



Семья и болезнь: социально-психологический аспект

Безрукова Светлана Александровна
– семейный и детский психолог,
специалист по работе с психотравмой,
член ОППЛ, эксперт Ассоциации
организаций по защите семьи

Болезнь как трудная жизненная ситуация

Трудная жизненная ситуация — ситуация, объективно нарушающая жизнедеятельность гражданина (инвалидность, неспособность к самообслуживанию в связи с преклонным возрастом, болезнью, сиротство, безнадзорность, малообеспеченность, безработица, отсутствие определенного места жительства, конфликты и жестокое обращение в семье, одиночество и тому подобное), которую он не может преодолеть самостоятельно.

Источник: 3ст. Федерального закона от 10.12.1995 № 195-ФЗ «Об основах социального обслуживания населения в Российской Федерации»

Факторы, влияющие на переживание болезни

1. **Характер болезни**, острая или хроническая, требующая амбулаторного или стационарного лечения, консервативного или хирургического вмешательства.

2. **Обстоятельства**, в которых протекает болезнь:

а) проблемы и неуверенность, которые приносит с собой болезнь;

б) среда, в которой происходит болезнь (домашняя обстановка, если она спокойна и доброжелательна, облегчает переживания болезни; помещение в больницу часто действует удручающе);

в) причина болезни: считает ли больной виновником заболевания себя или других.

3. **Особенности личности**:

а) степень общей чувствительности к прямым, особенно неприятным факторам, например, к боли, шуму, клиническим методам обследования;

б) характер эмоциональной реактивности — эмоциональные больные более подвержены страху, тревоге, больные колеблются между безнадежностью и оптимизмом. Довольно спокойные в эмоциональном отношении натуры относятся к своей болезни более рассудительно;

в) характер и шкала ценностей — люди с повышенным чувством ответственности и долга по отношению к семье и обществу стараются выздороветь быстрее. Люди же с низкой степенью ответственности, по отношению к близким часто используют болезнь для своей выгоды и пользы;

г) медицинская сознательность проявляется реальной оценкой болезни и соответственной оценкой собственной ситуации.

Типы реакции на болезнь

При активной жизненной позиции больного к лечению и обследованию говорят о **стенической реакции** на болезнь. Негативная сторона этого типа поведения в том, что больной может быть слабо способным к выполнению необходимых ограничений стереотипа жизни, накладываемых заболеванием.

При **астенической реакции** на заболевание у больных имеется склонность к пессимизму и мнительности, но они относительно легче, чем больные со стенической реакцией, психологически приспосабливаются к заболеванию.

При **рациональном типе реакции** имеет место реальная оценка ситуации и рациональный уход от фрустрации.

Стадии принятия диагноза

Модель пяти стадий Элизабет Кюблер-Росс:

1. Отрицание
2. Злость
3. Торг
4. Депрессия
5. Принятие

В 1969г. она описала их в книге «О смерти и умирании».

Переживание болезни во времени

Предмедицинская фаза - длится до начала общения с врачом, появляются первые признаки болезни и заболевший стоит перед решением вопроса об обращении за медицинской помощью.

Фаза ломки жизненного стереотипа - переход в такую стадию болезни, когда больной становится изолированным от работы, а часто и от семьи при госпитализации. У него нет уверенности в характере и прогнозе своего заболевания, и он полон сомнений и тревог.

Фаза адаптации к болезни, когда снижается чувство напряженности и безысходности, т.к. острые симптомы болезни постепенно уменьшаются, больной уже приспособился к факту заболевания.

Фаза «капитуляции» - больной примиряется с судьбой, не предпринимает активных усилий к поиску «новых» методов лечения и понимает ограниченность возможностей медицины в его полном излечении. Он становится равнодушным или негативно угрюмым.

Фаза формирования компенсаторных механизмов приспособления к жизни, установки на получение каких-либо материальных или иных выгод от болезни (рентные установки).

Возрастные особенности восприятия болезни

У маленьких детей нет психологической внутренней картины переживания болезни, т.к. дети не подозревают опасности заболевания. У детей складывается только внешняя картинка переживания: нельзя бегать, прыгать, скакать. Ребенок боится уколов, горчичников и других способов лечения.

В подростковом возрасте уже начинает формироваться внутренняя картина заболевания, усиливается тревожность, дети начинают осознавать ценность жизни и здоровья. У подростков часто формируются защитные явления типа «ухода в прошлое», которое оценивается ими как эталон счастья, или «ухода» от болезни в фантазии и своеобразной устремленности в будущее (тогда болезнь воспринимается как временная преграда).

