различия в развитии детей воспринимаются родителями самостоятельно по сравнению с диагнозом, сделанным врачами. В это время обычный ребенок уже начинает испытывать дефицит любви и внимания родителей. Тем не менее родители все еще поглощены проблемами «особенного» ребенка, но этого не замечают. Что касается самих детей, их отношения начинают развиваться как отношения между братом и сестрой без учета ограничений ребенка. В то время, когда родители мучаются вопросами о болезни ребенка, ее причинах, вариантах лечения, дети строят отношения друг с другом как могут.

При рассмотрении коммуникации внутри семьи и между сиблингами, важно учитывать природу неблагоприятной ситуации, с которой ежеднев-

но сталкиваются все члены семьи. Наличие в семье сиблинга с серьезным заболеванием увеличивает рутинные заботы по удовлетворению потребностей нездорового ребенка, часто вращающегося вокруг сложных схем лечения и медицинских назначений. Родительское время, энергия и внимание часто посвящены именно потребностям больного ребенка, оставляя меньше физических, эмоциональных и психологических ресурсов для поддержки здоровых братьев и сестер, таких как повседневные потребности, задания по обучению, различные социальные активности (кружки, хобби). Родители, которые сильно обеспокоены больным ребенком, могут быть не в состоянии распознать нужды своих здоровых детей и вовремя включиться во взаимодействие ребенок–родитель, что приводит к ухудшению общения не только между родителями и здоровым ребенком, но и между сиблингами. Таким образом, здоровый ребенок может чувствовать себя неправильно понятым или вообще непонятым, непринятым в своих нуждах, изолированным (исключенным).

На следующем этапе, когда родители ищут выход из сложившейся ситуации, пробуют преодолеть болезнь ребенка, симптомы сильного стресса немного отступают и в этот период родители начинают понимать, что они обделяют здорового ребенка своей любовью и вниманием. Однако внимание и забота родителей по-прежнему в основном уделяются «особенному» ребенку. Таким образом, даже в это время здоровый ребенок испытывает недостаток родительской любви и общения.

Отношения между сиблингами могут образовываться на основе копирования детьми отношений одного из родителей, других братьев и сестер в семье или членов социальной среды. В случае отсутствия нужного примера ребенок начинает строить свои отношения с больным сиблингом без учета его индивидуальных особенностей, без использования своих возможностей для оптимизации общения с ним, без общей игры и других видов деятельности.

В семье с ребенком с ограниченными возможностями развития не принято говорить о проблеме ребенка. Таким образом, семья защищена от негативной информации, от негативных переживаний. Из-за нежелания родителей говорить об этой проблеме, сиблинги могут страдать от недостатка информации о состоянии своих братьев и сестер, и это иногда провоцирует озабоченность братьев и сестер своим будущим. Когда родители отказываются объяснять детям состояние своего больного брата или сестры, они сами начинают искать информацию, иногда не осознавая этого. Незнание и неинформированность увеличивает

интенсивность тревоги. К тому же неспособность родителей поговорить со здоровым ребенком о том, что происходит, может побудить его чувствовать себя ненужным в семейной матрице. Когда родители разговаривают с детьми о том, что происходит, и доверительно могут обсудить изменившиеся условия, то даже тогда сиблинги чувствуют необходимость обсудить с кем-то полученную информацию, открыто говорить о своих чувствах и потребностях.

Еще один важный вопрос — ответственность братьев и сестер за ребенка с ограниченными возможностями развития. Постоянная необходимость заботиться о нем может вызвать гнев, неприязнь, чувство вины и, скорее всего, последующие психологические проблемы, особенно если это сочетается с отсутствием внимания со стороны родителей. «Особенный» ребенок требует огромного количества времени, энергии и эмоциональных ресурсов, сиблинги вынуждены принимать на себя родительские роли, к которым они не подготовлены, и они должны пройти слишком быстро через этапы развития, необходимые для нормальной взрослой жизни. Поэтому они оказываются ограниченными в удовлетворении своих потребностей, в реализации своих интересов и контактов со своими сверстниками. Все это не только тормозит развитие детей, но и может негативно повлиять на их отношение к «особенному» брату или сестре.

Детям, а также взрослым трудно сравнивать свою жизнь с жизнью других детей, у которых нет «особенных» братьев или сестер. Обычно нормально развивающиеся сиблинги могут чувствовать вину, сравнивая их нормальную и здоровую жизнь с жизнью «особенных» детей. Они стыдятся быть здоровыми, они могут заботиться о нездоровом сиблинге из-за чувства вины. Опасность здесь заключается в том, что для чувства вины и непонятого долга здоровый сиблинг может стать «рабом» брата или сестры на протяжении всей жизни.

В подростковом возрасте необходимость заботиться о больном сиблинге может быть причиной конфликта. Большая озабоченность по поводу собственного образа в глазах сверстников может увеличить страхи обычного ребенка, его чувство стыда и унижения за то, что у него есть брат или сестра с ограничениями в здоровье. Возможны и проблемы во взаимоотношениях сиблингов. В межличностных отношениях сиблингов время от времени возникают недоразумения, в большинстве случаев они имеют незначительный характер и поддаются урегулированию. Основная задача — сгладить все углы, как можно раньше распознать кон-

фликт и разрешить его конструктивным путем. Трудности во взаимоотношениях в большинстве своем обусловлены возникающими чувствами.

Так ревность — это вполне логичная реакция на ситуацию в семье. Здоровому ребенку уделяется меньше внимания, так как вся любовь и забота уходят на больного. И это для него является серьезной травмой, и он стремится придумать способы для привлечения внимания родителей. Но часто происходит обратное: вместо внимания он видит раздражение.

Зависть, проявляющаяся, когда родители дарят подарки больному сиблингу, о которых ребенок всегда мечтал. И каждая, с позиции ребенка, несправедливость запоминается навсегда.

Может возникнуть враждебность. Причины ее могут варьироваться от прогрессирующей ревности и зависти до страха быть ненужным. У детей старшего возраста часто встречается усталость от заботы о больном ребенке. Задачи, которые возлагаются на здорового сиблинга, могут быть для него непосильными.

При возникновении заболевания у одного из сиблингов идет перестройка всей семейной системы. Возрастает нагрузка на здорового ребенка через компенсаторную функцию, когда не решаемые взрослыми родителями (опекунами, бабушками/дедушками) задачи неосознанно могут делегироваться здоровому ребенку (бытовые нужды, эмоциональная теплота, коммуникация с социумом, ответственность за принятие решений в рамках семьи). В таком случае здоровый ребенок может захотеть «выйти» из контакта с родителями и с больным ребенком, изолироваться. Много ресурсов отдается родителями на свою адаптацию к ситуации и на адаптацию больного ребенка, при этом мало внимания уделяется адаптации к ситуации здорового ребенка. К тому же может произойти феномен «парантификации», когда здоровый ребенок становится родителем своим же родителям, видя, насколько они погружены в заботы и сами нуждаются во внимании.

В результате — психологические сбои, проблемы со здоровьем и трудности в отношениях.

Особенности психоэмоционального состояния здоровых сиблингов²⁹

Необходимо обращать особое внимание на часто встречающиеся на практике ситуации, и стараться предотвратить их:

²⁹ См.: Горчакова А.Г., Газизова Л.Ф. Психологические аспекты оказания паллиативной помощи детям. Минск: Белсэкс, 2014.

— Здоровый ребенок часто проводит большую часть своего времени с опекуном или близким родственником, чтобы родителям было легче ухаживать за больным сыном или дочерью.

— Здоровый ребенок не имеет возможности играть дома и приводить друзей домой, потому что, например, больной ребенок спит днем и не спит ночью.

— Здоровым братьям или сестрам уделяется гораздо меньше времени, чем больным детям, в то время как они выполняют гораздо больше работы по дому.

— У здорового ребенка часто возникают проблемы с личным пространством, в то время как лояльность родителей к больному ребенку намного выше, чем к здоровому.

Эти ситуации порождают психоэмоциональные проблемы и гамму мешающих полноценной жизни смешанных чувств, таких как:

— страх смерти — сиблинги боятся собственной смерти и смерти родственника;

— страх перед болезнью — они боятся медицинских процедур, они связывают врача с болезнью;

— любовь — привязанность к брату/сестре;

— гордость за родителей, что они могут справиться с трудностями;

— счастье от общения с больным братом/сестрой;

— ревность из-за того, что больной брат/сестра от родителей и от родственников получает больше внимания, чем он;

— чувство вины, что ему приходится конкурировать с больным братом/сестрой;

— смущение — когда другие пристально смотрят на больного брата/сестру, когда он ведет себя агрессивно;

— чувство одиночества — у ребенка возникает это ощущение, когда у него есть серьезно больной сиблинг, и он не может веселиться так же, как его сверстники;

— агрессия, которая проявляется в первую очередь не в семье, а в обществе, в школе, на улице, потому что в семье он не имеет возможности выразить свои чувства из-за состояния больного брата/сестры.

Сиблинги ребенка с ограниченными возможностями развития могут иметь проблемы из-за того, что они вынуждены «компенсировать» разочарование своих родителей. На этих детей возлагается обязанность достичь такого успеха, на который многие из них из-за своих интеллектуальных или психологических данных просто не способны. Дочери подвергаются

двойному стрессу: они чувствуют необходимость соответствовать ожиданиям родителей и в то же время берут на себя почти родительские обязанности. Братья детей с ограниченными возможностями развития имеют большую потребность в успехе, чем братья здоровых детей.

Сиблинги могут смотреть в будущее с вполне понятным беспокойством и тревогой: они знают, что после смерти их родителей им придется заботиться о своих больных братьях/сестрах. Невнимательность родителей в отношении обычного ребенка, в сочетании с повышенным вниманием по отношению к больному, не позволяет некоторым родителям обратить внимание на проблемы, с которыми сталкивается обычный ребенок.

Методики диагностики сиблингового общения

Первая методика представляет собой модифицированный вариант методики «Диагностика супружеского общения» (Ю.Е. Алешина, Л.Я. Гозман, Е.М. Дубовская). Модификация выполнена М.В. Кравцовой. Методика ориентирована на выявление следующих характеристик общения: доверительность и взаимопонимание в общении сиблингов, сходство взглядов, общие символы семьи, легкость общения между сиблингами. Выбор ответов респондентами: а) да; б) скорее да, чем нет; в) скорее нет, чем да; г) нет.

Некоторые вопросы из методики:

1. Можно ли сказать, что тебе с сестрой (братом), как правило, нравятся одни и те же фильмы, книги, спектакли?
2. Часто ли у тебя в разговоре с сестрой (братом) возникает чувство общности, полного взаимопонимания?
3. Есть ли у вас любимые высказывания, которые имеют для вас обоих одно и то же значение, и вы с удовольствием используете их?
4. Сможешь ли ты предсказать, понравится ли твоей сестре (брату) фильм, книга и т. д.?
5. Чувствует ли твоя сестра (брат), нравится ли тебе то, что она (он) говорит или делает, когда ты непосредственно ей (ему) об этом не говоришь?
6. Рассказываешь ли ты сестре (брату) о своих отношениях с другими людьми?
7. Насколько хорошо твоя сестра (брат) понимает тебя?
8. Твоя сестра (брат) чувствует, что ты расстроен(а) или раздражен(а) чем-то, но не желает этого показывать?
9. Рассказывает ли тебе сестра (брат) о своих неудачах и промахах?

10. Бывает ли так, что какое-то слово или предмет вызывает у вас обоих одно и то же воспоминание?

11. Насколько хорошо ты понимаешь свою сестру (брата)?

Характеристика шкал опросника

1. Доверительность общения — шкала выявляет степень доверия в общении сиблингов, выражающуюся в функционировании мотивов способности положиться на веру, на совесть другого, вверить брату/сестре себя, свои тайны, свои дела, положиться на него в полной мере. Непосредственно связано с согласием по поводу верований и ценностей.

2. Взаимопонимание между сиблингами — шкала выявляет понимание сиблингами друг друга, знание интересов, настроений другого, возможность предсказать и понять поведение брата/сестры в определенных ситуациях, реакции на те или иные события.

3. Сходство взглядов — шкала рассчитана на определение единства взглядов или разногласий в оценке вопросов, связанных с ценностными выборами, мировоззренческой позицией, кругом интересов, отношением к жизни, восприятием окружающего (людей, предметов культуры и т.п.).

4. Общие символы семьи — оценивает существование у сиблингов объектов, высказываний, имеющих для них одно и то же значение, вызывающих одно и то же чувство, воспоминание, отношение. В общении может выражаться в существовании «своего языка», чувства единства, сплоченности, так называемого мы.

5. Легкость общения — предполагает возникновение чувства общности, взаимопонимания во взаимодействии, отсутствие скованности, напряженности, легкость общения.

6. Психотерапевтичность общения — оценивает то, в какой степени общение с братом/сестрой является поддерживающим, приносит облегчение в ситуациях, связанных с неприятностями, сложными жизненными обстоятельствами.

Психотерапевтическая функция общения невозможна без определенного уровня доверия и взаимопонимания.

Методика «Сказки Дюсса (Десперт)»

Тест исследования межличностных отношений между детьми в семье.

Используется, когда возникает необходимость в диагностике взаимоотношений сиблингов. Методика помогает установить наличие/отсутствие соперничества между братьями и сестрами. «Сказки Дюсса (Десперт)» —

проективная методика исследования. Занятие с детьми не должно превышать 20 минут. В модификации используется пять видоизмененных историй-сказок, которым соответствуют семь иллюстраций (шесть — заимствованы у Г.Х. Махортовой, одна — оригинальная).

Истории-сказки рассказываются испытуемому в определенном порядке, одновременно предъявляются иллюстрации. Испытуемый должен ответить на вопрос в конце каждой истории-сказки. Все ответы фиксируются в протоколе. Методика проводится индивидуально. Результаты этой методики полезно сопоставить с результатами теста «Рисунок семьи», наблюдений за детьми и бесед с родителями. А качественный анализ ответов может помочь вскрыть механизмы взаимоотношения сиблингов. Наблюдая за поведением сиблингов, зарубежные авторы (Р. Абрамович, К. Кортер, Дж. Данн и др.) установили наиболее типичные характеристики их поведения и распределили их по категориям. Все поведенческие категории могут быть либо просоциальными (положительными), либо враждебными (негативными).

Инструкция. Сейчас я расскажу тебе несколько историй. Послушай их, пожалуйста, внимательно. В конце каждой истории будет вопрос, на который тебе нужно ответить.

Здесь нет правильных и неправильных ответов. Отвечай то, что первым приходит в голову. Далее испытуемому рассказываются сказки в следующей последовательности: «Ягненок», «Проводы», «Песочный домик», «Прогулка», «Дурной сон» и показываются картинки к ним. Таким образом, две первые сказки получаются как бы вводными в тему взаимоотношений детей в семье, две последующие отражают эти отношения непосредственно, а заключительная сказка помогает уточнить выводы. Ответы испытуемого заносятся в протокол.

Обычно дети в возрасте 6–11 лет сразу отвечают на поставленный вопрос. Редки случаи, когда ребенок может думать несколько минут (не понял, не услышал, проблемы в данной сфере отношений, вспомнил что-то похожее и др.). В таких случаях нужно немного подождать и повторить сказку. После этого испытуемый уже готов отвечать. Затруднения в выполнении задания могут испытывать дети с органическими повреждениями мозга и с различными отклонениями в развитии. Если после прослушивания первой сказки дважды испытуемый не может ответить на вопрос или говорит, что он не знает, что делать, лучше отложить диагностику на некоторое время или воспользоваться другими методами.

Полученные ответы распределяются по просоциальным (положительным) и враждебным (негативным) категориям (R. Abramovitch, C. Corter, B. Lando). Например, ответ «Согласится» по сказке «Ягненок» относится к просоциальной категории «Готовность делиться с сиблингом», а ответ «Обидится и не будет есть» — к враждебной категории «Ревность (борьба с сиблингом за внимание матери)».

Сказки

Ягненок

Жила-была овца со своим ягненком. Ягненок был большой и даже ел травку. Вечером мама давала ему немного молока, которое он очень любил. Однажды маме принесли другого, совсем маленького, ягненка, который пьет только молоко и еще не умеет есть травку. Тогда мама говорит старшему ягненку, что ему придется обойтись без молока, потому что у нее не хватит молока на обоих ягнят и что с этого дня он должен есть только травку.

Как поступит ягненок?

Проводы

Однажды родители, бабушка с бабушкой, тетя с дядей и все дети отправились на станцию, и один из них сел на поезд и уехал далеко-далеко и, может быть, никогда не вернется.

Кто это был?

Песочный домик

Один мальчик построил из песка красивый домик, довольно-таки просторный, чтобы можно было играть одному внутри него. Он построил его сам и очень гордился этим. Сестра попросила подарить ей домик, потому что он ей очень понравился.

