

**Хилтон Дэвис**

# Как помочь семье, в которой серьезно болен ребенок Взгляд психолога

СОВРЕМЕННАЯ ПСИХОЛОГИЯ



Современная психология

Хилтон Дэвис

**Как помочь семье, в  
которой серьезно болен  
ребенок: Взгляд психолога**

«Этерна»

2008

## **Дэвис Х.**

Как помочь семье, в которой серьезно болен ребенок: Взгляд психолога / Х. Дэвис — «Этерна», 2008 — (Современная психология)

Книга известного британского психолога профессора Хилтона Дэвиса предназначена в первую очередь для родителей, а также для всех, кто по долгу службы, в силу обстоятельств или по зову сердца связан с семьями, в которых дети хронически больны или имеют ограниченные возможности. За достаточно простыми и понятными подходами и схемами, приводимыми в книге, стоят десятилетия практической работы с семьями в различных учреждениях здравоохранения Великобритании и других стран. Но где бы ни жила семья, в которой ребенок нездоров, она сталкивается с одними и теми же трудностями и пытается их преодолеть. Помочь семье адаптироваться к болезни и радоваться жизни, несмотря ни на что, – вот основная мысль книги.

© Дэвис Х., 2008

© Этерна, 2008

# Содержание

Благодарности	6
Предисловие	7
Предисловие к русскому изданию	9
1. Для кого и о чем эта книга	10
Что я понимаю под консультированием?	12
Кому оказывается помощь?	14
Кого мы будем называть помощником?	16
План книги	17
2. Адаптация семьи к болезни	18
Конец ознакомительного фрагмента.	19

# **Хилтон Дэвис**

## **Как помочь семье, в которой серьезно болен ребенок. Взгляд психолога**

Hilton Davis

Counselling Parents of Children with Chronic Illness or Disability

© Blackwell Publishing Limited, 2008

© О. Н. Хрущова, перевод, 2010

© ООО «Издательство «Этерна», оформление, 2010

\* \* \*

*Я бы хотел посвятить эту книгу моей собственной семье: Лиз, Оуэну, Кэйре и Рейчел, столь многому научившим меня в жизни, а также семьям, в которых дети хронически больны или имеют ограниченные возможности, позволившим мне узнать, как велика их сила и мудрость.*

## Благодарности

Я признателен многим людям за помощь в написании книги, и особенно семьям, которые позволили мне работать с ними. Я оценил мои контакты со службой 0-2-5 в Эссексе и *Avon Premature Infant Project*. Эти организации предоставили мне возможность для серьезного обсуждения вопросов, поднятых в книге, а некоторые из их сотрудников дали весьма ценные советы по поводу первоначальных вариантов текста. Я благодарен Нейлу Мэрлоу за его крайне полезные комментарии и поддержку, а также за помощь, которую я получал от заботливых членов группы поддержки изданий и специальных проектов Британского психологического общества. Рошель Сервотор я хотел бы поздравить с успешной попыткой сделать мой текст пригодным для чтения. Я в неоплатном долгу перед Прапти Али Чуодхари за ее внимательность, честность и скромность и за то, что она показала мне, что на самом деле значит быть умелым помощником. И, наконец, я хочу поблагодарить членов своей семьи за то, что они вытерпели процесс написания этой книги, и особенно Лиз за ее понимание.

## Предисловие

Эта книга важна, и не только из-за своего содержания, но, что более существенно, из-за того круга читателей, для которого она предназначена. Умение общаться только недавно стало частью учебных программ для подготовки медиков, равно как и смежных специалистов, причем не всегда эти курсы носят обязательный характер. У автора накоплен большой опыт помощи врачам и другим специалистам свободнее и более открыто строить свои отношения с пациентами, перестать выступать всезнающим экспертом, а стать партнером в процессе адаптации к болезни. Важность таких умений в клинической практике не следует недооценивать, особенно когда речь идет о помощи родителям, дети которых имеют серьезные инвалидизирующие заболевания. Очевидная сейчас польза этого подхода в клинике, в том смысле, что особенности болезни будут лучше пониматься родителями, точнее окажется диагноз и снизится стресс и депрессия у родителей, в прошлом, похоже, игнорировалась.