В зрелом возрасте реакция на болезнь зависит от типа личности.

В пожилом возрасте болезнь переносятся тяжелее. С возрастом добавляются возмущение против старости, трансформация личностных реакций и жизненного стереотипа. Появляется неуверенность, пессимизм, обидчивость, страх перед одиночеством, беспомощностью. Заметно снижается интерес к новому и вообще к внешнему миру с фиксацией на переживаниях прошлого и их переоценке. По мере старения снижается психическая реактивность человека. Однако, многие люди до глубокой старости сохраняют свои позитивные качества и творческие возможности.

Дмитрий Николаевич Исаев – врач-психиатр и
медицинский психолог, доктор медицинских
наук, профессор, основоположник детской медицинской
психологии в России

Для детей **от новорожденности до 2 лет** первостепенным является отсутствие разлуки с родителями.

Для детей **от 2 до 7 лет** характерно эгоцентрическое мышление. Они верят, что мир вращается вокруг них, и чаще воспринимают болезнь как следствие определенных поступков или какого-то конкретного случая.

Дети в возрасте **от 7 до 12 лет** воспринимают заболевание как синдром и способны соотносить свои действия с перспективой выздоровления. Они осознают, что их состояние напрямую зависит от принятия лекарств и выполнения рекомендаций врачей, то есть способны идти на осознанное взаимодействие с медицинским персоналом, сотрудничать.

Дети и подростки в возрасте от 12 лет легче понимают сложные отношения между событиями и могут обдумывать и оценивать те ситуации, через которые не проходили лично.

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

Возраст, лет	Что такое болезнь	Что поможет выздороветь
7-11	<p>«колет», «стреляет», «ноет», «сжимает» и т. д.; редко упоминается сила и продолжительность боли; болезнь «не вызывает никаких чувств»; болезнь не влияет на отношения с друзьями и близкими людьми; дети не знают возможных причин болезни.</p>	<p>«Не знаю»; «врач»; «лекарства»; «после лечения я буду полностью здоров»</p>
12-15	<p>дети описывают боль через эмоции и сравнения; грусть, тоска, жалость к себе, сожаление; переоценивают тяжесть заболевания; болезнь не влияет на отношения с друзьями и близкими людьми; главные причины возникновения болезни: неправильное питание и поведение.</p>	<p>«соблюдение предписаний врача»; «лекарства»; «помощь близких»; «не верю, что после лечения я буду полностью здоров»</p>
16-18	<p>«эмоциональные» ответы почти отсутствуют; описания становятся четкими, определенными, с использованием медицинских терминов, с указанием на интенсивность и длительность ощущений; болезнь «не вызывает никаких чувств»; болезнь не влияет на отношения с друзьями и близкими людьми; главные причины возникновения болезни: неправильное питание и поведение, наследственность, «нервные переживания»</p>	<p>«сотрудничество с врачом»; «надежда и упорство»; «организация здорового образа жизни»; «избегание нервных перегрузок»; «профилактика болезни»; «после лечения я буду стараться поддерживать здоровье»</p>

Литература

1. Л.П. Урванцев «Психология соматического больного»
2. Медицинская психология
3. Д.Н. Исаев «Детская медицинская психология. Психологическая педиатрия»
4. Методика «Тобол»

Тяжелая болезнь, как причина ненормативного кризиса семьи

Кризис (от греч. *krisis* — решение, поворотный пункт) — нарушение состояния равновесия системы, резкий, крутой перелом в чем-нибудь, тяжелое переходное состояние, острое затруднение в чем-либо.

Семейный кризис — состояние семейной системы, характеризующееся нарушением гомеостатических процессов, приводящих к фрустрации привычных способов функционирования семьи и невозможности справиться с новой ситуацией, используя старые модели поведения.

Нормативный кризис — связан с прохождением семьи закономерных жизненных стадий, характерных для каждой семьи.

Ненормативный кризис — это кризис, возникновение которого потенциально возможно на любом этапе жизненного цикла семьи и связано с переживанием негативных жизненных событий, определяемых как кризисные.

Олифинович Н.И., Зинкевич-Куземкина Т.А., Велента Т.Ф.
«Психология семейных кризисов»

Нормативный кризис	Ненормативный кризис
<ol style="list-style-type: none">1. Принятие на себя супружеских обязательств.2. Освоение супругами родительских ролей.3. Включение детей во внешние социальные структуры.4. Принятие факта вступления ребенка в подростковый период.5. Выросший ребенок покидает дом.6. Супруги вновь остаются вдвоем.7. Повторный брак.	<ol style="list-style-type: none">1. Измена.2. Развод.3. Тяжелая болезнь.4. Инцест.5. Смерть члена семьи.