Как ты думаешь, как поступит мальчик?

Прогулка

Эта сказка имеет два варианта — для мальчиков и для девочек.

Для мальчиков

Один мальчик пошел с мамой и папой в лес погулять, и они были очень довольны. Когда они вернулись домой, то увидели, что у сестры изменилось выражение лица.

Какое новое выражение лица у нее появилось и почему?

Для девочек

Одна девочка пошла с мамой и папой в лес погулять, и они были очень довольны. Когда они вернулись домой, то увидели, что у сестры изменилось выражение лица.

Какое новое выражение лица у нее появилось и почему?

Дурной сон

Однажды одна девочка неожиданно проснулась и сказала: «Я видела очень плохой сон про семью».

Какой сон увидела девочка?

3.13. Работа психолога в перинатальных центрах и родильных домах

*Авторы: Чернова Алеся, Ухловская Александра,
Злакоманова Екатерина, Павлова Наталья*

В странах Запада, где хосписное движение имеет длительную историю и мощную междисциплинарную поддержку, процесс оказания паллиативной помощи начинается на этапе постановки диагноза внутриутробно и продолжается до момента смерти ребенка.

Главными основателями перинатальной паллиативной помощи являются американский врач-акушер и специалист в области перинатальной медицины Б. Калхун и ряд его единомышленников³⁰. В настоящее время доктор Калхун является профессором акушерского отделения в университете штата Западная Вирджиния. За свою долгую практику доктору Калхуну и его коллегам-единомышленникам неоднократно приходилось наблюдать страдания семей, которым в качестве «единственного возможного выхода» рекомендовали абортить ребенка, если в результате проведения пренатальной диагностики у него обнаруживали тяжелое заболевание. И это побудило их искать другие пути. И они их нашли.

На большом клиническом материале (наблюдение более 60 женщин) они показали, что если беременной с неблагоприятным диагнозом пренатальной диагностики оказать квалифицированную поддержку (психоло-

³⁰ Calhoun B. C., Napolitano P., Terry M. et al. (2003). Perinatal hospice: Comprehensive care for the family of the fetus with a lethal condition. The Journal of Reproductive Medicine, 48 (5), 343–348.

гическую, акушерскую, а если ребенок родится живым, то и неонатологическую) и не мешать естественному ходу событий (не убивать ребенка во чреве матери), то стресс, психическая травма, неблагоприятные последствия для психического и физического здоровья матери и семьи в целом оказываются намного меньше, чем при искусственном аборте³¹. В 2018 году при департаменте здравоохранения Москвы появилась рабочая группа по организации перинатальной паллиативной помощи женщинам, вынашивающим детей с тяжелыми пороками развития, а также их семьям.

Медицинский персонал совместно с родителями составляет план родов. Оговариваются следующие моменты³²:

- выбор имени для младенца;
- действия команды врачей, в случае если ребенок родился жизнеспособным;
- действия команды врачей, в случае если состояние ребенка после рождения критическое;
- кто будет присутствовать на родах;
- достижение родителями обоюдного согласия по всем вопросам;
- подвергать ли ребенка интенсивной терапии;
- место нахождения родителей и ребенка в последующие после родов часы;
- подготовка персонала больницы к предстоящим родам.

Подготовка, как родителей, так и специалистов, является важным аспектом переживания горя, сближения и улучшения коммуникации между медицинским персоналом и семьей и в конечном итоге способствует снижению незапланированных рисков и повышению качества оказываемой помощи³³.

Рождение ребенка с заболеваниями не совместимыми с жизнью

Важно, чтобы внимание родителей было сфокусировано не только на неизбежной смерти младенца, но и на времени его жизни. Следуя принятому ранее плану родов, медицинский персонал осуществляет все необходимые манипуляции.

³¹ Albert Balaguer, Ana Martín-Ancel, Darío Ortigoza-Escobar, Joaquín Escribano, Josep Argemi. The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature. *BMC Pediatr.* 2012;

³² Leuthner S.R. (2004) Fetal palliative care. *Clinics in Perinatology*, 31 (3), 649–665.

³³ Leuthner S.R. (2004) Fetal palliative care. *Clinics in Perinatology*, 31 (3), 649–665.

С родителями уместным считается обсуждать³⁴:

- фото- и видеодокументацию первых мгновений жизни ребенка;
- будет ли он одет и во что?
- будут ли его купать и кто?

Важным является вопрос о крещении ребенка, в случае если семья исповедует определенную религию. Признание жизни, боли и скорби родителей впоследствии оказывает позитивное влияние на их психологическое состояние³⁵.

Сопровождение родителей после ухода ребенка

Оказание ритуальных услуг, сосредоточение внимания на культурных ценностях семьи, поддержка, направленная на сохранение (при возможности) репродуктивной функции семьи³⁶.

Анализируя опыт западных стран, можно констатировать наличие опыта налаживания качественной коммуникации медицинского персонала с семьей, вовлечение в процесс специалистов различного профиля, членов семьи и последующую разработку индивидуального плана действий. Работа паллиативной команды в случае перинатального диагноза заключается в улучшении качества жизни семьи и новорожденного, избавлении от физических страданий, укреплении родственных и социальных отношений перед лицом трагедии, создании условий обретения светлых воспоминаний и позитивных эмоций вопреки скорбной ситуации, оказании психологической помощи медицинскому персоналу, препятствующей профессиональному выгоранию.

Начиная с 2012 года число смертей в перинатальный, неонатальный и грудной периоды в целом по России неуклонно идет на убыль, однако эта статистика все еще в несколько раз превышает показатели развитых стран Европы, Америки и Японии. По данным 2016 года, каждый день в России рождаются 32 мертвых младенца, треть из них — доношенные. Еще 16 новорожденных погибают в первые 7 дней после рождения. Итого 17 439 детей. Еще почти 11 500 детей (6 из 1000) умирают в возрасте до 1 года.

³⁴ Calhoun B. C., Napolitano P., Terry M. et al. (2003). Perinatal hospice: Comprehensive care for the family of the fetus with a lethal condition. *The Journal of Reproductive Medicine*, 48 (5), 343–348.

³⁵ Calhoun B. C., Napolitano P., Terry M. et al. (2003). Perinatal hospice: Comprehensive care for the family of the fetus with a lethal condition. *The Journal of Reproductive Medicine*, 48 (5), 343–348.

³⁶ Limbo, R., Toce, S., & Peck, T. (2008-2016). Resolve Through Sharing (RTS) position paper on perinatal palliative care (Rev. Ed.). La Crosse, WI: Gundersen Lutheran Medical Foundation, Inc.

Значение психологического сопровождения и поддержки женщины и членов ее семьи, переживающей и пережившей потерю беременности (ребенка), а также при постановке ребенку до рождения или сразу после рождения страшного диагноза, велико.

Но, к сожалению, в медицинской практике постсоветского пространства каких-либо алгоритмов сопровождения женщины в процессе беременности, осложненной диагнозом, или сразу после утраты беременности и ребенка не выработано, так же как и не выработано сопровождение семей, в которых ребенок уже родился с определенным диагнозом, или семей, где диагноз ребенку был поставлен в первые месяцы жизни.

«Во всем мире мамы, вынашивающие детей с пороками развития, попадают под опеку хосписов еще на стадии беременности. Им уже тогда нужна поддержка. Мы договорились, что создадим в Москве службу помощи беременным и роженицам, у которых появятся дети с тяжелыми пороками. Договорились, что выпустим приказ по этике, чтобы ни одна женщина больше никогда не услышала: «Мамаша, отказную будете писать? У вас же даун. Зачем вам такой? Другого родите — здорового». Так писала ранее в Facebook директор Центра паллиативной помощи города Москвы, учредитель фонда «Вера» Нюта Федермессер.

В перинатальной медицине факт наличия диагноза с неблагоприятным прогнозом и тем более смерти ребенка встречается, к сожалению, нередко, но адаптационных мероприятий, направленных на поддержку родителей и медицинского персонала, проводится крайне мало или не проводится совсем. Безусловно, болезнь или смерть новорожденного — это беда, большое горе для семьи, а также психологически трудный момент для врачей, младшего медицинского персонала, которые переживают чувство беспомощности, тревоги, что ведет к эмоциональному выгоранию и в конечном итоге, к снижению профессионализма.

По данным пилотного исследования в перинатальном центре города Видное, психологическая помощь в перинатальных центрах необходима на постоянной основе. Психолог был бы необходим в ежедневном посещении отделения реанимации, патологии новорожденных для контроля психологического состояния матерей и оказания экстренной помощи при событиях, требующих вмешательства. Из всех опрошенных 38% матерей хотели бы получать постнатальное сопровождение после выписки из отделения патологии новорожденных, 54% в таком сопровождении не видят необходимости, а 8% от ответа на данный вопрос воздержали-

лись. Кто должен быть инициатором работы психолога: родители, врачи, сам психолог должен предложить свои услуги? 46% опрошенных считают, что данный вид помощи должен быть предложен самим психологом, 31% — что врачами и только 23% считают, что они могут обратиться за помощью самостоятельно или по совету родственников. 69% матерей считают, что работа психолога могла бы помочь в коммуникации пациентов и медицинского персонала, 15% затруднились ответить на данный вопрос и еще 2 пациентки (15%) считают, что «врачи должны сами справляться с пациентами».

Сеансы общения с психологом при перинатальной утрате необходимы в тех случаях, когда у переживающих ее людей нет явных нервно-психических нарушений, однако получаемые информационная и духовная помощь, психологическая поддержка явно недостаточны. Скорее всего, в условиях роддома или перинатального центра психолог застанет только первую реакцию на утрату — шок.

В остром периоде основная задача сопровождения перинатальной утраты в медицинском учреждении сводится к помощи в актуализации утраты и осознании ее реальности, в выражении эмоций по этому поводу³⁷.

Давайте рассмотрим, какие основные действия должны предприниматься психологом в этом случае:

- забота о первичных потребностях (есть ли чувство голода и пр.);
- выявление ресурсов, на которые мать может опереться (есть ли кто-то из близких, кто может помочь в организации похорон, побыть рядом и пр.);
- отрицание вины клиента;
- обсуждение четких организационных вопросов с близкими или с матерью, если она в состоянии об этом говорить (похороны, оформление документов и пр.);
- активное выслушивание как основной инструмент работы психолога;
- информирование о ресурсах, способных помочь в данной ситуации (телефон психологической службы, благотворительных фондов и пр.):

Работа с семьями, в которых должен родиться «особенный» ребенок, осложняется тем, что в нашей стране вообще не принято рожать больных детей. Это как клеймо, которое ложится на всю семью. Так же к абортированию больных детей относятся и в женских консультациях: «Да лад-

³⁷ См.: Добрянов И. В. Перинатальная психология. СПб.: Питер, 2010. — 272 с.

но, родишь еще!», «Зачем тебе больной ребенок? Всю жизнь мучаться будешь!» Это особенности нашего менталитета, где раньше аборт вообще считался чуть ли не методом контрацепции. Иметь в семье больного ребенка было стыдно.

Сегодня ситуация меняется, открываются программы повышения квалификации, апробируются тренинги, повышающие эффективность коммуникации между специалистами и пациентами, активно развивается государственный сектор поддержки паллиативной помощи.

Работа психолога с женщиной и ее семьей в случае ожидания ребенка, нуждающегося в паллиативной помощи

В перинатальный консилиум входят врачи, другие специалисты, будущие родители, а также есть возможность присутствия психолога перинатального центра (роддома) и представителя паллиативной службы (если она имеется).

В работу перинатального психолога на консилиуме входит:

- поддержка родителей в ситуации выбора сохранения беременности или ее прерывания;
- разъяснение информации, полученной на консилиуме;
- информирование о последствиях того или иного выбора;
- организация разговора с представителем паллиативной службы;
- поддержка специалистов по их запросам;
- информирование о службах и возможностях, куда могут обратиться супруги и их близкие после консилиума (психологическое консультирование в роддоме/перинатальном центре, благотворительные фонды, социальные службы и пр.).

Кому это нужно?

- Будущим родителям.
- Специалистам.

Зачем это нужно?

Самая важная цель на данном этапе — информирование будущих родителей:

- о диагнозе ребенка (НО! не стоит ожидать, что родители примут этот диагноз).

Если специалисты слишком настойчиво стараются ускорить процесс, чтобы заставить родителей согласиться с диагнозом, родители воспринимают это как атаку против них самих и против их ребенка. Многие родители спустя время, после того как они полностью осознали диагноз,

рассказывают о своем гневе по отношению к тем, кто давал им информацию и пытался заставить с ней согласиться. Прав тот, кто не считает, что родители немедленно должны принять диагноз. А тот, кто оказывает на них преждевременное давление, вызывает лишь ненависть, как если бы он сам был виноват в болезни ребенка. Вы не можете ускорить постепенное уменьшение тоски по ребенку своей мечтой. И постепенно растущая привязанность к ребенку, который родился, должна расти естественными темпами, по мере того как родители избавляются от своего разочарования, беспомощности и чувства собственной неполноценности³⁸;

— об особенностях выбора рождения ребенка, нуждающегося в паллиативном сопровождении, или прерывания беременности.

Как это организовать?

— В роддом (перинатальный центр) должен приглашаться специалист по паллиативной помощи, который мог бы в дальнейшем курировать семью.

— Психолог перинатального центра должен присутствовать на всех консилиумах, где решается вопрос о тяжелом диагнозе будущего ребенка.

Работа психолога с родителями после рождения ребенка, нуждающегося в паллиативной помощи

— В первую очередь если мы говорим именно о роддоме или о перинатальном центре, то работа с семьей будет иметь цель передать семью в другие компетентные органы (фонды, организации и пр.) после выписки.

— Психологическая работа будет такая же, как в остром периоде утраты.

— Поддержка формирования привязанности между матерью и ребенком с помощью позитивных комментариев во время ухода за ним, похвалы мамы, например: «Вы очень бережно берете ребенка на руки, так ему действительно легче дышать».

Рождение ребенка с особенностями развития тоже может ощущаться как потеря. Родители чувствуют горе, хотя у них родился живой ребенок. Когда рождается ребенок с ограничениями, родители теряют желанного, здорового, идеального ребенка — ребенка своей мечты.

³⁸ См.: Фюр Гурли. «Запрещенное» горе. Об ожиданиях и горе, связанных с ребенком, родившимся с особенностями развития. — Минск: ОО «БелАПДиИМИ», 2008. — 84 с

Когда ребенок рождается мертвым, он может сохранять черты и качества ребенка своей мечты в маминых фантазиях. Она может посвящать время и силы на его оплакивание. И при этом ей не нужно «принимать позицию» по отношению к особенностям реального ребенка или требовать от себя заботы и любви к другому ребенку, который совсем не похож на ребенка ее мечты. Иной случай, когда ребенок с особенностями развития жив и у него «всего лишь» имеется нарушение. Такой ребенок оказывает влияние на маму своим присутствием и требует от нее любви и внимания, даже если не она сама за ним ухаживает. Мамины попытки отделить свои воспоминания и свою любовь от потерянного ребенка мечты обусловлены требованиями принять и полюбить живого ребенка с особенностями развития. Когда она в первую очередь нуждается в покое, без ежедневного, гнетущего напоминания о своей неудаче, именно этого ей не может быть дано. Маме нужно время, для того чтобы перестать чувствовать себя неудачницей. Если ее потребность в скорби о потерянном ребенке не будет признана, если жизнь ребенка с нарушениями развития планируется без ее участия, результатом может стать то, что она будет упорно и удрученно укорять саму себя.

Настоящая помощь заключается в понимании того, что понесший потерю должен проделать тяжелую работу, для выполнения которой ему нужна поддержка. Для того чтобы родители смогли выполнить эту работу, им нужны время, покой и позволение выражать все свои тяжелые и «запрещенные» чувства, рассказывая о них.

Кому это нужно?

— Родителям ребенка, нуждающегося в паллиативной помощи.

— Дальнейшее ведение семьи компетентными организациями нужно для оказания подходящей помощи и родителям, и ребенку.

Зачем это нужно?

Человек, переживающий горе, должен получить поддержку, чтобы пройти через все по-своему, не чувствуя, что его отталкивают и изолируют именно тогда, когда ему тяжелее всего. То, что ему необходимо в этот момент, — это полное его принятие, поскольку в этом случае человек чувствует себя увереннее. Если этого нет и родитель вынужден вести себя «по-взрослому», существует большая опасность того, что он частично «застрянет» в своем ребяческом поведении.

Как это организовать?

Направление к психологу по запросу врача в случае установления ребенку паллиативного диагноза.