Доктор Дэвис представляет в книге базовую схему помощи родителям в их адаптации к проблемам больного ребенка. И, делая это, он обращает внимание читателей на очевидные, но редко учитываемые процессы, естественно происходящие в ходе общения с родителями. Эти процессы заслуживают анализа, и он делается автором таким образом, что специалист учится действовать в интересах семьи и помогать ей в самых сложных ситуациях.

Известно, что педиатрам особенно нужны умения деликатно обращаться со своими пациентами и их родителями, хотя специальное обучение этому ординаторов и аспирантов не слишком распространено. Достигнув некоей конечной должности, большинство врачей полагают дальнейшее личностное развитие чем-то лишенным смысла. Признание факта, что навыки общения с пациентом могут стать предметом постоянного самосовершенствования, стало бы настоящим прорывом, и не только в сознании тех, кто работает в здравоохранении и кому адресована книга в первую очередь, но и всех специалистов, работающих с людьми. Я хотел бы надеяться, что данная книга станет первой в серии изданий и специалисты разного профиля примут участие в этой работе.

Книга доктора Дэвиса написана для широкого круга читателей, представляющих всех помощников, контактирующих с семьями, где дети хронически больны или ограничены в возможностях. Это и профессионалы, и добровольные помощники, медики и не медики. Врачи часто убеждены, что изменения в состоянии пациентов происходят исключительно благодаря проводимому лечению, и не придают значения простой человеческой поддержке, которую оказывают пациентам. Лишь в немногих исследованиях была сделана попытка разделить эти эффекты. Исследователи, сделавшие это, выявили ряд интересных закономерностей. Доктор Дэвис и его сотрудники по Проекту Восточного Лондона продемонстрировали важную роль недирективной поддержки. И я очень рекомендую заинтересованному или сомневающемуся читателю прочитать об этом. Насколько более эффективным окажется лечение, если оно будет поддержано навыками выслушивания и помощи, описанными в книге!

Каждый работающий с родителями не может не узнать ситуаций, приводимых Дэвисом в качестве иллюстраций в его замечательной книге, поскольку наверняка встречался с похожими случаями в собственной практике. При чтении многих из этих примеров появляется ощущение уже виденного, но сопровождаемого новым взглядом на ситуацию. Я нашел описанную в книге схему помощи крайне полезной для работы как с простыми, так и с большими, серьезными проблемами, поднимаемыми родителями. Родителям всегда нужна поддержка. Но ничуть не меньше они нуждаются в поддержании их независимости и самоуважения, что не может обеспечить «экспертная» модель поведения.

Джон Баньян, писатель и проповедник XVII века, считал, что прогресс христианства дал людям средства для самопознания, и призывал своего читателя «подумать, как это можно объ-

яснить». Я надеюсь, что после прочтения этой книги вы получите стимулы для исследований и открытий новых сторон в повседневных контактах с пациентами и они помогут вам развивать и совершенствовать свои умения.