Объективные и субъективные трудности семьи

Объективные трудности	Субъективные трудности
<ul style="list-style-type: none">• возросшие расходы семьи,• неблагоприятное воздействие сложившейся ситуации на здоровье ее членов,• нарушения ритма и распорядка жизни семьи,• включение в жизнь семьи медиков, патронаж, сиделок, полиции, школы,• утрата или снижение социального статуса,• навешивание ярлыка.	<ul style="list-style-type: none">• растерянность из-за полной беспомощности больного;• замешательство, вызванное непредсказуемостью его поведения;• постоянное беспокойство о будущем, связанное с неспособностью больного решать свои жизненные проблемы самостоятельно;• чувство страха;• чувство вины;• депрессия;• разочарование;• фрустрация;• ярость, вызванная неразрешимостью самой проблемы заболевания;• «хроническая печаль».

Изменение структуры семьи и взаимоотношений между ее членами



Специфика переживания семьей данного кризиса

1. Ощущение вины (своей и больного) за болезнь. Семья особенно тяжело переживает болезнь, если ее члены винят себя и больного в том, что произошло.

2. Поведение больного члена семьи. Болезнь часто сопровождается изменениями в поведении больного и приносит с собой деморализацию, более или менее глубокую утрату самоконтроля и эмпатии по отношению к чувствам других.

3. Длительность болезни. Как начало болезни, так и все ее рецидивы — значимый источник субъективных трудностей для семьи. Улучшение вызывает всплеск надежд на возвращение нормальной жизни, ухудшение порождает новое глубокое разочарование.

4. Степень нарушения обыденной жизни семьи. Болезнь одного из членов семьи приводит к тому, что образуются функциональные пустоты.

5. Возраст члена семьи, когда у него возникло заболевание.

6. Наличием или отсутствием видимых дефектов физического развития, так называемый «груз дефекта».

Семьи, имеющие детей с хроническими заболеваниями

- **Семьи, которые нуждались бы в психологической помощи вне зависимости от болезни ребенка, поскольку болезнь ребенка — это всего лишь один из источников стресса (отсутствие эмоциональной поддержки, у родителей ранее были серьезные психологические проблемы, либо имеются глубокие психотравмы, отношения между супругами носят конфликтный характер, семья уже имеет опыт потери ребенка).**
- **Семьи, где дети не справляются с каким-то конкретным аспектом заболевания или лечения, либо они эмоционально перегружены и не справляются с ситуацией.**
- **Семьи, которые в целом справляются с ситуацией, но нуждаются в профессиональной поддержке.**

Деструктивное отношение к ситуации

«Паническое бессилие». Родители испуганы прогнозами врачей и болезнь воспринимают как что-то неумолимое и страшное, с чем бессмысленно бороться. У ребенка в результате возникает чувство обреченности и бессилия, он не делает усилий, направленных на преодоление болезни, которая превращает его в жертву.

«Вытеснение». Родители закрывают глаза на реальное состояние ребенка, не замечают симптомов. У родителей появляется желание скрывать факт болезни от окружающих, как будто его признание может подорвать их собственную репутацию. Ребенок страдает от того, что его жалобы, просьбы, ссылки на усталость и трудности в учебе игнорируются. Нередко при этом и на врачей, и на ребенка выплескиваются агрессия, обвинения, раздражение. За всем этим часто стоит нежелание изменить жизнь семьи, обеспечить больному ребенку дополнительный уход. При таком типе отношения он чувствует себя одиноким, виноватым и формирует нереальные сверхоптимистичные ожидания.

«Уход в болезнь». Болезнь для ребенка может быть защитой от сложностей жизни, особенно когда родители занимаются сверхопекой своего ребенка, защищают от школы, «выбивают» группу инвалидности. Тогда велика вероятность формирования инфантильности. Вся жизнь семьи оказывается посвященной больному ребенку.

На этапе стационарного лечения

Стрессовые переживания, связанные со следующими факторами:

- ребенок может испытывать страдания от возникающих физических ограничений и болевого синдрома;
- лечение может давать побочные эффекты;
- возможны осложнения от инвазивных процедур;
- периодически ухудшаются показатели анализов и общее состояние;
- приходится сталкиваться с экстренными переводами в отделение реанимации, операциями;
- случается наблюдать смерть других пациентов.

Длительная эмоциональная нагрузка родственников, отсутствие возможности отдыха и восстановления могут приводить к истощению физиологических ресурсов регулирования и снижению адаптивных свойств нервной системы.