Психологическая помощь семье в ситуации рождения ребенка с рисками возникновения нарушений развития (реанимация, интенсивная терапия)

Психологическое консультирование в ситуации неопределенности для родителей. Обычно, в условиях перинатального центра или роддома не ставятся конкретные тяжелые диагнозы, если ребенок попадает в реанимацию или в отделение интенсивной терапии, поэтому психолог не может внести ясность для родителей в данной ситуации. Но он может:

- информировать родителей о правах нахождения ребенка с мамой³⁹;
- поддерживать привязанность между матерью и ребенком с помощью похвалы мамы во время ухода за ним, обращая внимание на сигналы ребенка и интерпретируя их, например: «Посмотрите, как он расслабился, когда вы погладили его животик»;
- консультировать родителей при обращении к нему в индивидуальном или групповом формате.

Кому это нужно?

- Родителям ребенка и самому ребенку

Как это организовать?

- Участие психолога в обучении уходу за ребенком в условиях реанимации или отделения интенсивной терапии, например: как взять ребенка, чтобы ему было приятно, и пр.

Работа психолога с утратой в перинатальном периоде

Психологическое консультирование. Этот вид психологической помощи осуществляется в нескольких (одна-три) беседах с клиентом, специально организованных консультантом. Как правило, каждая консультация не требует обязательного продолжения, т. е. носит законченный характер. Подобные сеансы общения при перинатальной утрате необходимы в тех случаях, когда у переживающих её людей нет явных нервно-психических нарушений, однако получаемые информационная и духовная помощь, психологическая поддержка явно недостаточны⁴⁰.

³⁹ См.: Вартанова К.А., Савва Н.Н., Лазарев В.В. и др. Вместе — лучше: Рекомендации по организации работы персонала отделений реанимации и интенсивной терапии в обеспечении совместного пребывания детей с родителями: Учебно-методическое пособие. — М.: Издательство «Проспект», 2018. — 84 с.

⁴⁰ См.: Добрянов И.В., Фаерберг Л.М. Оказание помощи семьям при перинатальных утратах: Методическое пособие. Изд. 2-е. — СПб.: Медиа Глобус: Семейный информационный центр, 2018. — 40 с.

Кому это нужно?

— При перинатальной утрате возможно психологическое консультирование женщины, потерявшей ребенка, и ее близких (мужа, родителей, детей и пр.).

Скорее всего, в условиях роддома или перинатального центра, психолог застанет только первую реакцию на утрату — шок.

В остром периоде основная задача сопровождения перинатальной утраты в медицинском учреждении сводится к помощи в актуализации утраты и осознании ее реальности, в выражении эмоций по этому поводу.

Давайте рассмотрим, какие основные действия должны предприниматься психологом в этом случае:

- забота о первичных потребностях (есть ли чувство голода и пр.);
- выявление ресурсов, на которые мать может опереться (есть ли кто-то из близких, кто может помочь в организации похорон, побыть рядом и пр.);
- отрицание вины клиента;
- обсуждение четких организационных вопросов с близкими или с матерью, если она в состоянии об этом говорить (похороны, оформленные документы и пр.);
- активное выслушивание как основной инструмент работы психолога;
- информирование о ресурсах, способных помочь в данной ситуации (телефон психологической службы, благотворительных фондов и пр.).

Зачем это нужно?

— Профилактика нарушений процесса горевания у матери и у близких членов семьи.

Как это организовать?

— Направить к психологу по запросу врача в случае перинатальной потери.

3.14. Психологическая помощь и поддержка семьи в период умирания и смерти ребенка

Авторы: Хорошилова Полина, Лебедев Сергей, Карозина Анастасия

«Часто люди не знают, как им общаться с тем, кто переживает горе утраты, какие подобрать слова. По своему опыту я знаю, что горящий человек часто хочет поговорить о том, кого он потерял, вспомнить все обстоятельства смерти любимого. Его рассказ может быть простым, не-

замысловатым, но слова эти, если они идут от самого сердца, являются необыкновенно важными и потому их надо с сердечным вниманием выслушивать, а не избегать этой, как многим кажется, слишком болезненной для горящего темы. Поэтому никогда не надо бояться позвонить, утешить, выслушать, выразить сочувствие»⁴¹.

Уже этими словами определяется одна из основных задач паллиативного психолога, работающего с семьей в период утраты: создать такую атмосферу, чтобы при появлении потребности семья могла и была готова с ним поговорить.

На данный момент совершенно ясно, что полноценная паллиативная помощь невозможна без психологического патронажа семьи на всех этапах болезни ребенка, желательно с момента постановки диагноза или оповещения родителей о том, что ребенку нужна паллиативная помощь. При этом сейчас работа с семьей как с субъектом нередко ведется до момента смерти ребенка или продолжается достаточно короткое время после. Однако психологическое сопровождение семьи остается востребованным и на этапе горевания не менее 6 месяцев (в среднем до 1,5–2 лет) после смерти ребенка. В последнее время ценная информация по работе психолога в детском паллиативе представлена в ряде работ, однако мало исследований по следующим вопросам:

- инициация (создание) запроса горящего родителя к психологу;
- работа по сопровождению родителей в процессе горевания и адаптации к новой жизненной ситуации.

При работе с семьей, переживающей утрату ребенка, паллиативному психологу необходимо учитывать как индивидуальные особенности членов семьи, так и индивидуальные особенности их процесса горевания и взаимодействие друг с другом. Применительно к рекомендациям для паллиативного психолога это означает, что они должны обеспечивать возможность гибкого использования и учета многообразных аспектов этой ситуации. В работе паллиативного психолога возникают новые вопросы, без ответа на которые сложно строить эффективное и качественное взаимодействие с семьей:

- отсутствие запроса может свидетельствовать об отсутствии потребности в специалисте; об отсутствии информации о такой возможности; о недоверии и сложных эмоциональных реакциях, затрудняющих коммуникацию с кем бы то ни было. Перед специалистом стоит задача

⁴¹ Грааф Фредерика. Разлуки не будет. Как пережить смерть и страдания близких. — М.: Никая, 2018.

обеспечить семью необходимой информацией, создать и поддерживать возможность обращения в случае необходимости и при этом удерживаться от позиции «причиняющего добро»;

— сложные финансовые обстоятельства, в которых находятся семьи, и нередко отсутствие оплаты с их стороны вынуждают специалистов искать новые инструменты определения ответственности сторон;

— наконец, паллиативный психолог вынужден формировать новые способы определения и удержания границ «клиент — психолог», так как эмоциональный контекст ситуации и частая работа вне стен кабинета лишают его привычных опор.

Одна из особенностей процесса горевания — неопределенность его длительности и разнообразие проявлений. Даже если опираться на модель Элизабет Кюблер-Росс, становится очевидным отсутствие четко прописанной структуры последовательности стадий. Они могут чередоваться, повторяться, растягиваться на долгие периоды или же протекать сравнительно быстро. В связи с этим встают вопросы о том, как долго нужно сопровождать родителей в период умирания и смерти ребенка (и какова продолжительность одной встречи) и на какие критерии опираться, оценивая эффективность работы паллиативного психолога или решая вопрос о ее прекращении.

Исходя из озвученной выше проблемы отсутствия запроса у родителей, одним из критериев эффективности является как раз то, что родители начинают сами обращаться за помощью. Среди других критериев — нормализация эмоционального состояния, снижение психологического напряжения, повышение социальной активности (поиск работы, появление хобби, увеличение числа социальных связей, участие в культурных мероприятиях, социализация ребенка и т. д.). Эффективность работы позволяют оценить и сами родители через сбор обратной связи (в основном используется при наличии запроса или представления, что психолог может быть полезен). Некоторые психологические службы предлагают своим психологам вместе с родителями использовать шкалы для оценки состояния, что позволяет специалисту и горюющему свериться друг с другом.

На эти же критерии, особенно на те, что касаются социальной адаптации родителей можно опираться и при принятии решения об окончании работы. Есть и другие варианты — ориентир на регламент, согласно которому курс может состоять из 10–25 занятий; нарративные практики, позволяющие родителям принимать это решение с опорой на то, что они сами являются экспертами в своей жизни и могут оценить степень необходимости присутствия психолога или встреч в их жизни.

Перечень рекомендаций по коммуникации паллиативного психолога с семьей умирающего ребенка (или переживающей утрату)

Цель: социализация/социальная адаптация родителей.

Социальная адаптация может проявляться в виде:

- заботы о здоровье, о внешнем виде, об обеспечении своих базовых физических потребностей;
- самореализации (в работе, волонтерской деятельности, хобби...);
- посещения мероприятий (тех, что устраивают фонды, службы, другие организации);
- восстановления, поддержания и/или формирования социальных взаимосвязей;
- восстановления временной перспективы (из погруженности в прошлое — к появлению настоящего и будущего);
- появления желаний, планов, устремлений...;
- планирования ближайшего и долгосрочного будущего.

Задачи, возникающие при реализации цели:

1. Формирование почвы для запроса:
 - через создание информационного поля (как пример Instagram-пространство) или участие в его наполнении вместе с другими специалистами;
 - через прямой контакт (первое знакомство родителей с командой специалистов или с каждым специалистом в отдельности; вход в контакт через взаимодействие с ребёнком и коммуникацию с родителями по поводу него и в дальнейшем — по поводу самих родителей);
 - через решение командой социально-бытовых проблем (помощь в уходе за ребёнком, помощь медикаментами, оборудованием, финансами высвобождает время и энергию, которые родители могут использовать для осознания своих проблем и их решения).

2. Помощь в формировании непосредственного запроса.

Движение к конечной цели (социальная адаптация родителей) достигается путем решения локальных задач, которые возникают у родителей. Примерами таких локальных задач и запросов могут быть запросы на работу с чувством вины и стыда; на помощь в принятии решений о разводе/сохранении семьи, о новой беременности; как теперь себя называть; как справиться с телесными проявлениями переживания; как общаться с родственниками, которые переживают иначе или не проявляют достаточной поддержки, и т. д.

И, наоборот, в случае расширенного запроса (как жить дальше; как справиться с потерей и т. д.) важно выстроить опоры, которые помогут двигаться к нему и ощущать это движение.

3. Решение локальных запросов.

Осуществляется через индивидуальные консультации, групповые встречи и группы поддержки, а также в рамках различных проектов и мероприятий (День памяти, Росток памяти, совместная деятельность...).

4. Выработка регламента для решения локальных задач и движения к основной цели:

— Длительность и регулярность встреч. Существует разный опыт определения регулярности — выделенное количество часов бесплатной помощи, внутри которого может быть абсолютно разное количество консультаций (с учетом состояния и потребностей родителей — сколько у них энергии, нужно ли выговориться); выделенное количество посещений, которое может быть адаптировано под индивидуальную ситуацию семьи; выделение временного интервала, в течение которого семья плотно курируется, и в дальнейшем — поддержание периодических контактов.

— Территория. Во многом будет определяться тем, на каком этапе психолог вступает в контакт с родителями. Но вне зависимости от того, в какой обстановке происходят первые встречи, для решения основной задачи (социальной адаптации) важно приглашать и поддерживать родителей в том, чтобы дальнейшие консультации/групповое взаимодействие происходили на территории вне дома, тем самым помогая им совершать выход в социум.

— Охват — с кем работает паллиативный психолог. Учитывая конечную цель важно помнить, что утрата коснулась не только матери/родителей ребенка, но и других членов семьи, которые, с одной стороны, сами переживают эту потерю, а с другой — могут пытаться оказывать поддержку горящим родителям. В связи с этим по возможности стоит включать во взаимодействие семью в целом или, по крайней мере, в работе с родителями восстанавливать связи внутри семьи, которые с потерей ребенка нередко перестраиваются. В этом же блоке можно рассматривать вопросы принятия поддержки (от родственников/друзей семьи), ее оказания (родственники и друзья могут быть хорошим ресурсом поддержки, но зачастую им сложно представить, как в такой ситуации находиться рядом) и т. д.

— Методы работы — включают универсальные (эмпатическое слушание; контейнирование и рационализация; работа с телесными проявле-

ниями переживания утраты) и конкретные, зависящие от подхода, в котором работает паллиативный психолог.

Критерии эффективности работы и её окончания

Наконец, при решении локальных задач и при движении к цели необходимо иметь критерии эффективности работы и ее окончания. Ключевой критерий — обратная связь от родителей. Это может быть обратная связь, полученная в ходе устной коммуникации, через сверку с изначальным запросом, а также через методики шкалирования состояния, арт-терапии и т. д.

Критерии эффективности работы в основном определяются теми локальными задачами, которые вставали перед специалистом в ходе работы: нормализация эмоционального состояния членов семьи; ослаблено влияние чувства вины или стыда; решение о сохранении или о разрыве социальных взаимосвязей принимается осознанно, а не под действием эмоций и т. д.

Что касается критериев окончания работы, то, с одной стороны, они будут определяться тем содержанием, которым наполнится словосочетание «социальная адаптация» для данной конкретной семьи. Список критериев, который мы привели выше, далеко не полный и будет зависеть от личностных характеристик членов семьи, от их прошлого опыта и от ряда других характеристик, включая культурные и религиозные особенности. С другой стороны, конечная цель в данном случае служит в первую очередь вектором движения. Родители могут почувствовать потребность справляться дальше самостоятельно на любом из этапов работы. Как показывает опыт, им не всегда нужна психологическая помощь в полном объеме, и важно оставлять им право самостоятельно решать, пользоваться ли поддержкой, которую им может предложить паллиативный психолог, как долго ею пользоваться и до какого момента.

3.15. Причины и профилактика синдрома эмоционального выгорания специалистов

Проблема эмоционального выгорания специалистов, пожалуй, одна из самых актуальных в контексте эффективности предоставляемой помощи. От психологической устойчивости команды зависит качество оказания паллиативной помощи и поддержки болеющему ребенку и его семье. Представим, что в команде есть специалисты, которым сложно трезво оценить уровень собственных возможностей и личных психологических

ресурсов. Это напрямую будет сказываться на истощении физических и эмоциональных ресурсов человека — от чрезмерного подъема и нерелистичности поставленных задач до спада энергии, усталости и чувства неудовлетворенности от проделанной работы. Проблема эмоционального истощения специалистов помогающих профессий достаточно широко исследуется многими учеными. В современной психодиагностической практике представлено множество методик — от качественных и количественных до проективных, которые способны выявить степень эмоционального выгорания специалиста. Рекомендации, как правило, стандартные — уделять время сну, следить за питанием, заниматься физическими нагрузками и т.д. Однако парадокс заключается в том, что на семинарах, посвященных теме эмоционального выгорания медицинских сотрудников, все участники озвучивают эти нехитрые правила, но выполняют их единицы. В чем же здесь несоответствие? Рассмотрим подробнее образ специалиста с эмоциональным выгоранием (в примере представлен собирательный портрет со слов участников семинаров).

Женщина, 43 года, врач. Стаж работы 17 лет. Замужем, воспитывает сыновей — 14 и 9 лет.

— Мысли: «Нет сил идти на работу»; «Ничего не меняется»; «Все тяну на себе»; «Я работаю больше, чем другие»; «Никто меня не ценит»; «Ничего никому не нужно»; «Зарплата маленькая» и т.п.

— Чувства: усталость, одиночество, тревога, раздражение, бессилие, безнадежность, безразличие, обесценивание, скука, подавленность.

— Тело: головокружение, чувство тошноты, боли в плечах/спине, обострение психосоматических проявлений, сонливость, снижение когнитивных функций (память, внимание, мышление, концентрация и др.).

— Поведение: желание уклониться от контакта, раздражительность, отчуждение, стремление поскорее уйти с работы домой, конфликты.

Рассмотрим признаки эмоционального выгорания в динамической прогрессии:

1. Чувство физической и психологической усталости в течение длительного периода. Часто проявляется через физические ощущения (к примеру, нарушение сна). Специалист может испытывать сложности в момент засыпания («Много мыслей в голове не дают уснуть» или, наоборот: «В голове пустота, а заснуть не получается»). Также может быть, что сна достаточно, но в момент пробуждения человек не чувствует себя отдохнувшим, т.е. сон не восполняет потраченные ранее ресурсы. Еще одним сигналом к особому вниманию за собственным психологическим и физи-

ческим состоянием служит нарушение аппетита — как в сторону переедания (встречается чаще), так и, наоборот, отказа от полноценного питания. Пища представляет собой простой и доступный способ получения удовольствия. Поэтому нередко можно увидеть ситуации восполнения пробела в «социальном удовлетворении» и межличностных коммуникациях через поедание сладких продуктов питания.

2. Отсутствие возможности и желания восполнить ресурсы в течение длительного периода сказывается на ухудшении состояния здоровья: снижается иммунитет, человек становится менее устойчив к заболеваниям и различного рода психотравмирующим ситуациям.