*Нейл Мэрлоу, август 1992*



## Предисловие к русскому изданию

Возможно, что спектр основных заболеваний у детей несколько изменился со времени первой публикации этой книги. Несомненно, появились новые и более эффективные способы лечения. Понимание обществом важности эффективного взаимодействия врачей с больными детьми и их семьями также изменилось в лучшую сторону. Но, несмотря на это, потребность таких детей и их семей в психологической и социальной поддержке не уменьшилась. Низкий уровень коммуникативных навыков специалистов в здравоохранении остается основной причиной неудовлетворенности пациентов. Дети и родители продолжают испытывать стресс, который влияет на все стороны их жизни. Вопросы психологического благополучия родителей продолжают оставаться серьезной проблемой, которая ухудшает жизнь семьи и заботу о детях. Социальная изоляция и распад семей по-прежнему остаются очень частыми следствиями появления заболевания у ребенка. Поэтому основные идеи книги за прошедшие годы не утратили своей актуальности. Хорошие отношения специалистов с родителями, возможно, являются самым существенным элементом помощи семье, и важно, чтобы работающие с семьями обладали пониманием, временем и умениями, необходимыми для работы в партнерстве с ними. Из проведенных исследований ясно следует, что родители хотели бы, чтобы их принимали как партнеров в заботе об их детях, они хотят чувствовать уважение и сохранять достоинство. Нет сомнения, что партнерский стиль поднимает взаимодействие специалиста и пациента на новый уровень и приводит к лучшим результатам терапии, как психологическим, так и физическим. Модель помощи, изложенная в данной книге, может служить руководством по совместной работе специалистов и родителей для распознавания проблем и поиска путей к их решению. Если все, кто вовлечен в заботу о здоровье детей и их семей, примут эту модель, то психологических трудностей удастся избежать совсем или существенно снизить их количество. Относительно недавно я пришел к заключению, что данная модель подходит и для руководства и контроля, столь необходимых в ежедневной практической работе. Если простыми врачами, педагогами, социальными и другими работниками будут управлять в партнерском стиле, то их способность и желание так же относиться к родителям будет выше, как это подчеркивает Поул в своем «золотом правиле» (J. Pawl, 1994–1995): «Поступай с другими так, как хотел бы, чтобы поступали с тобой».

*Профессор Хилтон Дэвис, март 2009*

## 1. Для кого и о чем эта книга

«Слова эти невозможно забыть. В течение всей жизни, в радостные и тяжелые дни будут они всплывать в твоей памяти. Те самые первые слова, которые произнес врач, говоря тебе, что с ребенком не все в порядке. Весь долгий и нелегкий путь, который ждет тебя, начинается с этих слов».

*(Krystyna Swirydczuk, 1991, с. 34)*

Вы чувствуете боль, скрытую за этими словами? Появление в семье ребенка с хроническим заболеванием или инвалидностью – это серьезнейшее испытание. Жизнь семьи меняется раз и навсегда. Окружающий мир вдруг становится кошмаром, а ребенок, его родители и вся семья вынуждены приспосабливаться к новым обстоятельствам. Как правило, приходится менять весь семейный уклад, боль и страдания становятся частью повседневной жизни. Взгляды, система ценностей, жизненные амбиции проходят проверку в результате этого события.

*Цели данной книги:*

- 1) изучить природу травмы, наносимой болезнью, чтобы понять, как родители приспосабливаются жить с ней;
- 2) на основе этого понимания предложить модель помощи семье и описать те навыки, благодаря которым люди, работающие с семьей, могут помочь ей адаптироваться к постигшей их беде.

Я надеюсь, что в результате трудный путь, который предстоит пройти семье с больным ребенком, окажется не только менее одиноким и болезненным, но в чем-то даже и более счастливым. В этой книге подразумевается, что психологическая и социальная помощь будет оказываться параллельно медицинской, но, в отличие от нее, будет направлена на семью в целом. Если такая помощь оказывается квалифицированно, то улучшается не только самочувствие здоровых членов семьи, но и физический и психический статус больного ребенка.

Неважно, работаете ли вы с больными детьми или детьми-инвалидами по долгу службы или как добровольный помощник – в этой книге вы, несомненно, найдете что-то полезное для себя. Конечно, медики, педагоги и соцработники оказывают семьям психологическую поддержку, но делают это больше по доброте сердечной и тогда, когда имеют на это время и силы. Такая помощь всегда выступает как вторичная по отношению к медицинской. Если даже персонал учреждений здравоохранения имеет психологическую подготовку, то не располагает временем или не имеет разрешения для такой работы.