Особенности детско-родительского взаимодействия

Дети остро чувствуют:

- признается ли за ними право совершать выбор, влиять на текущие события;
- доверяют ли родители действиям медицинского персонала;
- верят ли в себя и свои силы.

*Ребенок нуждается в уверенности людей, от которых он зависит.
Психологически правильной настрой родственников будет являться
для ребенка мощным ресурсом.*


Родительское отношение к тяжело болеющим детям в большинстве случаев характеризуется:

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

*Ситуация болезни ребенка вызывает и обостряет многие трудности,
связанные с детско-родительским взаимодействием.*

Изменение Я-концепции родителей

- Сомнения в собственной компетентности как родителей в прошлом, настоящем и будущем.
- Самообвинение в том, что случилось с ребенком.
- Беспомощность и безнадежность из-за невозможности избавить ребенка от проблем.
- Многие мамы начинают подвергать сомнению свою значимость как женщин, матерей, жен.
- Часто мамы лишаются в связи с болезнью ребенка такого важного источника поддержания самооужения как работа.
- Снизившаяся самооценка родителей сама по себе задерживает их адаптацию и усложняет поиск адекватных копинг-стратегий.



*Родители больного ребенка не могут
гарантированно обеспечить его
выздоровление, они не имеют
возможности страдать вместо
ребенка, они имеют возможность
только научиться страдать вместе с
ребенком.*

Специфика оказания психологической помощи семье в случае болезни взрослого

Психологическая помощь может включать в себя решение следующих задач:

1. **Информирование** обратившегося члена семьи о характере болезни либо перенаправление его к специалисту, который сможет квалифицированно объяснить, что за диагноз поставлен больному, как развивается болезнь и как нужно вести себя с таким больным.

2. **Поддержка**, заключающаяся в том, что психолог старается выслушать и понять клиента, учитывая специфику его ситуации. Если последний хочет оставить больного члена семьи или решается разорвать отношения (например, жена хочет развестись с супругом-алкоголиком), поместить больного в специальное лечебное учреждение, то он может испытывать чувства вины, стыда, моральное давление со стороны окружающих и других членов семьи. Задача консультанта — помочь клиенту разобраться в своих чувствах и переживаниях и поддержать его решение по поводу данной ситуации, не оказывая давления и не используя социально одобряемые нормы и стереотипы.

3. **Обсуждение** таких специальных вопросов, как приемлемые способы взаимодействия с больным и обращение с собственными чувствами, возникающими в ответ на возможные реакции больного. Целесообразно начать с выявления ожиданий клиента от больного и, в случае необходимости, произвести их коррекцию в соответствии с характером и тяжестью заболевания. Необходимо обсудить обязанности, которые можно поручить больному, что позволило бы ему оставаться включенным в семейную систему, приспособиться к болезни и продолжать функционировать как член семьи.

Стивен Левин

В середине 1970-х преподавал медитацию в тюрьмах Калифорнии, где познакомился с Элизабет Кублер-Росс.

В течение нескольких последующих лет он проводил семинары вместе с ней.

В 1980 Левин и его супруга Ондри стали сопредседателями Проекта по работе с умирающими в организации «Хануман» и начали проводить учебные семинары, продолжая служить смертельно больным и людям, которые глубоко переживали потерю близких.

В течение трех лет Ондри и Стивен содержали телефонную линию, по которой бесплатно могли получить совет те, кто серьезно заболел или обеспокоен возможной смертью любимого человека.

Сфера их исследований расширилась, и они разработали специальные медитационные техники, которые были призваны помочь людям «впустить в себя исцеление». И именно они принесли им международное признание и помогли тысячам людей во всем мире.



Специфика оказания психологической помощи семье в случае болезни ребенка

Прежде чем приступить к оказанию психологической помощи больному ребенку и его семье психологу необходимо проанализировать и осмыслить 3 компонента:

1. какое значение имеет заболевание ребенка и для ребенка, и для родителей (как они оценивают связанный с заболеванием стресс);
2. специфические задачи, вытекающие из особенностей заболевания и тот опыт, который должен быть в связи с этим усвоен, чтобы эффективно справляться с ситуацией;
3. привычные для семьи стили и стратегии совладания со стрессом и кризисом.

Типология проблем родителей и консультативные модели

Тип проблемы	Модель помощи
Первая группа связана с диагнозом ребенка и клинической компетентностью семьи: это проблемы педагогических установок, родительских функций, семейной социализации и т.п.	Консультативно-рекомендательная
Вторая группа – личностные проблемы родителя, переживающего психотравму, обусловленную болезнью ребенка.	Психотерапевтическое консультирование

Консультативно – рекомендательная модель

Используется как форма диагностической и коррекционной работы.