3. Потеря психологической устойчивости к повседневным трудностям, а также переживание физического истощения (головокружение, слабость, отсутствие энергии, обострение психосоматических проявлений и др.), влекут за собой потерю самоконтроля, перенос отрицательных эмоций на окружающих, неполное восприятие действительности, заикленность на негативных ситуациях, раздражительность по отношению к пациентам / коллегам / членам семьи.

4. Ощущение беспомощности и непрофессионализма. Проявленные в привычной для специалиста среде конфликты, негативные эмоции, раздражение зачастую приводят к мысли о неудовлетворенности от проделанной работы, о частичной утрате представления о собственной профессиональной идентичности, о чувстве беспомощности. В контексте ежедневной деятельности специалист может чувствовать стремление уклониться от контакта с людьми (пациентом и его семьей), нежелание вникать в проблемы пациента, стремление быстрее завершить контакт, «отделаться» от пациента. В результате его профессиональная деятельность сводится к формальному подходу.

Следствием всех вышеперечисленных действий и переживаний является мысль: «Опять на работу, нет сил», т. е. жизнь в ожидании выходных. Негативное самосознание вследствие длительного физического и психологического истощения приводит к переносу отрицательных эмоций на всю окружающую действительность. Так, даже самые положительные ситуации специалистом нередко обесцениваются. «Ничего не радует»; «Нет ни сил, ни чувств, оставьте меня в покое» — так можно резюмировать ключевое проявление эмоционального выгорания.

В коллективе специалиста, переживающего физическое и психологическое истощение, трудно не заметить: он проявляет такие качества, как замкнутость, отстраненность, нежелание вникать в суть профессио-

нальных задач, может быть слезлив или чрезмерно раздражителен. Проявление данных качеств безусловно влияет на общий фон и на настроение внутри команды.

Рассмотрим подробнее основные причины синдрома эмоционального выгорания.

— Тема и специфика профессиональной деятельности. Работа специалиста паллиативной помощи детям предполагает ежедневное взаимодействие с детскими неизлечимыми заболеваниями и переживанием этой ситуации семьей ребенка. Для того чтобы оставаться в ресурсном состоянии, специалисту важно найти собственную опору в теме смерти, качества жизни, ценностей, смыслов, одиночества и др. Иначе в процессе умирания и смерти ребенка специалист будет переживать «собственное умирание» и неизбежное столкновение с экзистенциальными данностями. Чем дольше специалист будет избегать «честного разговора с собой», тем сильнее будут сказываться последствия такого поведения.

— Профессиональная вина. Ранее мы описывали психологическую трудность, которая нередко возникает у специалистов в профессиональной деятельности, — чувство ответственности за всю медицину, когда встает необходимость проинформировать семью о неблагоприятном прогнозе или об ухудшении состояния ребенка. Нередко это сообщение сопровождается чувством вины специалиста, как будто именно он принимает судьбоносное решение. Вместе с этим феномен «профессиональной вины» встречается не только у врачей, но и у всех специалистов мультидисциплинарной паллиативной команды. К примеру, социальный работник или юрист может столкнуться с ситуацией, когда ребенок длительное время не может получить предназначенные для него лекарственные средства или расходные материалы, а когда они появляются, то бывает уже слишком поздно. Психолог, сопровождающий ребенка и его семью, сталкивается с переживанием «профессиональной вины» с каждой смертью ребенка, оставаясь один на один с вопросом: «Может быть, нужно было что-то сказать, что-то сделать иначе, проговорить с семьей вопрос» и т. п. Данные психологические процессы нормальны и естественны. Ведь вместе с уходом из жизни ребенка у всех специалистов остается часть нереализованного потенциала в отношении его, а значит, и неотъемлемое чувство вины. Следует помнить о профессиональной экологии и отслеживать у себя эти процессы эмоционального истощения.

— Сомнение в смысле профессиональной деятельности. Общественное табуирование и стигматизация, низкий уровень социального и психологического просвещения относительно паллиативной помощи, а также неразрешенные личностные конфликты могут дать повод усомниться в ключевом смысле профессиональной деятельности. Раз за разом сталкиваясь с темой умирания и смерти, специалист может терять веру и опускать руки: «Для чего все это нужно, ведь ребенка невозможно спасти». В некотором смысле смещается точка отсчета — от повышения качества жизни неизлечимо болеющего ребенка к идеализации и последующему разочарованию.

— Нереалистичность ожиданий. Нарушение баланса «давать — брать». Как говорилось ранее, одной из особенностей работы с семьей болеющего ребенка является изначальное отсутствие желания работы с психологом. Это означает, что специалисту необходимо с самого начала иметь ясное представление о специфических особенностях целевой аудитории. Работа психологом в паллиативной помощи подразумевает вкладывание большого количества личностных ресурсов: эмпатии, слышания, чуткости, внимательности, концентрации и др. Чрезмерное желание оказать психологическую помощь и поддержку семье даже при имеющихся ресурсах со стороны специалиста может разбиться о нежелание с другой стороны принимать данную помощь. Следовательно, специалист остается один на один со своим профессиональным потенциалом и невозможностью «здесь и сейчас» его реализовать. Нарушение баланса «давать — брать» и нереалистичные ожидания неминуемо приводят к разочарованию в профессии, к раздражению к семье, к сомнениям в профессиональной компетентности, что, в свою очередь, влияет на эмоциональную стабильность специалиста.

Тема эмоционального выгорания (burnout) начала разрабатываться американским психологом и психиатром Гербертом Фрейденбергером в 1974 году. С 1976 года данный феномен активно стали исследовать многие ученые, выделяя как специфические особенности эмоционального выгорания в контексте каждой из помогающих профессий, так и единые для всех.

Среди прочих выделяются такие критерии, как:

- строгая регламентация времени работы;
- деятельность в условиях нереалистично поставленных задач и сроков их исполнения;
- психологическая напряженность в профессиональной среде, устойчивые конфликтные настроения;

- отсутствие поддержки со стороны коллег, повышенный критицизм;
- нехватка условий для самовыражения личности;
- отсутствие поощрения к развитию сотрудников со стороны руководства;
- работа с немотивированными клиентами;
- работа без возможности обучения и профессионального совершенствования;
- наличие неразрешенных внутриличностных конфликтов специалиста и др.

Для того, чтобы перейти к мерам по профилактике синдрома эмоционального выгорания, необходимо обратить особое внимание на осознание самим специалистом существующего положения дел. Ведь, как говорилось ранее, многие специалисты отрицают факт собственного физического и эмоционального истощения.

Представим несколько упражнений, которые, на наш взгляд, способствуют улучшению понимания личностью собственного внутреннего мира и содействуют осознанию качества коммуникаций во внешней среде.

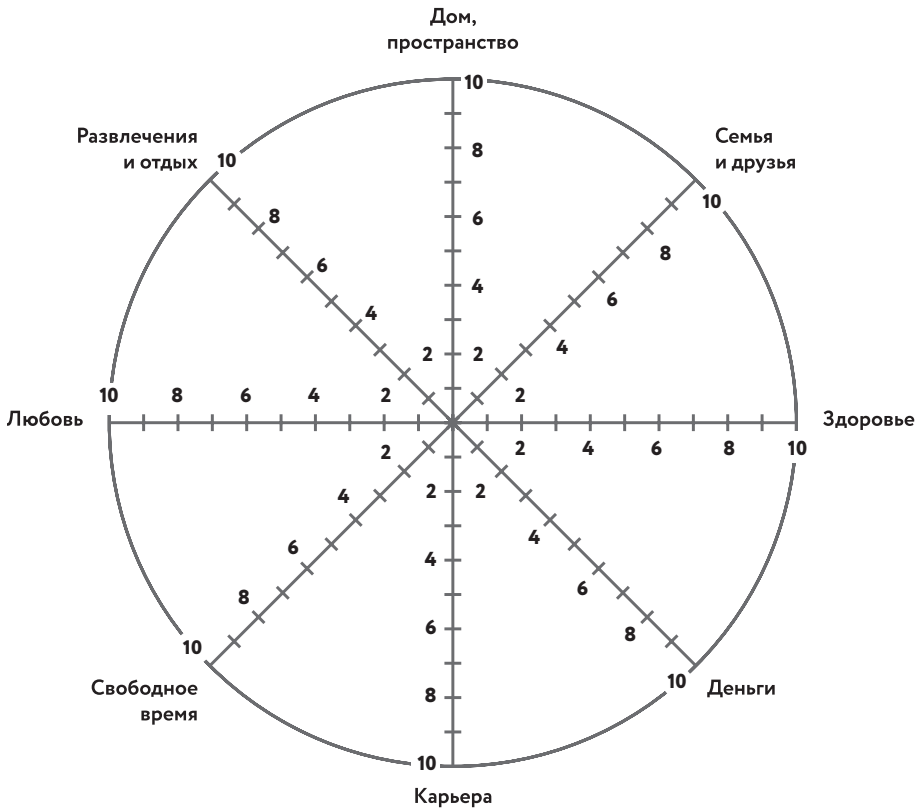
Упражнение № 1. «Колесо жизненного баланса»⁴²

Цель упражнения: повышение рефлексии специалиста в отношении основных сфер собственной жизни.

Инструкция. Перед вами круг, разделенный на сектора. Каждый из секторов представляет одну из сфер жизни человека. Оцените по 10-балльной шкале удовлетворенность каждой из представленных сфер в вашей жизни: 0 — совсем ничего, 10 — лучше не может быть.

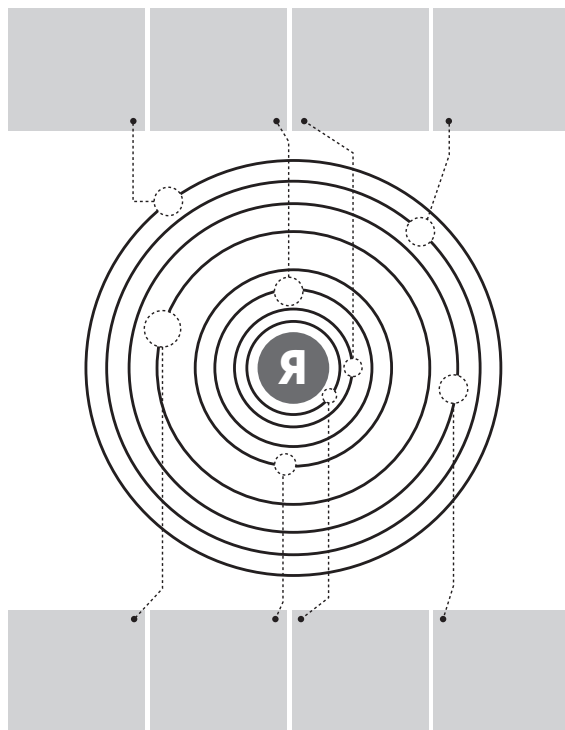
Комментарий. Данное упражнение также позволяет выявить компенсаторные сферы. К примеру, показатели шкал: карьера — 9 баллов, деньги — 8 баллов, свободное время — 2 балла, отдых и развлечения — 2 балла. В данном случае мы видим, что специалист вкладывает свою энергию в работу, забирая ее из сфер личного времени и отдыха. Это может свидетельствовать о потребности «проживать» собственную жизнь на работе, без учета дома, семьи и друзей.

⁴² См.: Дауни М. Эффективный коучинг: Уроки коуча коучей / пер. с англ. — М.: Издательство «Добрая книга», 2008. — 288 с.



Упражнение № 2. «Моя Вселенная»

Цель упражнения: исследование роли окружающих «планет» — людей в жизни специалиста. Какие люди окружают человека? Какими чувствами наполняет жизнь та или иная «планета»? Какое влияние оказывают «планеты» на специалиста (токсичные и ресурсные люди)? Также задание помогает визуализировать степень удаленности или приближенности каждой из групп людей/«планет». Дополнительно можно попросить специалиста представить, что в центре одна из «планет». Где по отношению к этой новой «планете» был бы сам человек, в какой степени удаленности? Так можно проанализировать каждую отдельную «планету», поочередно представляя ее в центре, а специалиста — на ее месте.

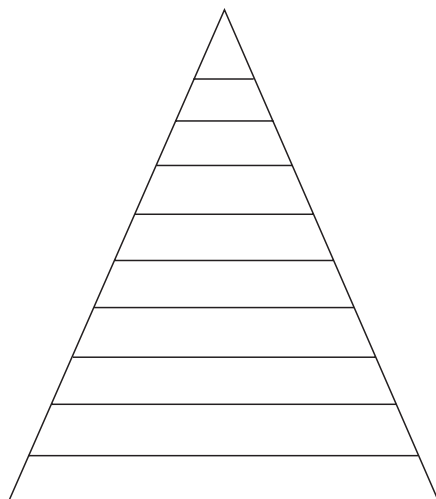


Инструкция. Представьте, что вы являетесь солнцем, вокруг которого по своим орбитам вращаются другие планеты. Эти планеты — те люди, которые наполняют вашу жизнь (семья, коллеги по работе, друзья и т.п.). Кто-то из них ближе к вашей планете, кто-то дальше. Дайте название каждой планете и запишите в отдельных окошках те чувства, которыми наполняют вашу жизнь другие планеты.

Упражнение № 3. «Пирамида ценностей»

Цель упражнения: исследование смысловой и ценностной ориентации специалиста в отношении жизни и профессиональной деятельности.

Инструкция. 1. Выпишите на отдельном листке 10 ценностей, которые составляют вашу жизнь (например, семья, здоровье, карьера). 2. После этого вам необходимо ранжировать 10 ценностей на пирамиде (от самой базовой — у основания пирамиды, до менее значительной — наверху). 3. Раскрасьте каждую ценность (нишу в пирамиде) любым цветом.



Комментарий. Обратите внимание на «группы» ценностей человека: материальные, духовные, социальные, физиологические и т. п. Исследуйте чувства и слова при ранжировании ценностей на пирамиде: что человек ставит у основания пирамиды, что в центре и что на самом верху? После того как специалист ранжировал ценности и разукрасил каждый блок, обсудите полученный результат. Есть ли что-то, что он хотел бы поменять местами или заменить? Во время выполнения данного упражнения испытуемые часто «путаются» в ранжировании значимых сфер, зачеркивая и вписывая в разные строки одну и ту же ценность или группу ценностей. Это означает осмысление значимости той или иной составляющей жизни специалиста.

Перед тем как перейти к вопросу о профилактике синдрома эмоционального выгорания, обозначим 4 ключевых вида энергии:

Вид энергии	Позитивные факторы	Негативные факторы
Физическая	<ul style="list-style-type: none"> — отсутствие телесных зажимов — вес тела в норме — сон (7–8 часов) — здоровое питание — активный образ жизни 	<ul style="list-style-type: none"> — боли в теле — пониженная или избыточная масса тела — недостаточное количество сна, плохой сон — хаотичное питание, злоупотребление жирными, сладкими или хлебобучными изделиями — пассивный образ жизни

Вид энергии	Позитивные факторы	Негативные факторы
Эмоциональная	<ul style="list-style-type: none"> — удовлетворяющие близкие отношения — мое окружение наполняет энергией — моя душа наполнена любовью, добром и радостью — я забочусь о себе и о своих близких — я стараюсь регулярно читать книги, смотреть фильмы, посещать различные мероприятия — я осознаю себя и хорошо понимаю свои ценности, потребности и мотивы 	<ul style="list-style-type: none"> — ссоры и конфликтные отношения с близкими людьми — окружающие люди истощают меня — я живу в тревоге, беспокойстве, периодически испытываю чувство страха — мне постоянно не хватает времени для себя — я так устаю, что у меня нет сил ни на что — у меня низкая самооценка, я стесняюсь себя, стараюсь все делать как другие, не выделяться
Интеллектуальная	<ul style="list-style-type: none"> — я с радостью учусь и развиваюсь в профессии — я открыт (а) новому опыту — у меня есть конкретное представление о желаемых результатах на ближайшие несколько лет — я стараюсь творчески подходить к решению поставленных задач — мое свободное время я посвящаю саморазвитию 	<ul style="list-style-type: none"> — я всего достиг, мне учиться нечему — меня мало что интересует. Я отучился в школьные годы — плыву по течению — стараюсь придерживаться одного привычного варианта — свободное время я предпочитаю проводить у телевизора
Духовная	<ul style="list-style-type: none"> — у меня есть ясное понимание собственных ценностей и значимости — я чувствую поддержку высших сил — я знаю, что моя деятельность важна и ценна — моя жизнь наполнена смыслом и верой 	<ul style="list-style-type: none"> — я чувствую себя полностью зависимым от внешних обстоятельств — я чувствую себя одиноко, я никому не доверяю — я убежден, что от меня ничего не зависит — я живу как получается. У меня нет опоры на смысл

Немаловажную роль в профилактике эмоционального выгорания играет умение гармонично распределять собственные энергетические ресурсы (физические, интеллектуальные, эмоциональные, духовные) и время. Лотар Зайверт⁴³ — эксперт в области тайм-менеджмента — предложил список «воров времени» — дел, на которые человек тратит избыточное время.