Я надеюсь, что моя книга даст повод для размышления и последующего решения проблем семей с больными детьми. Я знаю, как нелегко тому, кому приходится работать с неизлечимо больным ребенком. Чувство профессиональной беспомощности нередко подавляется или скрывается. Но ведь родители испытывают те же чувства, что и персонал, и было бы легче и тем и другим, если бы они смогли их разделить. В ходе обсуждения того, как сделать помощь семье более разносторонней, я надеюсь, вы придете к пониманию важности умения выслушивать. Я бы очень хотел, чтобы вы стали специалистами в умении слушать и проникаться уважением к проблемам семей, с которыми работаете, помогли семье почувствовать гордость за то, что они делают, и встали с ними рядом в их беде. Возможно, вам кажется, что ваш долг – решить все проблемы семьи с больным ребенком. Но вы не можете этого сделать. И никто не может. Но вы и не должны. Вы не в состоянии избавить их от той боли, которую они постоянно испытывают, однако ваше уважительное присутствие рядом может сделать ее более терпимой.

И уже одно это способно помочь людям почувствовать себя лучше и выше оценить свои возможности независимо от тяжести проблемы, с которой они столкнулись.

Что бы ни дала вам эта книга, я думаю, на все вопросы она не ответит. Это может стать причиной дискомфорта, особенно если ситуация в семье, которую вы консультируете, очень тяжела. Помните, что главное – это реальная оценка своих возможностей. Прекрасно быть всезнайкой, но я, как, впрочем, и все люди, таковым не являюсь. Что дает мне силы, так это следование простым заповедям:

- я должен уважать родителей, с которыми работаю;
- я должен делегировать им ведущую роль в решении их проблем;
- я должен работать с ними и *для* них, а не *над* ними или *вместо* них;
- но прежде всего – я должен слушать.

Мы не можем сделать так, чтобы заболевание исчезло, но можем признать, что перед семьей стоят определенные задачи. Мы можем уважать семью, зная, с какими трудностями она сталкивается сейчас и еще столкнется в будущем. Можем выказать им свое уважение, и это, вполне вероятно, повысит их самооценку, и они начнут чуть лучше справляться со своими трудностями.

Недавно меня поразила мудрость одного студента-медика. Мы обсуждали то, как сообщить родителям о летальном заболевании ребенка. Он сказал: «Мне было бы очень тяжело от того, что я сообщаю семье плохие новости и ничем не могу помочь. И в то же время, сконцентрировав на них все мое внимание, сделав их, людей, главной целью моей работы, я думаю, я бы смог немало».

## Что я понимаю под консультированием?

Эта книга о консультировании, но этот термин имеет много значений и потому требует уточнения. Мое определение консультирования достаточно широко и относится к любой ситуации, когда взаимодействие людей (по умолчанию) подразумевает попытку помощи. Основное здесь, следовательно, *помощь*, но осуществляемая путем выслушивания и взаимодействия с консультируемым. Это не означает, что вы делаете что-то за них и берете ответственность на себя, это даже не подразумевает назначения им лекарств или хирургического лечения. Это означает проведение с ними такой беседы, что после нее *они сами* в состоянии принять решение о необходимости тех или иных действий.

Эти пояснения к определению понятия консультирования включают также ряд постулатов. Вот они:

- уважение свободы выбора консультируемого;
- помощь ему в принятии собственного решения;
- поддержание его уверенности в себе и эффективности его усилий;
- внимательное исследование ситуации, как она видится консультируемому;
- взаимная договоренность о целях консультации;
- предоставление консультируемому всей необходимой информации в наиболее ясной и доступной форме.

Но консультирование, как оно представлено в этой книге, не только направлено на решение существующих проблем, но имеет целью дать людям возможность поверить в себя и почувствовать себя лучше. Оно близко по сути к понятию «помощь», как его использует *Egan* (1982) в своей модели решения проблем, где основной акцент делается на предоставлении людям возможности помочь себе самим.

Будучи определяем таким образом, термин «консультирование» может быть применен к очень широкому кругу вопросов, которые встают перед специалистами, непосредственно работающими с пациентами. Все они стараются помогать пациентам, но, если они примут и будут использовать основные идеи и навыки консультирования, их работа станет более эффективной. Грамотное взаимодействие с пациентами на всех стадиях заболевания не только облегчит контроль за его течением, но, как минимум, не станет препятствием для психологической адаптации пациента, а в идеале ускорит ее.