Одновременно участвуют и ребенок, и родитель.

Основные вопросы:

- формы взаимоотношения с ребенком,
- определение границ воздействия на него,
- построение с ним специальной деятельности,
- введение или ограничение ответственности,
- анализ воспитательных возможностей каждого члена семьи,
- регламентация времени,
- профессиональных действий,
- дополнительной помощи и др.

Психотерапевтическое консультирование

Путем специально организованного взаимодействия достигается цель изменения отношения родителя к трудной жизненной ситуации с последующей коррекцией системы психической саморегуляции родителя.

Основные вопросы:

проблемы негативного отношения к жизни,
хроническая усталость,
депрессия,
нарушенная Я-концепция взрослого,
эмоциональные состояния,
экзистенциальные проблемы выбора, принятия и другие.

Основное проблемное содержание в психотерапевтическом консультировании определяется характером, стажем и уровнями реагирования родителя на трудную жизненную ситуацию.

Психотерапевтическое консультирование ориентировано на осознание, реструктурирование, отреагирование, снижение

Статья

Ермакова Е.Н. Психологическое консультирование родителей детей с хроническими заболеваниями.

//Психотерапия и клиническая психология. – 2005. - № 1 (12). – С. 30-34.

Что такое паллиативная помощь

Паллиативная помощь не заключается в лечении болезни.

Цель паллиативной помощи: улучшение качества жизни неизлечимо больного и его родственников.

Виды помощи	Основные подходы
<p>хосписная, главная цель которой — это всесторонняя забота о пациенте. В хосписе решаются все проблемы неизлечимо больного, включая предоставление места для проживания в последние дни жизни и купирование приступов боли;</p> <p>терминальная — это всесторонняя паллиативная помощь пациенту в последние дни его жизни;</p> <p>помощь выходного дня оказывается в выделенные для этого дни, чтобы родственники, которые постоянно заняты уходом за больным, могли отдохнуть.</p>	<p>купирование боли и болевых ощущений. Для этого проводится симптоматическая терапия, снимающая болевые приступы, вызванные болезнью.</p> <p>психологическая поддержка. Тяжелая болезнь, госпитализация, операции, изменение образа жизни, возможная инвалидность и угроза смерти действуют на психологическое состояние больного отрицательно. Родственники обычно также не могут поддержать больного психологически, поскольку и сами испытывают стресс.</p> <p>социальная поддержка. У многих больных возникают материальные проблемы, кому-то необходимо улучшение жилищных условий.</p>

Темы, с которыми чаще всего работает психолог в условиях стационара

- ощущение одиночества, бессмысленности дальнейшей жизни, обесценивание отношений с другими членами семьи;
- негативное отношение к медицинскому персоналу;
- поиски смысла выпавших испытаний, поиски виноватых;
- чувство родительской вины;
- знание ребенком правды о своем состоянии и прогнозе;
- тревога, ощущение бессилия от понимания, что не можешь облегчить боль ребенка;
- злость на больного и чувство вины за это.

Методы работы при оказании паллиативной помощи

- терапевтическая беседа;
- свободное творчество и арт-терапия;
- разыгрывание историй или сказок;
- сказкотерапия.

Организация досуга и расширение круга общения. Исполнение желаний.

- творческие и музыкальные занятия,
- приглашения интересных людей или кумиров ребенка,
- обучение работе на компьютере,
- беседы с ребенком на интересующие его темы,
- участие в прогулках, играх, мастер-классах.

Горевание

- Ощущение изолированности, поскольку относятся к группе людей, к которым никто не хочет принадлежать; в большинстве сообществ не принято говорить о смерти и горе.
- Зачастую сложнее становится во второй год и далее, когда проходит «туман первого года».
- Ускоренный ритм жизни не позволяет уделять процессу горевания максимальное время, особенно когда в семье есть еще дети.
- Течение жизни регулярно сталкивает горюющего человека с напоминанием о собственной потере.
- Горюющие люди могут задумываться о возвращении умершего близкого человека в новом облике.

5 фаз переживания горя по Ф.Е. Василюку (из книги «Пережить горе»)

- Шок и оцепенение
- Фаза поиска
- Фаза острого горя
- Фаза «остаточных толчков и реорганизации»
- Фаза «завершения»

Факторы, способствующие преодолению трудностей горевания

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

В чем нуждаются люди, понесшие утрату

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