Определите, какие из указанных «воров» присутствуют в жизни Всегда (В), Часто (Ч), Иногда (И), Редко (Р), Никогда (Н) и отметьте в таблице соответствующей буквой.

«Воры времени»	Анализ В, Ч, И, Р, Н
1) нечеткая постановка целей	
2) отсутствие приоритетов	
3) попытка слишком много сделать за один раз	
4) неполное представление о текущих задачах и путях их решения	

⁴³ См.: Зайверт Л. Ваше время — в ваших руках. — М.: Экономика, 1990. — 232 с.

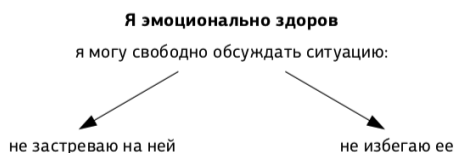
«Воры времени»	Анализ В, Ч, И, Р, Н
5) плохое планирование трудового дня	
6) личная неорганизованность, «бумажные завалы»	
7) чрезмерное чтение	
8) скверная система документооборота	
9) недостаток мотивации, лень	
10) поиск плохо хранящейся нужной информации (адресов, телефонов и т.п.)	
11) недостатки кооперации или разделения труда	
12) случайные телефонные звонки	
13) незапланированные посетители	
14) неспособность сказать «нет»	
15) неполная запоздавая информация	
16) отсутствие самодисциплины	
17) неумение довести дело до конца	
18) отвлечение (шум, перекуры и т.п.)	
19) затяжные совещания	
20) плохая подготовленность к совещаниям, беседам, встречам и т.п.	
21) отсутствие коммуникаций или неточная обратная связь	
22) болтовня на частные темы	
23) излишняя коммуникабельность	
24) чрезмерные деловые записи	
25) привычка откладывать «на потом»	
26) желание все узнать подробно	
27) длительные ожидания	
28) спешка, нетерпение, чрезмерная суетливость	
29) неиспользование делегирования	
30) недостаточный контроль над порученными делами, из-за чего их приходится переделывать	
31) серфинг по Интернету (социальные сети, блоги, новости)	
32) страхи:	
а. не успеть	
б. ошибиться	
с. быть хуже других	
d. потерять работу (стать ненужным)	
е. потерять свое «Я» (стать никем)	
33) телевизор	
34) дела телефонные переводятся в личные встречи	
35) отсутствие стратегических целей	
Анализ (мое заключение)	

Проведя анализ временной и энергетической «утечки», а также личных ценностей и смыслов, обратимся к инструментам поддержки специалистов и к профилактике эмоционального выгорания.

Среди самых распространенных рекомендаций, как правило, встречаются следующие:

- поддержание здорового образа жизни. Наличие регулярных физических нагрузок, соблюдение режима сна и питания, овладение техниками медитации и релаксации;
- культивирование интересов, не связанных с работой;
- наличие удовлетворяющих личных отношений (родители, супруги, дети, братья/ сестры и др.);
- наличие удовлетворяющих социальных отношений (друзья, однокурсники, одноклассники, коллеги по работе);
- внесение разнообразия в профессиональную деятельность, проявление личностного творческого потенциала;
- открытость и готовность к новому опыту;
- повышение профессиональных навыков и компетенций, участие в семинарах, конференциях, обмен опытом;
- разрешение внутренних конфликтов (работа с психологом или психотерапевтом).

Как определить эмоциональное здоровье?



Признаки эмоционального здоровья:

- отсутствуют или прекратились навязчивые мысли (о ребенке или родственниках, о собственных действиях);
- специалист может самостоятельно контролировать свое настроение. Осознанное управление эмоциями.
- чувство внутреннее свободы в проявлении эмоций;
- ощущение гармонии внутреннего мира и внешних обстоятельств;
- радость и интерес к жизни.

Поддержание смысла профессиональной деятельности:

- «Зачем я здесь работаю?» Определение смысла, мотивации и ценности своей профессии является базисом в поддержании психологическо-

го здоровья человека. По мнению психоаналитика мирового уровня Нэнси Мак-Вильямс, один из важнейших критериев психологического здоровья человека заключается в способности создавать и творить то, что ценно как для самого человека, так и для окружающего мира в целом. Ответ на вопрос «Зачем я здесь работаю?» поможет специалисту укрепить его профессиональную позицию и определить зону дальнейшего развития.

— *Профессиональный рост.* Систематическое повышение квалификации, участие в семинарах и лекциях, мастерских и конференциях помогут специалисту укрепить свои знания в уже известной области и расширить компетенции в смежных областях.

— *Участие в группах поддержки (интервизорская, супервизорская, балинтовская).* Нахождение среди своих коллег, обмен опытом, мнениями, профессиональный взгляд на поставленные вопросы — все эти меры укрепляют профессиональную позицию специалиста, поддерживают его уверенное, взрослое состояние.

Роль ритуалов в профилактике эмоционального выгорания

На одном из семинаров по психологическим аспектам паллиативной помощи детям один из специалистов сказал: «Специалисты не только сообщают плохие новости семье болеющего ребенка, но и сами сталкиваются с плохими новостями». И это действительно так! Помогая родителям конструктивно справляться со своими эмоциями, раз за разом адаптируясь к новым жизненным условиям, специалист получает положительную эмоциональную обратную связь от достигнутых результатов. Однако специфика профессиональной деятельности в паллиативной помощи предполагает умирание и смерть детей, что в свою очередь травмирует самих специалистов. Как справляется с собственными чувствами специалист, который первым узнал о смерти ребенка, к примеру, от мамы, позвонившей в службу? Какие испытывает эмоции медицинская сестра, осуществляющая уход за ребенком в стационаре? С какими чувствами остается специалист, так и не успевший познакомиться с ребенком и его семьей? Эти и многие другие ситуации поднимают ряд вопросов о том, как справляться с личными и коллективными переживаниями. Приведем несколько примеров роли ритуалов в профилактике эмоционального выгорания.

«Совместное прощание»

Один раз в месяц собирается вся команда с целью вспомнить и попрощаться с детьми, умершими в течение данного периода. Команда встает или садится в круг, зажигается большая свеча и ставится в центр круга.

Каждый из специалистов по кругу от главной свечи зажигает свою свечу, и далее каждый из участников по очереди начинает говорить то, что он хотел бы сказать ребенку или его семье («Спасибо что ты был с нами. Я запомню тебя как очень улыбчивого мальчишку»; «Маша, ты многому меня научила. Благодарю тебя за твое открытое и доброе сердце»; «Сашенька, к сожалению, я не успела с тобой познакомиться... Я верю, что ты под надежной защитой Бога»). После того как каждый специалист выскажет то, что считает нужным, наступает две-три минуты тишины. Данный ритуал позволяет экологично «завершить» психологический контакт и работу с конкретным ребенком, проговорить те чувства, которые живут в душе специалиста (вина, обида, грусть и др.), почувствовать сопричастность и созвучность в коллективе. Такие ритуалы очень важны для всех членов команды, способствуя сплочению специалистов, а также «разгружая» коллектив.

«Зажженная свеча»

Когда в выездную паллиативную службу поступает информация о том, что ребенок умер, сотрудник, первым получивший данную новость, зажигает плавающую свечу и ставит ее в специально отведенное место. Тем самым специалисты, приходящие на работу, могут быть проинформированы заранее о смерти. Такая форма столкновения специалистов с плохой новостью позволяет снять психологическое напряжение перед информированием других членов команды.

«Символ службы»

Во многих паллиативных службах, а также в благотворительных фондах нашей страны существуют свои символы: ангел с большими крыльями, олицетворяющий защиту умерших детей на небесах; большой жираф с закрытыми глазами; Пинокио; слон со слоненком; маяк и др. Наделяя метафорическим смыслом выбранный командой сказочный или реальный персонаж (к примеру, из мира флоры или фауны), специалисты могут «передать» собственные переживания медиатору, в роли которого как раз и выступает выбранный объект. Дополнительно символ службы выполняет объединяющую функцию для всех членов команды, ведь единая символика в некотором смысле является опознавательным знаком всей мультидисциплинарной команды, поддерживая командный дух и чувство сопричастности.

День памяти

В разных паллиативных командах существует собственное представление о дне памяти. В некоторых командах основная стратегия заключается в том, чтобы пригласить все семьи, которые в разные времена

были подопечными паллиативной службы или фонда. У других День памяти понимается как общественное мероприятие, цель которого — информирование общества о возможностях паллиативной помощи и хосписов. У третьих это камерное мероприятие, задача которого — вспомнить конкретных детей и их семьи за определенный промежуток времени, пригласить конкретных специалистов, которые знали ребенка и его семью, поделиться личными переживаниями. Масштаб мероприятия во многом зависит от двух факторов: от возможностей организации (человеческих, финансовых, административных и др.) и от общего понимания важности данного мероприятия всеми членами команды. В таком случае вопросы, которые нередко могут возникнуть: «Если мы позвоним семье и через приглашение на День памяти напомним о себе спустя два года, не травмирует ли это родителей ребенка?»; «Что ответить на вопрос: "Зачем вам (службе/фонду) это нужно?"» и др., — сами собой отпадают. Проведение Дня памяти не может быть спонтанным событием, которое поддерживает лишь часть коллектива. Крайне важно согласовать единые цели и задачи со всеми специалистами, определиться с форматом (часто такие мероприятия проходят при поддержке духовных наставников, читаются молитвы, а затем происходит живая беседа или дается благотворительный концерт), обозначить зоны ответственности, тщательно подготовиться к тому, чтобы мероприятие прошло в дружеской и поддерживающей обстановке. Здесь объединяются все — специалисты, родители, волонтеры и просто неравнодушные люди — с одной общей целью: вспомнить детей.

Ритуалы позволяют специалистам паллиативной помощи прочувствовать, что они не одни, что у других членов команды также могут возникать различные чувства, получить эмоциональную поддержку и глубже осознать важность и ценность своей профессиональной деятельности.

3.16. Медитативные практики в оказании духовной помощи семьям и сотрудникам паллиативной службы. Профилактика эмоционального выгорания

Автор: Курсова Наталья

Простые изменения образа жизни открывают человеку огромный незадействованный потенциал. Известно, что мозг зависит от ДНК и именно благодаря ей нервные клетки каждый день выполняют свою интенсивную работу. Свойства мозга таковы, что подлежат обновлению и оптими-

зации за счет того, что именно мы, наша духовная составляющая пользуемся им, а не наоборот, мы выбираем нужную информацию, обучаем его и т. д. Слишком сильные эмоции или реакции становятся свидетелями того, что, возможно, присутствуют нарушения баланса между работой и личной жизнью, неосознаваемыми привязанностями или ожиданиями, либо обращают наше внимание на то, что существуют неудовлетворенные физические, эмоциональные или духовные потребности. Все это указывает на необходимость найти и разобраться в их причинах. Чтобы оставаться включенным в процесс работы с пациентами, родителями и коллегами, сначала необходимо знать и принять свои собственные ограничения; затем принять и создать намерение развиваться профессионально и лично; помнить конечную цель и осознавать свой духовный мир.

Почти всегда так происходит, что, работая в помогающих профессиях, тесно общаясь, истории других людей оказывают на нас самих большое влияние. Помимо основной медицинской и социальной помощи работники оказывают и духовную поддержку. Чтобы ее оказывать качественно, сотруднику паллиативной службы необходимо особенно внимательно следить за собственным духовным состоянием, которое может оказаться под угрозой, встречи лицом к лицу со страданием⁴⁴. И если так случится, что сотрудник не справится со своими чувствами, то может произойти ошибка в работе с пациентом и его семьей, когда необходима помощь в духовной поддержке. Некоторые явления, такие как выгорание, снижение чувства сострадания или нравственное страдание, относятся к духовной сфере, они свидетельствуют о некоем духовном отчуждении или кризисе помогающего. Духовный кризис — это разрушение системы верования и ценностей человека, он может привести к сомнению в смысле жизни, смерти и страдания, к потере поиска смысла и духовной связи, к чувству оставленности высшей силой. Духовное равновесие и духовное страдание могут чередоваться. Духовное страдание характеризуется чувствами отчаяния, беспомощности, гнева, вины, страха и т. п. Духовное равновесие выражается в надежде, в уверенности в отпущении и прощении, сопровождается восстановлением равновесия и радостью, чувством сопричастности и гармонии.

Какова смысловая нагрузка термина «духовность»? Это в первую очередь мысли и чувства, переживания и поведение, вытекающие из поиска того, что признано считать священным. Часто духовность подразумева-

⁴⁴ См.: *Голдман Э., Хейн З., Либен С.* Паллиативная помощь детям; *Маколей Р. и Раштон С.* Духовность и смысл для детей, семей и врачей. М.: Практика, 2017. Гл. 13. — 165 с.

ет чувство сопричастности абсолютной, трансцендентной и неизбежной силе и убежденности в том, что мироздание имеет смысл, направленность и конечную цель. Духовные ценности отражают целостность личности, поэтому духовное состояние паллиативной команды не является чем-то второстепенным. При оказании помощи детям с заболеваниями, угрожающими жизни, сотрудникам необходимо заботиться о своем физическом, эмоциональном и духовном состоянии, а также о собственных источниках смысла и восстановления душевных сил, чтобы качественно оказывать всестороннюю помощь и относиться с искренним сочувствием к своим пациентам. Без внимания к собственной целостности невозможно поддерживать состояние постоянного участия, видеть страдание и быть полностью включенным в ситуацию, не теряя из виду смысл и цели. Преимущества такого отношения проявляются в улучшении собственного самочувствия, в уменьшении профессионального выгорания, в правильном настроении и в большем сострадании. И противоположное тому, что истощает энергию сотрудников и угрожает их целостности, что снижает их самооценку, что заставляет их самих страдать и лишает их чувства сострадания. Внимание к духовной сфере, которая воспринимается в широком смысле, помогает сотрудникам выполнять обязательства по отношению к самим себе, а также улучшить качество помощи другим.

Здесь медитативные практики могут стать крепкой опорой в оказании духовной помощи семьям и сотрудникам паллиативной службы, так как они обладают свойством тренировки ума посредством концентрации и самопознания. Такие практики, как самонаблюдение и концентрация на дыхании или на молитве, на выборе определенного образа жизни, — это особые способы подведения человека к его духовности и понимания, а в некоторых случаях и восстановление пониманию цели и смысла жизни. Цель медитативных практик и процессов — способствовать чувству спокойствия, осознанности и сосредоточенному вниманию.

Вдумчивость позволяет в большей степени быть с каждым человеком, который нам встречается, полнее осознавать чувства других людей и множество сообщений, передаваемых неуловимым движением тела и интонацией голоса. Это дает нам возможность подстраиваться к их мотивам и эмоциям и более сопереживать их чувствам. Это необходимые социальные навыки, без которых не обойтись никому, кто хочет наслаждаться хорошими отношениями. Особенно важно сопереживание, умение поставить себя на место другого человека. И исследования показали, что одним из немногих методов является медитация.

Когда сознание становится зрелым, оно способно более четко наблюдать не только внешний мир, но и внутренний. Многие из того, что раньше было бессознательным, становится осознаваемым. Превращение бессознательного в осознаваемое со времен Фрейда составляло суть глубинной психотерапии. На протяжении тысячелетий это являлось главным во многих видах медитации, а медитативное осознание может проникнуть куда глубже тех уровней, которые доступны психотерапии.

Без тренировки сознания мы не знаем самих себя, остаемся пленниками своей подсознательной психологической динамики, движимыми неосознаваемыми побуждениями и руководствующимися безотчетными мыслями и убеждениями. Медитативная умственная микроскопия позволяет нам осознать бессознательную динамику ума и, следовательно, освободиться от всего того, что в ином случае управляет нашей жизнью и низводит нас до уровня полусознательных автоматов.

Медитация — это достаточно простое занятие, ею можно заниматься, где угодно. Для этого не требуется никакого специального оборудования или специальной одежды. Для того чтобы начать тренировку, нужно принять удобную позу, не очень напряженную, но и не слишком расслабленную, и иметь желание изменений в себе, благополучия и облегчения страданий другим людям. Потом необходимо стабилизировать сознание, которое чаще всего бывает не упорядочено и наполнено потоком внутреннего шума и диалога. Чтобы контролировать сознание, его надо избавить от автоматических мыслительных ассоциаций и внутренней рассеянности.

Чтобы сонастроить ум с работой, необходимо применить определенный текст, который, произнося вдумчиво, поможет ум привести в рабочее состояние, а затем перевести фокус внимания на дыхание. Дыхание — главный телесный ритм, с которым связаны частота ударов сердца, стрессовая реакция, артериальное давление и многие физиологические факторы. Это — простая техника, которая использует преимущество связи разума и тела. Оно также связано и с настроением: когда мы расстроены, дыхание прерывистое, а когда спокойны — ровное. Дыхательная медитация поможет восстановить всю систему и расслабиться, не тратя усилий.