В качестве иллюстрации можно сказать, что врач общей практики, делающий назначения пациенту, не является консультантом в моем понимании этого слова. Такой врач слушает жалобы пациента, но не исследует глубоко проблему и завершает беседу выпиской рецепта. Это не только не консультирование, а вообще негодная практика. Истинная причина жалоб при этом может остаться невысказанной, и как результат – диагноз окажется неточным, а лечение неадекватным и общий результат неудовлетворительным. Более того, пациент не будет чувствовать себя включенным в процесс, не будет доволен ситуацией, с недоверием отнесется к назначениям, и, как это нередко бывает, лечение не окажется эффективным.

Но в то же время врач в состоянии создать пациенту условия, при которых тот сможет свободно говорить о существе своих проблем, готов их исследовать и высказывать свои сомнения, беспокойства и ожидания перед началом совместной работы с врачом. Такой врач умело облегчает процесс общения, то есть владеет основами консультирования, что позволяет проводить более эффективное лечение как медицинское, так и психологическое.

Однако следует различать работу врача и консультанта-психолога. Последний является опытным профессионалом, чья подготовка и задачи касаются множества психологических и

родственных проблем, с которыми все мы сталкиваемся в течение жизни. На этом уровне трудно провести различие между понятиями «консультирование», «психологическая помощь» и «психотерапия». Различие, однако, между обычным специалистом-медиком и специалистом-консультантом не столь уж существенно, если оба они профессионалы и используют в работе те же базовые навыки и преследуют те же цели. Но уровень специалиста-консультанта должен включать и ряд дополнительных элементов. К ним относятся: чуть более структурированные отношения, более детальная проработка психологических и социальных аспектов, более широкий набор умений и техник, углубленная теоретическая подготовка в области психологических и социальных функций и процесса изменения их и, наконец, более интенсивный тренинг.

## Кому оказывается помощь?

То, что я считаю нужным здесь сказать, является результатом большого опыта клинической работы с семьями, имеющими детей с самыми разными проблемами. Однако особый акцент я бы хотел сделать на семьях, где ребенок болен хронически или является инвалидом. Мои основные принципы применимы к любым семьям – малым и большим, с двумя родителями или одним – и не зависят от природы или тяжести заболевания. К данной категории может быть отнесено до 18 % детей, если верить популяционным исследованиям, таким как *Ontario Child Health Study* (Cadman et al., 1987).

Этих детей можно обнаружить в любом медицинском учреждении, и некоторые из них, а также их родители находятся в таком тяжелом психологическом состоянии, что с ними крайне трудно работать. Цель этой книги – дать возможность специалистам лучше помогать таким семьям. Но еще важнее, на мой взгляд, не дать семье дойти до такого психологического состояния с самого начала общения с врачами. Мой главный посыл состоит в том, что *все* специалисты смогут найти нечто ценное в данной книге, и это поможет им поддерживать *все* семьи на *всех* стадиях болезни так, что стресс будет смягчен максимально.

Я буду использовать термины «болезнь» или «заболевание» по отношению к развивающемуся нарушению физического здоровья ребенка, с его определенными симптомами и причинами. Понятие «инвалидность» является скорее поведенческим, поскольку описывает то, чего ребенок не может делать, лишается в результате заболевания или травмы. К этому приводят все заболевания, хотя и в весьма разной степени.

Как правило, большинство состояний, о которых здесь пойдет речь, излечить невозможно. Однажды возникнув как результат травмы, инфекции или генетического дефекта, они тянутся годами, зачастую всю жизнь. Лечение в лучшем случае является симптоматическим и паллиативным. Оно может давать незначительное улучшение или иметь побочные эффекты, как правило прекращающиеся с его отменой. Но иногда эти эффекты могут оказаться стойкими и даже катастрофическими, как в случае с детьми, больными гемофилией, которым перелили ВИЧ-зараженную кровь.