1. Упражнение «Сонастройка ума с вниманием»⁴⁵

Сядьте удобно, выпрямите спину, под спину можно положить подушку, ноги прямые, руки на бедрах ладонями вверх. Закройте глаза, почув-

⁴⁵ См.: Зор Алеф. Священная терапевтика. — М.: София, Гелиос, 2002. — 744 с.

ствуйте свое тело, сделайте три глубоких вдоха и три медленных выдоха. С каждым выдохом пусть ваше тело больше расслабляется. Теперь представьте, что у вас над макушкой головы, в 20 см от нее, светится жемчужная сфера. Это символ вашей духовной природы, высшего Я, символ сознания, — назовите так, как вам нравится. Теперь в уме или не очень громко вдумчиво произнесите следующий текст:

«Я обладаю чистой первоначальной духовной природой,
Она лучезарна и чиста, она безбрежна и безмятежна,
Она подобна солнцу и свету, источнику и океану,
Она неиссякаемый источник любящей доброты,
Источник всех благ, питающих мое бытие,
Она есть Я, Я есть она, Я есть».

Теперь переведите свое внимание и следите за ритмом дыхания — вдохами и выдохами. Не навязывайте своему дыханию какой-либо ритм и не пытайтесь его изменить. Или можно еще сфокусироваться на кончике носа и наблюдать за движением вдыхаемого и выдыхаемого воздуха.

Если ваше внимание отвлекают какие-то мысли или ощущения, мягко верните его обратно к дыханию, в этом суть упражнения: ум блуждает бессознательно, а вы возвращаете его осознанно. Не осуждайте себя или ум за его склонность к блужданию, лучше обращайтесь с ним и с самим собой мягко, с любовью и уважением и продолжайте возвращать внимание к дыханию. Медитация — это процесс установления дружеских отношений с собственным умом.

Упражнение по времени определяйте сами (от 5–10 минут и дольше). После того как закончите, очень медленно и не торопясь откройте глаза, оглянитесь вокруг. Быть может, вы заметили, что цвета стали более яркими. Постарайтесь сразу не вскакивать, посидите некоторое время, а если появится желание, можно потянуться (это признак того, что вам удалось расслабиться). Медленно вставая, прежде всего подумайте, можете ли вы привнести новообретенные ясность и спокойствие в свою деятельность и во взаимодействие с другими людьми.

2. Упражнение «Обретение внутреннего баланса»⁴⁶

Сядьте на край стула, скрестите ноги в щиколотках под стулом так, чтобы, опираясь на них, вы почувствовали как спина естественным образом выравнивается. Если это чувство не появилось, сдвиньтесь на край стула чуть

⁴⁶ См.: Уолш Роджер. Основание духовности. Семь главных практик для пробуждения сердца и ума. — Издательство «Ганг», 2019. — 512 с.

больше. Голову держите так, чтобы подбородок был слегка приподнят. Положите руки на бедра ладонями вверх. Закройте глаза, сосредоточьте своё внимание на дыхании. Сделайте три долгих, неторопливых вдоха, вдыхая медленно и глубоко, затем расслабляясь и освобождаясь при выдохе.

Добавляем несколько простых слов, которые сделают этот опыт еще более приятным и расслабляющим:

Медленно и глубоко вдыхая пусть в вашем сознании звучит фраза: **«Я улыбаюсь»** (при этом постарайтесь ее синхронизировать с вдохом, медленно, как бы растягивая). Почувствуйте легкую улыбку у себя на лице, — улыбку, подобную улыбке Моны Лизы, пусть только уголки губ свидетельствуют о ней. После того как вы почувствуете улыбку на лице, переместите это ощущение в область солнечного сплетения и позвольте этому чувству заполнить все ваше тело, каждую клеточку вашего организма.

Медленно выдыхая, в вашем сознании звучит фраза: **«Я расслабляюсь»** (та же синхронизация, что и при вдохе). Произнося эту фразу, постарайтесь почувствовать расслабление в теле, как будто вы находитесь на теплом песке на пляже.

В паузе между выдохом и вдохом в сознании звучит фраза: **«Это чудное мгновение»**.

Продолжительность упражнения от 5 минут и до желаемого времени. По окончании медленно откройте глаза, если практикуете в активное время суток. Если же перед сном, то можно плавно погрузиться в сон, не открывая глаз.

3. Упражнение «Клеточная беседа»⁴⁷

Для того чтобы упражнение принесло максимальный эффект, текст необходимо выучить наизусть или, поняв его смысл, пересказать своими словами либо воспользоваться диктофоном, медленно и спокойно, с паузами, записать текст и во время выполнения упражнения воспроизвести его. Перед тем как начать, прочитайте текст. Когда дойдете до слов «все органы и системы», заранее вспомните, из каких органов и систем состоит наш организм.

Суть этого упражнения заключается в последовательном проведении фокуса внимания через все тело, через внутренние органы и через системы организма; параллельно визуализировать то, о чем говорится в тексте. Таким образом повышается осознание своего тела и укрепляется здоровье.

⁴⁷ Зор Алеф. Священная терапевтика. — М.: София, Гелиос, 2002. — 744 с.

Сядьте так, как в предыдущем упражнении, выровняйте дыхание, расслабьтесь, закройте глаза. Сделайте несколько глубоких вдохов и расслабляющих выдохов. Обратите внимание на то, что все тело расслаблено, а позвоночник прямой и основательный. Его положение позволяет нам сохранять ясность и бодрствование ума.

«Все мое тело от головы до кончиков пальцев рук и ног,
 Вся моя кожа, волосы и ногти, все мои кости, череп и скелет,
 Все мои мышцы и ткани, суставы и сухожилия,
 Весь мой мозг, головной, спинной и костный,
 Все мои артерии, вены, сосуды и капилляры,
 Вся моя кровь и лимфа, все жидкости моего организма,
 Все мои органы и системы, все мои железы и гормоны,
 Все мои тонкие и плотные тела, весь мой организм и каждая клеточка
 в отдельности!

Вы есть! И я благодарю вас за ту работу, которую вы ежесекундно выполняете.

И я говорю вам: «Очищайтесь, возобновляйтесь и развивайтесь на общее благо!»

Каждый день и каждую ночь, каждый час и каждую минуту,
 Каждую секунду и мгновение бытия вы наполняетесь светом и совершенными качествами:

Истины! Силы! Покоя! Здоровья! Любви! Воли! Ликования! Благодарности! Творчества!

Богатства! Щедрости! И лучитесь тысячью мириадом солнц!

И отныне и навсегда мой ум — Истина! Ясность! Мудрость!

Моя душа — Любовь! Прощение! Гармония!

Мое тело — Сила! Здоровье! Плодотворность!

Я есть совершенный образ и совершенное подобие создание Вселенной!

И стало так!»

Затем отпустите все ваше внимание и посидите в молчании некоторое время, 5–10 минут.

Медленно, не спеша откройте глаза, потянитесь и, сохраняя спокойное состояние, возвращайтесь к своим делам, если упражнение выполняете утром или днем. Либо выполните упражнение в конце дня перед сном.

4. Упражнение «Расслабление через напряжение»⁴⁸

Смысл упражнения в том, чтобы достигнуть быстрого расслабления через сильное напряжение отдельных частей тела. Упражнение также можно записать на диктофон. Сядьте на пол обопритесь спиной о стену или на диван, так, чтобы спина имела опору, а ноги лежали выпрямленными. Закройте глаза.

Сильно напрягите стопы и удерживайте напряжение в течение 5 секунд. Расслабьте.

Сильно напрягите икры ног и удерживайте напряжение в течение 5 секунд. Расслабьте.

Сильно напрягите бедра и удерживайте напряжение в течение 5 секунд. Расслабьте.

Сильно напрягите верхнюю часть бедер и живот и удерживайте напряжение в течение 5 секунд. Расслабьте.

Сильно напрягите грудь, плечи и спину и удерживайте напряжение в течение 5 секунд. Расслабьте.

Сильно напрягите обе руки, сожмите кулаки и удерживайте напряжение в течение 5 секунд. Расслабьте.

Сильно напрягите шею и удерживайте напряжение в течение 5 секунд. Расслабьте.

Сильно напрягите лицо, скривите гримасу и удерживайте напряжение в течение 5 секунд. Расслабьте.

Оставайтесь в состоянии покоя некоторое время, от 5 минут и до необходимого времени. Медленно откройте глаза, потянитесь и улыбнитесь.

5. Упражнение «Обострение органов чувств»

Благодаря этому упражнению тренируется чувствительность организма за счет активизации органов восприятия. Практикуется осознанное управление умом.

Сядьте на край стула, скрестите ноги в щиколотках под стулом так, чтобы, опираясь на них, вы почувствовали, как позвоночник естественным способом выровнялся. Положите руки на бедра ладонями вверх, закройте глаза. Сделайте три глубоких вдоха и три расслабляющих выдоха. Теперь представьте, что вашей макушки головы касается теплый солнечный луч. Его тепло заливает ваше лицо. Удерживайте ваше внимание около минуты только на лице. Теперь почувствуйте только гла-

⁴⁸ Электронный ресурс <https://headlife.ru/rasslablenie-myshc/>

за и минуту удерживайте внимание только на ресницах. Переведите внимание на межбровный центр и почувствуйте тепло в этом месте, удерживайте внимание минуту. Затем переведите внимание на переносицу, почувствуйте нос, затем на рот, постарайтесь почувствовать губы и удержите внимание на них.

Затем переведите внимание на туловище до пояса. Шаг за шагом почувствуйте свою шею, плечи, руки, пальцы, грудь, лопатки, живот, поясницу. Задерживайте свое внимание на каждом участке тела до тех пор, пока почувствуете связь с ними.

Перейдите к нижней части тела, от пояса до кончиков пальцев ног. Остановите и удерживайте внимание на животе, ягодицах, гениталиях, на внешней и внутренней части бедер, на коленях, икрах, стопах.

Затем почувствуйте все свое расслабленное тело целиком.

Теперь, сохраняя ощущение тела, обострите слух, прислушайтесь к каждому шороху, удерживайте внимание на теле и слухе некоторое время.

Сохраняя ощущение тела и обострение слуха, понюхайте воздух. Удерживайте внимание на осязании, слухе, обонянии некоторое время.

Сохраняя осязание, слух, обоняние почувствуйте вкус во рту и удерживайте на этом внимание некоторое время.

Сохраняя осязание, слух, обоняние, вкус, откройте глаза и смотрите в пространство. Удерживайте внимание некоторое время.

Сохраняя осязание, слух, обоняние, вкус, сфокусируйтесь на любой точке в пространстве и удерживайте внимание некоторое время.

Отпустите все внимание, упражнение закончено.

1. Медитация «Концентрация внимания»⁴⁹

Сядьте на край стула, скрестите ноги в щиколотках под стулом так, чтобы, опираясь на них, вы почувствовали, как спина естественным образом выровнялась. Помните, что прямой позвоночник позволяет сохранить ясность и бодрствование ума. Если это чувство не появилось, сдвиньтесь на край стула чуть больше. Голову держите так, чтобы подбородок был слегка приподнят. Положите руки на бедра ладонями вверх. Закройте глаза, сосредоточьте свое внимание на дыхании. Сделайте три долгих, неторопливых вдоха, вдыхая медленно и глубоко, затем расслабляясь и освобождаясь при выдохе.

Задача медитации — сформировать навык осознанного внимания.

⁴⁹ См.: Уолш Роджер. Основание духовности. Семь главных практик для пробуждения сердца и ума. — Издательство «Ганг», 2019. — 512 с.

Зафиксируйте свое внимание на вдохе и выдохе. Каждый раз, когда внимание ускользает, просто замечайте отвлечение и возвращайте внимание на объект и снова спокойно удерживайте концентрацию.

Тренировать концентрацию можно несколько раз в день (например, в общественном транспорте удобно закрыть глаза и понаблюдать за дыханием).

2. Медитация «Осознанность»⁵⁰

Суть медитации заключается в исследовании своего внутреннего мира. Ее еще называют медитацией свободного восприятия или ясного ума.

Сядьте на край стула, скрестите ноги в щиколотках под стулом так, чтобы, опираясь на них, вы почувствовали, как спина естественным образом выровнялась. Помните, что прямой позвоночник позволяет сохранить ясность и бодрствование ума. Если это чувство не появилось, сдвиньтесь на край стула чуть больше. Голову держите так, чтобы подбородок был слегка приподнят. Положите руки на бедра ладонями вверх. Закройте глаза, сосредоточьте свое внимание на дыхании. Сделайте три долгих, неторопливых вдоха, вдыхая медленно и глубоко, затем расслабляясь и освобождаясь при выдохе.

Ваша задача — сидеть молча сохраняя позу, замечать все, но не на чем не фиксироваться. На фоне молчания будут возникать мысли, визуальные фантазии, ощущения тела. Вы должны замечать мысли, но не давать им развитие. Если заметили, что вовлеклись и мысль стала генерировать, то просто отстранитесь от нее. Также относительно визуальной фантазии и ощущений. Вы как бы видите проявление всего и в то же время не участвуете в нем. Если эту медитацию практиковать ежедневно, то в итоге можете прийти к тому, что окажетесь во внутреннем молчании и тишине. Здесь формируется навык наблюдателя, который чувствует любые чувства других людей и сохраняет себя от эмоционального перегруза, — навык невовлеченности в чужой процесс с сохранением сострадательной доброты.

3. Медитация «Сострадание и милосердие»⁵¹

При таком виде медитации культивируется чувство доброжелательности к другому человеку. Она позволяет лучше разделять чужие чув-

⁵⁰ См.: Уолш Роджер. Основание духовности. Семь главных практик для пробуждения сердца и ума. — Издательство «Ганг», 2019. — 512 с.

⁵¹ См. там же.

ства, не испытывая эмоциональной перегруженности. Но начинается она с доброжелательного отношения и сострадания к себе. Для начала этой медитации достаточно уделить 10–20 минут, потом можно увеличить до 40 минут.

Сядьте на край стула, скрестите ноги в щиколотках под стулом так, чтобы, опираясь на них, вы почувствовали, как спина естественным образом выровнялась. Помните, что прямой позвоночник позволяет сохранить ясность и бодрствование ума. Если это чувство не появилось, сдвиньтесь на край стула чуть больше. Голову держите так, чтобы подбородок был слегка приподнят. Положите руки на бедра ладонями вверх. Закройте глаза, сосредоточьте свое внимание на дыхании. Сделайте три долгих, неторопливых вдоха, вдыхая медленно и глубоко, затем расслабляясь и освобождаясь при выдохе.

При таком виде медитации культивируется чувство доброжелательности к другому человеку. Она позволяет лучше разделять чужие чувства, не испытывая эмоциональной перегруженности.

Начните повторять, например, фразу: «Да буду я счастливым, радостным, любящим и миролюбивым». Начните проговаривать эту фразу вслух, затем пусть она постепенно становится все тише и тише, пока вы ее не будете повторять только мысленно. Не напрягайтесь и не старайтесь насильно вызвать эмоции. Просто позвольте словам как бы тонуть в вашем уме. Ваша задача — расслабиться, повторять фразу и осознавать любые возникающие переживания и эмоции. Всякий раз, когда ум отвлекается на всякие мысли и фантазии, спокойно возвращайте его к словам.

По мере того как вы будете продолжать медитировать, вы можете с удивлением обнаружить, что вас охватывают такие эмоции, как гнев и ревность. Не стоит тревожиться. Их появление — естественная и полезная часть процесса, это препятствия, мешающие вашему переживанию любви, и они естественным образом выплывают на поверхность, когда вы стараетесь проявлять любовь. Не нужно бороться с ними и вообще сопротивляться им. Если помнить о целительной силе сознания и просто наблюдать их без осуждения, они сами собой ослабеют и разрешатся. Это один из методов, которым медитация исцеляет ум и открывает сердце.

Следующая фраза звучит так: «Пусть все люди будут счастливыми, радостными, любящими и миролюбивыми». Повторение по первой схеме.

Медитативные техники, предложенные в данной главе легко применимы и дают возможность любому человеку с их помощью сбросить напря-

жение, восстановить силы и внутренний эмоциональный баланс. Они позволяют усиливать способность более эффективно решать поставленные задачи, улучшать качество своей жизни и повышать социальную успешность; позволяют менять отношение к работе как к тяжелой повинности во имя выживания на готовность трудиться с радостью и оказывать помощь с чувством сострадания и любовью. После того, как усвоенный материал программы вводится в ежедневную жизнь, повышается энергетический ресурс, которого хватает на поставленные цели, решение задач перестает вызывать стресс, а пробуждает интерес к самому процессу поиска решений, активно работает когнитивная функция.

Приложение

Вопросы для проверки 1

1. Паллиативная помощь — это...

2. Перечислите основные принципы паллиативной помощи.

3. Мультидисциплинарная команда включает следующих специалистов (перечислить):

4. Перечислите трудности, с которыми может столкнуться специалист паллиативной помощи детям?

5. В зону компетенций психолога паллиативной помощи входит:

6. Соотнесите перечисленные фразы со стадиями горевания.

Фраза	Стадия горевания
«Нам не нужна ваша помощь. Мы обратились за помощью к целителю»	
«Ваше заключение не имеет отношения к нашему ребенку. Он здоров. Не нужно к нам приезжать и звонить. Я не вижу никакого нарушения развития»	
«Это врачебная ошибка! Нужно найти виновных»	

Фраза	Стадия горевания
«Спасибо за ваше внимание, оно очень ценно для нас»	
«Вы должны сделать так, как мы скажем, или будете иметь дело с...»	
«Скажите, а что вы думаете по поводу поездки на лечение в Израиль? Нам это поможет?»	
«У меня нет сил. Я не вижу смысла продолжать жизнь»	
«Этого не может быть. Вы, наверное, что-то перепутали»	
«Сегодня мы гуляли с дочерью больше обычного. Хорошо, что погода позволила. Я любовалась, как она рассматривает осенние листья»	
«Мне невыносимо в этой ситуации. Я не хочу ни с кем говорить»	

7. Напишите коротко алгоритм сообщения «плохой новости» от специалиста родителю (по пунктам).

8. Напишите коротко алгоритм поддержки родителей, включая фразы специалиста родителю, уместные в период горевания.

9. Перечислите причины эмоционального выгорания специалиста паллиативной помощи?

10. Перечислите эффективные методы профилактики эмоционального выгорания.

Вопросы для проверки 2

1. Смерть для меня — это...

2. Смерть ребенка для меня — это...

3. Смерть пожилого человека для меня — это...

4. «Хорошая смерть» — это...

5. «Плохая смерть» — это...

6. Может ли паллиативная помощь оказать влияние в последние дни жизни ребенка и его семьи? Если да, то как?

7. Напишите 3 фразы-поддержки специалиста родителю, уместные, на ваш взгляд, в период горевания.

Вопросы для самоанализа

1. Какова моя цель работы в паллиативной команде?

2. Какие мои личные ограничения (опасения/тревоги) в профессии?

3. Какие мои личные сильные стороны/ресурсы в профессии?

4. Продолжите фразу:

«Семья пациента, с которой хочется общаться...»

«Семья пациента, с которой НЕ хочется общаться...»

5. Команда паллиативной помощи для меня — это...

6. В моей работе мне больше всего нравится:
- 1)
 - 2)
 - 3)
7. В работе у меня возникают сложности с:
- 1)
 - 2)
 - 3)
8. Как моя работа влияет на ребенка и его семью?
- _____
9. Что я могу улучшить в своей работе?
- _____
10. Через 5 лет я хотел(а) бы видеть работу паллиативной службы (фонда)...
- _____
11. Через 5 лет я хотел(а) бы видеть себя в паллиативной службе...
- _____

Ситуации работы в группе

Ситуация 1. Вы психолог паллиативной помощи. Вам звонит медицинская сестра в сильном эмоциональном волнении и говорит, что она больше не может работать. Она находилась в стационаре и больше месяца ухаживала за девочкой-подростком, у которой нет папы, а мама пьет. (Была у девочки 1 раз. Мама живет на пособие по инвалидности.) Медицинская сестра чувствует злость по отношению к матери и жалотсь к девочке. Она просит ей помочь, так как не знает как справиться со своими чувствами. Ваши действия?

Ситуация 2. Мама позвонила в паллиативную службу и сообщила о смерти ребенка. Задача: выстроить диалог и поддержать маму.

Ситуация 3. Вы психолог паллиативной помощи. Вам необходимо позвонить и пригласить родителя на день памяти. Приведите два примера диалога с родителями.

Ситуация 4. Вы социальный работник и вам необходимо сообщить маме «плохую новость» о том, что те расходные материалы, на которые она рассчитывала, не удается приобрести за счет службы. Ваши действия?

Ситуация 5. Вы специалист мультидисциплинарной команды. На еженедельном собрании паллиативной службы вы слышите разногласия специалистов по поводу разработки индивидуального плана работы с семьей. Ваши действия?

Ситуация 6. Вы медицинская сестра. Вы согласовали с мамой болеющего ребенка первый визит в семью. Однако накануне вы узнали информацию от врача о том, что мама очень тревожная и не хочет общаться со специалистами из службы, мотивируя это тем, что ничем помочь они им не могут. Ваши действия?

Ситуация 7. Вы врач паллиативной помощи. Ваша задача — поговорить с семьей болеющего ребенка о выборе действий в экстренных случаях, а также проинформировать родителей о том, какими могут быть последствия тех или иных решений. Ваши действия?

Ситуация 8. Вы инструктор ЛФК / массажист / абилитолог паллиативной помощи. Выполняя курсовые занятия, вы заметили, что, начиная со второй встречи, мама ребенка подсаживается к вам и начинает без перерыва говорить о личной жизни, рассказывая в подробностях все детали. Ваши действия?

Ситуация 9. Вы инструктор ЛФК / массажист / абилитолог паллиативной помощи. Выполняя курсовые занятия, вы достигаете поставленных задач и семья болеющего ребенка видит улучшения. В конце курса вы слышите диалог между мамой и бабушкой о том, что они хотели бы пройти еще 5–7 курсов и тогда ребенок полностью восстановится и выздоровеет. Ваши действия?

Ситуация 10. Вы врач паллиативной помощи. На одном из визитов вы видите, что ребенок поперхивается в процессе приема пищи. Очевидно, что ребенку необходимо поставить зонд для облегчения процесса питания. Вы сообщаете маме о том, что это жизненно необходимо ребенку и что текущая ситуация может быть крайне опасна. Мама наотрез отказывается. Ваши действия?

Ситуация 11. Вы специалист мультидисциплинарной команды. Уже вторую неделю вы замечаете, что один из сотрудников ведет себя не так, как обычно: замкнут, раздражителен, очевидно, чем-то обеспокоен. Ваши действия?

Ситуация 12. Вы социальный работник. Приехав в семью, мама проводила вас на кухню, а сама пошла усаживать ребенка в коляску, пристегнула и оставила в другой комнате одного. Ваши действия?

Ситуация 13. Вы медицинская сестра. Навещая семью, вы замечаете, что мама много внимания уделяет болеющему ребенку, при этом вопросы и просьбы старшей (на 3 года) дочери постоянно игнорирует, как будто их не слышит. Ваши действия?

Ситуация 14. Вы психолог паллиативной помощи. Вы сопровождали семью около трех лет. Шесть месяцев назад у семьи умер сын в возрасте 3,5 лет. После разговора с мамой по телефону вы приняли решение ее навестить (с ее разрешения). Приехав к ней домой вы видите, что мама «запущена» физически и морально. Ваши действия?

Литература

1. *Болен Дж.Ш.* У последней черты. Смертельно опасная болезнь как путешествие души / Пер. с англ. — М.: Когито-Центр, 2017. — 264 с.
2. *Боулби Дж.* Привязанность / Дж. Боулби. — М.: Гардарики, 2003. — 477 с.
3. *Бойко В.В.* Правила эмоционального поведения. СПб., 1998.
4. *Бойко В.В.* Синдром «эмоционального выгорания» в профессиональном общении / В.В. Бойко. — СПб.: Питер, 1999. — 105 с.
5. *Бойко В.В.* Энергия эмоций в общении: взгляд на себя и на других. — М.: ИИД «Филинь», 1996. — 238 с.
6. *Бурменская Г.В.* Мировосприятие детей с разными типами привязанности к матери / Г.В. Бурменская // Вестн. Моск. ун-та. — Сер. 14. Психология. — 2011. — №2. — С. 21–35.
7. *Вартанова К.А., Савва Н.Н., Лазарев В.В. и др.* Вместе — лучше: Рекомендации по организации работы персонала отделений реанимации и интенсивной терапии в обеспечении совместного пребывания детей с родителями: Учебно-методическое пособие. — М.: Издательство «Проспект», 2018. — 84 с.
8. *Василюк Ф.Е.* Переживание горя. UPD: [Электронный ресурс] <https://www.psychology.ru/library/00062.shtml>
9. *Василюк Ф.Е.* Психология переживания: Анализ преодоления критических ситуаций. — М.: Изд-во Московского университета, 1984.
10. *Введенская Е.С., Соколова Е.Г., Петрушов П.К.* Паллиативная помощь: содержание, определяющее подходы к формированию службы и контингентов больных // Росмедпортал. ком, электронный научно-практический журнал. — 2012. — Т. 3. — С. 136–144.
11. *Волкан Вамиц, Зинтл Элизабет.* Жизнь после утраты: Психология горевания. — М.: Когито-Центр, 2014.
12. *Гильфантинова Д.* Основы коммуникативных навыков для специалистов паллиативной помощи детям. — М.: Детский паллиатив, 2016. — 40 с.
13. *Граф Фредерика.* Разлуки не будет. Как пережить смерть и страдания близких. — М.: Никея, 2018.
14. *Гурли Фюр.* Запрещённое горе. Об ожиданиях и горе, связанных с ребенком, родившимся с особенностями развития. — Минск: ОО «БелАПДИИМИ», 2008.
15. *Гнездилов А.В.* Психология и психотерапия потерь. — СПб.: Речь, 2002. — 104 с.
16. *Голдман Э., Хейн Э., Либен С.* Паллиативная помощь детям; *Маколей Р., Раштон С.* Духовность и смысл для детей, семей и врачей. — М.: Практика, 2017. — Гл. 13. — 165 с.
17. *Гозман Л.Я.* Психология эмоциональных отношений. — М.: МГУ, 1987. — 174 с.
18. *Добрянов И.В.* Позитивный подход в психотерапии семьи, ожидающей ребенка // Материалы 24-й Всемирной конференции по позитивной психотерапии: Тезисы доклада. — СПб.; М., 1997.

19. Добряков И.В. Психотерапия и перинатальная психология // Перинатальная психология и нервно-психическое развитие детей: Сборник материалов межрегиональной конференции. — СПб.: АМСУ, 2000.
20. Добряков И.В. Перинатальная психология. — СПб.: Питер, 2010. — 272 с.
21. Добряков И.В., Фаерберг Л.М. Оказание помощи семьям при перинатальных утратах: Методическое пособие. Изд. 2-е. — СПб.: Медиа Глобус: Семейный информационный центр, 2018. — 40 с.
22. Дэвис Х. Как помочь семье, в которой серьезно болен ребенок: Взгляд психолога / Пер. с англ. О.Н. Хрущевой. — М.: Этерна, 2011. — 224 с.
23. Зырянова Н.М. Ранние сиблинговые исследования: [Электронный ресурс] // Психологические исследования: электрон. науч. журн. — 2008. — № 2. URL: <http://psystudy.ru>.
24. Изард К.Э. Психология эмоций. — СПб.: Питер, 2012. — 474 с.
25. Ильин Е.П. Эмоции и чувства. — СПб.: Питер, 2016. — 784 с.
26. Ильясов И.И., Ляудис В.Я. Хрестоматия по возрастной и педагогической психологии. — М.: МГУ, 1986. — С. 184.
27. Карабанова О.А. Семейное психологическое консультирование — теория, практика, образование / О.А. Карабанова // Национальный психологический журнал. — 2010. — № 1 (3). — С. 104–107.
28. Кочюнас Р. Основы психологического консультирования. — М.: Академический проект, 1990. 240 с.
29. Крушельницкая О.Б. Подросток в системе референтных отношений. — М.: МПСИ, 2008. — 208 с.
30. Кузьмичева А. Статья «Вы родили инвалида, пишите отказ»: почему в роддомах родителей уговаривают отказаться от ребенка: [Электронный ресурс] www.miloserdie.ru, 2014 г.
31. Кюблер-Росс Элизабет. О смерти и умирании. — Изд: София, 2001.
32. Лийметс Х.И. Понятие общения и воспитания // Проблемы общения и воспитания. — М.: Тарту, 1974. — С. 60–67
33. Лэнгле А. Современный экзистенциальный анализ: история, теория, практика, исследования / А. Лэнгле, Е.М. Уколова, В.Б. Шумский. — М.: Логос, 2014. — 556 с.
34. Мельникова Е.В., Буйлова Т.В., Бодрова Р.А. и др. Использование международной классификации функционирования (МКФ) в амбулаторной и стационарной медицинской реабилитации: инструкция для специалистов // Вестник Восстановительной медицины. — № 6 (82). — 2017. — С. 7–20.
35. Петренко В.Ф. Психологические аспекты медитации / В.Ф. Петренко, В.В. Кучеренко // Вестник Московского университета. — 2008. — С. 68–96.
36. Руфо М. Братья и сестры, болезнь любви. — Екатеринбург: У-Фактория, 2006.
37. Рязанова И.Л. Оценка коммуникативных навыков и подбор альтернативных и дополнительных средств общения детям с ТМНР // Universum: Психология и образование: электрон. науч. журн. — 2018. — № 5 (47).
38. Селигман М., Дарлинг Р.Д. Обычные семьи, особые дети: Системный подход к помощи детям с нарушениями развития. — М.: Теревинф, 2013.
39. Сурожский А. Дети и смерть / Пер. с англ. — М.: Фонд «Духовное наследие митрополита Антония Сурожского»; Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера», 2016. — 52 с.
40. Уолш Р. Семь практик для пробуждения сердца и ума. — М.: АСТ, 2004. — 381 с.
41. Франкл В. Сказать жизни «Да!». Психолог в концлагере. — М.: Альпина nonfiction, 2019. — 239 с.
42. Фрейд З. Печаль и меланхолия / З. Фрейд. Художник и фантазирование (сборник работ). — М.: Республика, 1995. С. 252–259.

43. Харьковский А. Дитя и болезнь. Неведомый мир по ту сторону диагноза. — М.: Никая, 2019 — 288 с.
44. Чеботарева О.А. Автореферат диссертации на соискание ученой степени кандидата социологических наук «Патернализм в отечественной медицине». — Волгоград: ВГМУ, 2006. UPD: [Электронный ресурс] <http://www.dissercat.com/content/paternalizm-v-otchestvennoy-meditsine#ixzz5jрТTVqvr>
45. Шмитт Э-Э. Оскар и розовая дама. И другие истории. — СПб.: Азбука: Азбука-Аттикус, 2015. — 76 с.
46. Яцышин С.М., Микляева А.В., прот.Ткаченко А., Кушнарёва И.В. Профилактика профессионального выгорания сотрудников детского хосписа. — СПб.: Типография Михаила Фурсова, 2015. — 40 с.
47. Albert Balaguer, Ana Martín-Ancel, Darío Ortigoza-Escobar, Joaquín Escribano, Josep Argemí The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature. BMC Pediatr. 2012;12:25 [Электронный ресурс]
48. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22409881>
49. American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. (2000). Palliative care for children. Pediatrics, 106 (2), 351–357.
50. NCI Dictionary of Cancer Terms. National Cancer Institute. 2011-02-02. Доступ: <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/palliative-care> (08.04.19).
51. Calhoun, B. C., Napolitano, P., Terry, M., Bussey, C., & Hoeldtke, N. J. (2003). Perinatal hospice: Comprehensive care for the family of the fetus with a lethal condition. The Journal of Reproductive Medicine, 48 (5), 343–348.
52. Charles A. Corr, Ph. D., CT, and Christy Torkildson, RN, PHN, MSN ChiPPS Pediatric Palliative Care Newsletter — Issue #6; February, 2007
53. D'Almeida M, Hume RF, Lathrop A, Njoku A, Calhoun BC: Perinatal Hospice: Family-Centered Care of the Fetus with a Lethal Condition.
54. J Am Physicians and Surgeons 2006, 11:52-55.
55. Guidelines on Supervision // Canterbury District Health Board Mental Health Service Supervision Guidelines //The British Psychological Society, Division of Clinical Psychology Supervision Policy Guidelines//Barnett, J. E., Cornish, J., Goodyear, R. and Lichtenberg «Commentaries on the ethical and effective practice of clinical supervision» Professional Psychology: Research and Practice, 2007, Vol 38, No 3, 268–275, Falender, C. and Shafranske, E. «Competence in competency-based supervision practice: Construct and application» Professional Psychology: Research and Practice, 2007, Vol 38, No 3, 232–240, Howard, F., Burns, B. and Waitoki, W. (2007) Clinical supervision in New Zealand In Evans, I., Rucklidge, J. and O'Driscoll, M. (editors) Professional Practice of Psychology in Aotearoa New Zealand, published by The New Zealand Psychological Society, Wellington.
56. Ferrell B, Connor SR, Cordes A, et al. (2007). «The national agenda for quality palliative care: the National Consensus Project and the National Quality Forum». J Pain Symptom Manage. 33(6): 737-44
57. Kavalieratos, Dio; Corbelli, Jennifer; Zhang, Di; Dionne-Odom, J. Nicholas; Ernecoff, Natalie C.; Hanmer, Janel; Hoydich, Zachariah P.; Ikejiani, Dara Z.; Klein-Fedyshin, Michele; Zimmermann, Camilla; Morton, Sally C.; Arnold, Robert M.; Heller, Lucas; Schenker, Yael (22 November 2016). «Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes». JAMA. 316(20): 2104-2114.
58. Lynch T, Connor S, Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global update. Journal of Pain and Symptom Management 2013;45(6):1094-106
59. Seya MJ, Gelders SFAM, Achara OU, Milani B, Scholten WK. A First Comparison between the Consumption of and the Need for Opioid Analgesics at Country, Regional and Global Level. J Pain & Palliative Care Pharmacother, 2011;25:6-18.