По-видимому, самыми частыми заболеваниями являются экзема (от 8 до 10 % детей) и астма (от 2 до 5 %). Диабет достаточно распространен и встречается у примерно 1,8 % детей. Врожденные пороки сердца, которые в основном диагностируются на первом году жизни, определяются примерно у 0,2–0,7 % детей. Прочие часто встречающиеся заболевания включают различные формы эпилепсии (0,26–0,46 %), детский церебральный паралич (0,14–0,5 %), прочие поражения мозга (около 0,2 %), расщелины губы и неба (0,13–0,2 %), синдром Дауна (около 1 %), ювенильный ревматоидный артрит (0,1–0,3 %). Чуть более редкие, но не менее серьезные заболевания – серповидно-клеточная анемия (около 0,046 %), аутизм (0,04 %), spina bifida (около 0,4 %), муковисцидоз (0,02 %), гемофилия (0,015 %), фенилкетонурия (0,01 %), болезни почек (0,008 %) и мышечная дистрофия (0,06 %). Хотя лейкозы и другие онкозаболевания не обязательно являются хроническими, поскольку многие из них в настоящее время успешно лечатся, их следует также включить в эту группу, так как они представляют существенную угрозу для жизни, лечение длится долго и возможны рецидивы.

Инвалидность может быть результатом любого из перечисленных состояний или травмы или же иметь какую-либо неясную причину. Самыми частыми причинами инвалидности у детей являются нарушения интеллекта (2–3 %), зрения (2–3,5 %) и слуха (1,6 %). Нарушения координации движений и мелкой моторики часто сопровождают как болезни, так и травмы.

Благо ребенка является главной задачей, ради которой написана эта книга. Однако моя идея состоит в том, что лучше всего его можно достичь, заботясь обо всей семье в целом и осуществляя воздействие через родителей. Таким образом, основное внимание в этой книге

направлено на взаимоотношения специалиста с родителями и, в меньшей степени, на отношения специалиста с ребенком. Психологическая адаптация родителей должна была бы быть центральным вопросом в работе всех специалистов, поскольку именно родители играют решающую роль в лечении и заботе о ребенке. Специалисты часто не берут в расчет их личные проблемы, когда думают о маленьком пациенте, хотя именно родители несут всю тяжесть и ответственность заботы о ребенке, как физической, так и психологической. Таким образом, хотя специалисты и лечат ребенка, но происходит это почти всегда с участием его родителей, которые физически, морально и юридически заботятся о нем. И врач очень немного может сделать без кооперации с ними, кроме, конечно, случаев, когда родители лишаются своих прав, например из-за жестокого обращения. Если родители не согласны со специалистом, не располагают достаточной информацией или же пребывают в тяжелом стрессе, они не будут делать то, что советует специалист. В результате эффективность любого лечения окажется ниже.

Я не стану фокусироваться на вопросах консультирования самого ребенка, так как это само по себе заслуживает целой книги. Мой главный вывод: специалист должен сделать все, что может, чтобы помочь родителям наладить контакт с ребенком наилучшим образом, устоять под натиском болезни и быть готовым к болезненным лечебным процедурам. Это не означает, что я недооцениваю роль отношений «врач – ребенок», профессионалы обязаны хорошо контактировать с маленьким пациентом. Но важно понять, что принципы общения с ребенком не отличаются кардинально от таковых при взаимодействии с родителями, а они-то и описываются детально в данной книге.

## Кого мы будем называть помощником?

То, о чем говорится в этой книге, касается всех специалистов, работающих в педиатрии. Это весь медицинский персонал (от консультантов до семейных врачей), медсестры, психотерапевты, логопеды, рентгенологи, социальные работники и учителя. Даже медрегистраторы и вспомогательный персонал могут найти эту книгу полезной, равно как и работающие на участках врачи общей практики и патронажные сестры. Все они, а также остальные, включая волонтеров, участвуют в той или иной степени в процессе помощи семье. И от каждого из них зависит, насколько комфортной будет жизнь семьи и как она сможет справляться со своими трудностями.