60. *Kirsti Loughran, Sarah Rice @ Lisa Robinson* (2017): Living with incurable cancer: what are the rehabilitation needs in a palliative setting?, *Disability and Rehabilitation*. 2017. 1–9.
61. NHS Providers. Achieving World Class Cancer Outcomes: A Strategy for England 2015–2020. Progress report 2016–17.
62. World Health Organization. The International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva: World Health Organization; 2001.
63. World Health Organization (WHO) International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF; Доступ: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43737/1/9789241547321_eng.pdf.
64. *Jemal A, Bray F, Center MM, Ferlay J, Ward E, Forman D*. Global cancer statistics. *CA Cancer J Clin*. 2011;61(2):69-90
65. *Aziz NM*. Radiation biocontinuum: follow-up care for cancer survivors: needs, issues, and strategies. In: *Rubin P, Constine LS, Marks LB, Okunieff P*, editors. *Late Effects of Cancer Treatment on Normal Tissues*. Berlin: Springer-Verlag; 2008. pp. 109–130
66. *Montazeri A*. Health-related quality of life in breast cancer patients: a bibliographic review of the literature from 1974 to 2007. *J Exp Clin Cancer Res*. 2008;27(1):32.
67. *Ajvalasit D, Vago C, Usilla A, et al*. Use of ICF to describe functioning and disability in children with brain tumours. *Disabil Rehabil*. 2009;31(Suppl 1):S100-S107.
68. *Tschiesner U, Linseisen E, Baumann S, et al*. Assessment of functioning in patients with head and neck cancer according to the International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF): a multicenter study. *Laryngoscope*. 2009;119(5):915-923.
69. *Wright M*. Children receiving treatment for cancer and their caregivers: a mixed methods study of their sleep characteristics. *Pediatr Blood Cancer*. 2011;56(4):638-645.
70. *Eadie TL*. The ICF: a proposed framework for comprehensive rehabilitation. *Am J Speech Lang Pathol*. 2003;12(2):189-197.
71. *Eadie TL*. Application of the ICF in communication after total laryngectomy. *Semin Speech Lang*. 2007;28(4):291-300. [PubMed] [Google Scholar]
72. *Gilchrist LS, Galantino ML, Wampler M, Marchese VG, Morris GS, Ness KK*. A framework for assessment in oncology rehabilitation. *Phys Ther*. 2009;89(3):286-306.
73. *Becker S, Kirchberger I, Cieza A, et al*. Content validation of the Comprehensive ICF Core Set for Head and Neck Cancer (HNC): the perspective of psychologists. *Psychooncology*. 2010;19(6):594-605.
74. *Tschiesner U, Rogers SN, Harreus U, Berghaus A, Cieza A*. Content comparison of quality of life questionnaires used in head and neck cancer based on the International Classification of Functioning, Disability and Health: a systematic review. *Eur Arch Otorhinolaryngol*. 2008;265(6):627-637
75. *Brockow T, Duddeck K, Geyh S, et al*. Identifying the concepts contained in outcome measures of clinical trials on breast cancer using the International Classification of Functioning, Disability and Health as a reference. *J Rehabil Med*. 2004;(Suppl 44):43-48.
76. *Fayed N, Schiariti V, Bostan C, Cieza A, Klassen A*. Health status and QOL instruments used in childhood cancer research: deciphering conceptual content using World Health Organization definitions. *Qual Life Res*. 2011;20(8):1247-1258.
77. *Cieza A, Stucki G*. Content comparison of health-related quality of life (HRQOL) instruments based on the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) *Qual Life Res*. 2005;14(5):1225-1237.
78. *Tschiesner U, Becker S, Cieza A*. Health professional perspective on disability in head and neck cancer. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*. 2010;136(6):576-583
79. *Koch U*. IPOS Sutherland Memorial Lecture: psycho-oncology and health care research. *Psychooncology*. 2008;17(6):533-537.

80. Loughran, K., Rice, S., & Robinson, L. (2017). Living with incurable cancer: what are the rehabilitation needs in a palliative setting? *Disability and Rehabilitation*, 1–9.
81. Kearney PM, Pryor J. The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) and nursing. *J Adv Nurs*. 2004;42(6):162-170.
82. Glaessel A, Kirchberger I, Stucki G, Cieza A. Does the Comprehensive International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) Core Set for Breast Cancer capture the problems in functioning treated by physiotherapists in women with breast cancer? *Physiotherapy*. 2011;97(1):33-46.
83. Becker S, Kirchberger I, Cieza A, et al. Content validation of the Comprehensive ICF Core Set for Head and Neck Cancer (HNC): the perspective of psychologists. *Psychooncology*. 2010;19(6):594-605.
84. Eadie TL. The ICF: a proposed framework for comprehensive rehabilitation. *Am J Speech Lang Pathol*. 2003;12(2):189-197.
85. Eadie TL. Application of the ICF in communication after total laryngectomy. *Semin Speech Lang*. 2007;28(4):291-300. Minna R.J. Salakari, Tiina Surakka, Raija Nurminen & Liisa Pylkkänen (2015)
86. Effects of rehabilitation among patients with advanced cancer: a systematic review, *Acta Oncologica*, 54:5, 618–628.
87. Jones L, Fitzgerald G, Leurent B, Round J, Eades J, Davis S, et al. Rehabilitation in advanced, progressive, recurrent cancer: A randomized controlled trial. *J Pain Symptom Manage* 2013;46:315-25.
88. Gutenbrunner C, Schiller J, Schwarze M, et al. Hannover model for the implementation of physical and rehabilitation medicine teaching in undergraduate medical training. *J Rehabil Med*. 2010;42(3):206-213.
89. Cockburn L, Tretham B, Kircsh B. Educating tomorrow's practitioners: influences on community mental health occupational therapy education. *Bull World Fed Occup Ther*. 2005;52:16-24.
90. Reed GM, Dilfer K, Bufka LF, et al. Three model curricula for teaching clinicians to use the ICF. *Disabil Rehabil*. 2008;30(12-13):927-941.
91. Karaca T., Aslan S. Effect of 'nursing terminologies and classifications' course on nursing students' perception of nursing diagnosis. *Nurs. Educ. Today*. 2018;68:114-117.
92. Mata L., Souza C., Chianca T., Carvalho E. Elaboração de Diagnósticos e Intervenções à luz de diferentes sistemas de classificações de enfermagem. *Rev.Esc. Enferm. USP*. 2012;46:1512-1518.
93. Johnson L., Edward K.L., Giandinotoe J.A. A systematic literature review of accuracy in nursing care plans and using standardised nursing language. *Collegian*. 2018;25:355-361.
94. Byock I. Completing the continuum of cancer care: integrating life-prolongation and palliation. *CA Cancer J Clin*. 2000;50(2):123-132.
95. Twombly R. What's in a name: who is a cancer survivor? *J Natl Cancer Inst*. 2004;96(19):1414-1415.
96. Lynn J, Harrell FE, Cohn F, et al: Defining the «Terminally 111»: Insights from SUPPORT. *Duq L Rev* 1996; 35: 311–336.
97. Twycross, RG: Symptom control: The problem area. *Pall Med*, 1993;7:(suppl 1):1-8.
98. Levy M: Pharmacologic treatment of cancer pain. *N Engl J Med* 1996;335:1124-1132. Levy M: Pharmacologic treatment of cancer pain. *N Engl J Med* 1996;335:1124-1132.
99. Kieran MW, Walker D, Frappaz D, Prados M. Brain tumors: from childhood through adolescence into adulthood. *J Clin Oncol*. 2010;28:4783-4789.
100. Msall, ME. Developing preschool surveillance tools for adaptive functioning: lessons for neuro-oncology. *Eur J Paediatr Neurol*. 2010;14:368-379.
101. Holland, AA. Neuropsychological comparison of pediatric medulloblastoma and pilocytic astrocytoma: existing knowledge and future directions. *New School Psychol Bull*. 2013;10:1-20.

102. *Jacobs, R, Northam, E, Anderson, V.* Cognitive outcome in children with myelomeningocele and perinatal hydrocephalus: a longitudinal perspective. *J Dev Phys Disabil.* 2001;13:389-404.
103. *Stargatt, R, Rosenfeld, JV, Maixner, W, Ashley, D.* Multiple factors contribute to neuropsychological outcome in children with posterior fossa tumors. *Dev Neuropsychol.* 2007;32:729-748.
104. *Grundy, RG, Wilne, SH, Robinson, KJ.* Primary postoperative chemotherapy without radiotherapy for treatment of brain tumours other than ependymoma in children under 3 years: results of the first UKCCSG/SIOP CNS 9204 trial. *Eur J Cancer.* 2010;46:120-133.
105. *von Hoff, K, Hinkes, B, Gerber, NU, Deinlein, F.* Long-term outcome and clinical prognostic factors in children with medulloblastoma treated in the prospective randomised multicentre trial HIT '91. *Eur J Cancer.* 2009;45:1209-1217.
106. *Ness, KK, Mertens, AC, Hudson, MM.* Limitations on physical performance and daily activities among long-term survivors of childhood cancer. *Ann Intern Med.* 2005;143:639-647.
107. *Stam, H, Grootenhuis, MA, Last, BF.* The course of life of survivors of childhood cancer. *Psychooncology.* 2005;14:227-238.
108. *Pletschko, T, Gmoser, S, Leeb, L.* Advantages of an ICF-based approach in school reintegration of pediatric brain tumor patients: the school participation scales (S-PS-24/7). *J Cancer Ther.* 2013;4:825-834.
109. *Walsh, KS, Noll, RB, Annett, RD.* Standard of care for neuropsychological monitoring in pediatric neuro-oncology: lessons from the Children's Oncology Group (COG). *Pediatr Blood Cancer.* 2016;63:191-195.
110. *Limond, JA, Bull, KS, Calaminus, G.* Quality of survival assessment in European childhood brain tumour trials, for children aged 5 years and over. *Eur J Paediatr Neurol.* 2015;19:202-210.
111. *Embry, L, Annett, RD, Kunin-Batson, A.* Implementation of multi-site neurocognitive assessments within a pediatric cooperative group: can it be done? *Pediatr Blood Cancer.* 2012;59:536-539.
112. *Annett, RD, Patel, SK, Phipps, S.* Monitoring and assessment of neuropsychosocial outcomes as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatr Blood Cancer.* 2015;62:460-513.
113. World Health Organization, ed. International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children & Youth Version: ICF-CY.
114. Geneva: World Health Organization; 2007. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43737/1/9789241547321_eng.pdf.
115. *Martinuzzi, A, Salghetti, A, Betto, S.* The International Classification of Functioning Disability and Health, version for children and youth as a road-map for projecting and programming rehabilitation in a neuropaediatric hospital unit. *J Rehabil Med.* 2010;42:49-55.
116. *McDougall, J, Wright, V.* The ICF-CY and goal attainment scaling: benefits of their combined use for pediatric practice. *Disabil Rehabil.* 2009;31:1362-1372.
117. *Loughran, K, Rice, S, @ Robinson, L.* (2017). Living with incurable cancer: what are the rehabilitation needs in a palliative setting? *Disability and Rehabilitation*, 1-9.
118. *Cheville A.* Rehabilitation of patients with advanced cancer. *Cancer* 2001;92(4 Suppl):1039-48.
119. *Jones L, Fitzgerald G, Leurent B, Round J, Eades J, Davis S, et al.* Rehabilitation in advanced, progressive, recurrent cancer: A randomized controlled trial. *J Pain Symptom Manage* 2013;46:315-25.
120. *Silver JK, Baima J, Mayer RS.* Impairment-driven cancer rehabilitation: An essential component of quality care and survivorship. *CA Cancer J Clin* 2013;63:295-317.
121. *Gardner JR, Livingston PM, Fraser SF.* Effects of exercise on treatment-related adverse effects for patients with prostate cancer receiving androgen-deprivation therapy: A systematic review. *J Clin Oncol* 2014;32:335-46.
122. *Balducci L, Fossa SD.* Rehabilitation of older cancer patients. *Acta Oncol* 2013;52:233-8.

123. *Gupta AD, Lewis S, Shute R.* Patients living with cancer — the role of rehabilitation. *Aust Fam Physician* 2010;39:844-6.
124. *Holm LV, Hansen DG, Kragstrup J, Johansen C, Christensen Rd, Vedsted P, et al.* Influence of comorbidity on cancer patients' rehabilitation needs, participation in rehabilitation activities and unmet needs: A population-based cohort study. *Support Care Cancer* 2014;22:2095-105.
125. *Weis J, Giesler JM.* Rehabilitation for cancer patients. *Recent Results Cancer Res* 2014;197:87-101.
126. *Payne C, Wiffen PJ, Martin S.* Interventions for fatigue and weight loss in adults with advanced progressive illness. *Cochrane Database Syst Rev* 2012;
127. *Cavalheri V, Tahirah F, Nonoyama M, Jenkins S, Hill K.* Exercise training undertaken by people within 12 months of lung resection for non-small cell lung cancer. *Cochrane Database Syst Rev* 2013;
128. *Chochinov H.* Depression in cancer patients. *Lancet Oncol* 2001;2:499-505.
129. *Kandasamy A, Chaturvedi SK, Desai G.* Spirituality, distress, depression, anxiety and quality of life in patients with advanced cancer. *Indian J Cancer* 2011;48:55-9.
130. *Maddocks M, Gao W, Higginson IJ, Wilcock A.* Neuromuscular electrical stimulation for muscle weakness in adults with advanced disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2013.
131. [Электронный ресурс] http://perinatalhospice.org/Perinatal_hospices.html
132. [Электронный ресурс] http://www.uic.edu/htbin/eventcal/eventcal.fcgi?dispatch=search&detailed_view=1&uid=20161006T213156Z-109f5f6-3e8-410404f5-Oracle&showcalmonthyear=10-2016
133. [Электронный ресурс] <https://vademec.ru/news/2018/09/11/ne-brat-pri-dzm-poyavilas-rabochaya-gruppa-po-perinatalnoy-palliativnoy-pomoshchi/>

Также очень много важной и подробной информации о том, что такое паллиативная помощь детям, как и зачем ее оказывают, что означают те или иные термины, можно найти на сайтах:

- Благотворительный фонд «Детский паллиатив» — раздел «Библиотека» — www.rcrcpf.ru
- Фонд помощи хосписам «Вера» — раздел «Информация» — hospicefund.ru
- Информационный ресурс «Про паллиатив» — pro-palliativ.ru
- Полная версия международной классификации функционирования ограничений жизнедеятельности и здоровья — <https://convention.enbek.gov.kz/sites/default/files/MKF.pdf>
- Международная ассоциация паллиативной помощи детям — <http://www.icpcn.org/>

Психологические аспекты паллиативной помощи детям

*Публикация напечатана в рамках реализации проекта с использованием гранта
Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества,
предоставленного Фондом президентских грантов*

Подписано в печать 09.08.2019.

Печать офсетная. Бумага офсетная 80 г/м². Гарнитура CentroSansPro.
Формат 60×90 ¹/₁₆. Объем 12,5 усл. п. л. Тираж 2000 экз. Заказ № 307П

Отпечатано в ООО «Издательство «Проспект»

Читайте и скачивайте бесплатно другие публикации БФ «Детский паллиатив» на сайте в разделе «Библиотека» <http://rcpcf.ru/biblioteka/>



**ДЕТСКИЙ
ПАЛЛИАТИВ**

благотворительный фонд
развития паллиативной помощи

127422, г. Москва, ул. Тимирязевская, дом 2/3, офис 420
т.: +7 499 704-37-35 | info@rcpcf.ru | www.rcpcf.ru