Есть доказательства, что использование нужных навыков дает хороший результат. *Davis* и *Fallowfield* (1991a) отмечают, что в группах, где работали обученные помощники, специалисты испытывали большее удовлетворение от работы и меньший стресс, пациенты были более информированы, они строже следовали врачебным рекомендациям, диагнозы были точнее, снижался психологический стресс, лучше была реакция на лечение и меньше число осложнений. Это доказывает, что если весь персонал примет основные идеи, освоит навыки консультирования и будет применять их в своей каждодневной практической работе с семьями, имеющими больного ребенка, то всем станет заметно лучше – и специалистам, и родителям, и детям.

Польза от применения навыков консультирования есть и для работающих в одиночку, но я убежден, что успехи будут значительнее, если специалисты скоординируются и организуют совместную работу. Начать это следует с обсуждения того, как обеспечить общую психологическую поддержку семьям. Эти, достаточно общие организационные вопросы будут рассматриваться в финальной части книги. Тот идеальный образ, который мне видится, основан на моем опыте по организации Программы консультирования родителей (*Parents Adviser Scheme*) (*Davis and Rusthon*, 1993), в которой на долговременной основе проводилась психологическая поддержка семей детей с различными формами инвалидности. Для профессионалов (к примеру, патронажных сестер и физиотерапевтов) и непрофессионалов был проведен короткий целенаправленный тренинг по основам консультирования. Затем они приступили к работе с небольшим числом семей, которые посещались ими регулярно на протяжении длительного времени. Каждый обученный работал с семьей, устанавливая уважительные отношения, помогая членам семьи исследовать проблемы, с которыми они сталкиваются, ставить цели и вырабатывать стратегию поведения. Проведенная оценка такого «вторжения» в семью показала его эффективность как в отношении общей адаптации самих родителей, так и прогресса в развитии детей.

Поскольку эта книга посвящена основным навыкам консультирования и предназначена для всех, работающих в педиатрии, термин *помощник* будет применяться ко всем ним.

Он позволяет говорить об очень широком круге профессий, не вдаваясь в детали. Другим вариантом является термин *профессионал*, но его значение несколько уже, так как не включает людей без специальной подготовки, например, волонтеров. Я не буду употреблять термин *консультант* по отношению к тем, кто использует просто базовые навыки, поскольку это может быть лишь частью профессии, такой как врач или сестра. Я бы зарезервировал этот термин за высококвалифицированными людьми, прошедшими специальный тренинг для оказания психологической помощи как основной.



## План книги

Чтобы помочь родителям адаптироваться к тем трудностям, которые перед ними встают, надо начать с выслушивания их. Это большая помощь уже сама по себе и подразумевает создание родителям таких условий для беседы, в которых им комфортно было бы высказывать все свои сомнения и соображения. Поэтому логично начать книгу с разговора о родителях больных детей и проблемах, с которыми они сталкиваются, как приспосабливаются и как справляются с ними. В следующей главе я сконцентрируюсь на процессе адаптации родителя к болезни ребенка, на трудностях, которые они испытывают, и переменах, которые с ними происходят. Каждый человек адаптируется по-своему, что является следствием его модели понимания мира, существовавшей до болезни, и психологической травмы, ею вызванной. В главе 3 я буду говорить о целях, которые мы преследуем, помогая родителям, чтобы затем обсудить партнерскую модель отношений «помощник – родитель» и дать общую схему процесса помощи.

Главы 4, 5 и 6 будут посвящены детальному описанию основных качеств и стиля поведения помощника. В этих главах я буду говорить о специфических навыках, необходимых на разных этапах оказания помощи, начиная с первой встречи и построения взаимоотношений с родителями. Немалое внимание будет уделено тому, как сообщать плохие новости родителям, поскольку, сделанное надлежащим образом, это действие можно рассматривать как модель долговременной помощи. Книга завершается рассуждениями о некоторых вопросах, связанных с обучением помощников, супервизией, поддержкой и другими организационными моментами. Последние включают, в частности, направление семьи к специалистам для более профессиональной психологической помощи и оценку эффективности работы.

Я надеюсь, что книга вам понравится и вдохновит вас на более глубокое и творческое переосмысление взаимоотношений с родителями больных детей. И возможно, о вас родители скажут что-то подобное тому, что сказала одна мать о педиатре своего ребенка:

«Она была великим доктором; она твердо знала, что делает с нашей дочерью. Но она также знала, что делает с нами. Она всегда выслушивала все, что мы ей хотели сказать. Она обращалась с нами как со взрослыми ответственными людьми, заставляя ощущать свою вовлеченность. Объясняла нам, что происходит. Давала нам почувствовать нашу значимость и то, как много мы можем. Мы простились с ней с уверенностью, что теперь способны сами принимать решения и воплощать их в жизнь».

## 2. Адаптация семьи к болезни

*Линда сидела в автомобиле рядом с мужем, счастливая и усталая после чудесного дня, проведенного на море. Она любовалась заходящим солнцем, когда машина остановилась на светофоре по пути домой. Внезапно она услышала визг тормозов и затем гром удара и почувствовала толчок, но удержалась благодаря ремню безопасности. Это другой автомобиль врезался в них сзади. Мысль о том, что хорошо, что у них крепкий автомобиль и есть ремни для детей, быстро пронеслась в ее голове в тот момент, когда она стала выяснять, все ли в порядке. Оглянувшись, она увидела только двоих своих детей и похолодела, обнаружив третьего, семилетнюю дочь, на полу машины с окровавленной головой. Она не была пристегнута и сильно повредила голову о дверную стойку.*

*Это трагическое событие стало поворотным пунктом в жизни семьи, началом кошмара. Девочка осталась жива, но это было состояние на грани жизни и смерти на протяжении нескольких мучительных недель. Все это время родители находились у ее постели или же с тревогой ждали у дверей операционной, где хирурги пытались исправить тяжелейшие повреждения. Жизнь дома остановилась на несколько месяцев, и за остальными детьми присматривал кто мог. На них у родителей просто не было времени. Когда же родители оказывались дома, им тоже было не до них – отец стал выпивать, а мать бывала раздражена.*

*Семья ликовала, когда девочку наконец выписали из больницы; они надеялись, что их страдания близки к концу. Однако прошло много месяцев, прежде чем они осознали, что потеряли свою яркую, солнечную и красивую дочку навсегда. Вместо нее они получили обезображенную девочку, которая с трудом ходила, знала всего несколько слов и постоянно хныкала. Некоторое время семья боролась, показывая ее всем врачам, какие только были в округе. Они прошли педагогическую комиссию по поводу специальной программы обучения, комиссия не сказала ничего утешительного. Жизнь семьи еле теплилась. Остальные дети чувствовали себя заброшенными и несчастными, плохо успевали в школе. Общение с друзьями дома прекратилось. Иллюзии ушли, и осталась общая депрессия. Хотя они делали все, что говорили врачи, прогресс был незначителен. Они стали конфликтовать со специалистами и пропускать приемы. В результате за семьей закрепилась репутация трудной.*

*К счастью, они начали посещать участковую сестру из местного центра, и она часто бывала у них дома. Она внимательно их выслушивала и помогала осознать то, что случилось с ними. Она не пыталась избавить их от проблем, но старалась рассмотреть каждое из беспокоящих их обстоятельств отдельно, таким образом проясняя задачу и намечая план действий. Что было наиболее важным, с их точки зрения, это то, что она ценила и уважала их. Постепенно родители стали отвечать ей взаимностью. Ребенок не был вылечен, но остальные члены семьи почувствовали себя лучше и начали жить общей жизнью. Теперь они обрели направление, в котором двигаться. Родители продолжали общаться со специалистами, но стали больше полагаться на себя, выяснять все детали врачебных назначений и окончательное решение принимать самостоятельно.*

## **Конец ознакомительного фрагмента.**

Текст предоставлен ООО «ЛитРес».

Прочитайте эту книгу целиком, [купив полную легальную версию](#) на ЛитРес.

Безопасно оплатить книгу можно банковской картой Visa, MasterCard, Maestro, со счета мобильного телефона, с платежного терминала, в салоне МТС или Связной, через PayPal, WebMoney, Яндекс.Деньги, QIWI Кошелек, бонусными картами или другим удобным Вам способом.