

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

Современная психология –

Хилтон Дэвис

Как помочь семье, в которой серьезно болен ребенок Взгляд психолога

СОВРЕМЕННАЯ ПСИХОЛОГИЯ



*«Х. Дэвис. Как помочь семье, в которой серьезно болен ребенок. Взгляд психолога»: Этерна; Москва; 2010
ISBN 9785480002324*

Аннотация

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.

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 025 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 изза своего содержания, но, что более существенно, изза 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 чемто 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 объяснить». 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 усовершенствовать 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 попрежнему 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 Swirydzuk, 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 встанут 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.

Повидимому, 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 (0,260,46 %), детский церебральный паралич (0,140,5 %), прочие поражения мозга (около 0,2 %), расщелины губы и неба (0,130,2 %), синдром Дауна (около 1 %), ювенильный ревматоидный артрит (0,1–0,3 %). Чуть более редкие, но не менее серьезные заболевания – серповидноклеточная 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 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 выработать 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 им.

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 посвоему, 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.

Страдающие дети, больные или инвалиды, требуют заботы, что влияет на жизнь всех членов семьи. На житейском уровне это выражается в том, что один из родителей часто бывает вынужден прекратить готовить, читать или смотреть телевизор и должен оказать ребенку внимание, обнять и еще раз поцеловать набитую шишку. Если ребенок болеет, родители беспокоятся и комуто приходится сидеть с ним, пока второй отводит остальных детей в школу, или же им надо организовать посещение врача. Приходится урывать время у работы, а остальные дети недополучают внимания. Эти простые мелочи при хроническом течении болезни перерастают в семейный стиль жизни. Беспокойство становится нормой, внешние связи становятся проблематичными, забота о ребенке занимает все больше времени, включая посещения врачей и пребывание в стационаре.

Каждое заболевание имеет свою специфику по отношению и к ребенку, и к семье. Проблемы варьируют в зависимости от природы болезни, частоты проявления, очевидности и тяжести симптомов, угрозы их для жизни и потребностей в лечении. Любое заболевание

требует больших сил и ресурсов как от ребенка, так и от семьи. Но общим для всех них является, однако, потребность в физической, психической и социальной адаптации. Это справедливо для диабета и экземы так же, как для лейкоза, галактоземии, нарушений зрения или серповидноклеточной анемии. Дети и их родители вынуждены приспосабливаться к неблагоприятным обстоятельствам, в которых они оказались, и процесс этот идет достаточно сходно в семьях с одной или разной нозологией. Действительно, можно легко доказать, что даже среди одинаковых заболеваний проблемы, тревожащие семью, больше зависят от особенностей людей, чем от природы болезни.

Таким образом, чтобы работать с семьей успешно и чтобы взаимодействие шло на пользу делу, надо знать не только особенности конкретной болезни, но и особенности конкретной семьи. Достичь этого можно лишь путем внимательного выслушивания всех членов семьи в форме диалога, подразумевающего открытость в общении. Поскольку педиатрическая служба редко уделяет этим навыкам должное внимание, большинство из нас малознакомы с тонкостями, столь важными в деле взаимопонимания. Чтобы помочь родителям и детям, надо ясно представлять проблемы, с которыми они сталкиваются, чувства, которые они испытывают, и способы, помогающие им приспособиться к болезни. Таким образом, я собираюсь начать с описания общих эффектов, которые, по данным исследований, оказывают на семью болезнь и инвалидность, а затем перейду к изложению схемы работы. А чтобы помочь понять процесс адаптации, я проиллюстрирую все виды проблем, с которыми сталкиваются родители и дети. Хотя я буду часто употреблять слово «родители» во множественном числе, это означает родителей в целом, даже если родитель один.

Негативные эффекты, вызываемые болезнью или инвалидностью

Исследования в области педиатрии показывают высокую степень психологического и социального дискомфорта в семьях. У больных детей вдвое чаще выявляются психологические нарушения (поведенческие и эмоциональные проблемы), чем у здоровых (*Cadman et al.*, 1987), и эти трудности могут тянуться дольше, чем сама болезнь, как в случае детей, вылеченных от рака. Частота нарушений составляет от 20 до 25 % против 10–15 % у здоровых. Если ребенок одновременно является инвалидом, то процент психологических отклонений вырастает до 30–35 %. Способность к обучению также может страдать из-за болезни или тяжелого лечения или же из-за стресса, поведенческих проблем, пропусков школы и прочих семейных проблем.

Болезнь детей, естественно, очень сильно отражается на родителях, в частности 33 % родителей детей, больных раком, даже в период ремиссии, настолько подавлены и напряжены, что нуждаются в профессиональной помощи (*Hughes and Lieberman*, 1990). В недавних исследованиях с одним из моих студентов мы выявили, что 31 % матерей детей с диабетом нуждались в профессиональной психологической помощи, которая способствовала бы выведению их из стресса.

Сложности в семейных взаимоотношениях также встречаются достаточно часто, проявляясь в кризисе брака и иногда приводя к разводам (*Sabbeth and Leventhal*, 1984). Это позволяет думать, что семья хуже работает как единое целое, когда на нее обрушивается болезнь или инвалидность. Есть данные о нарастании проблем у сестер и братьев в семье. Они становятся раздражительными, разболтанными, плохо себя ведут, ревнуют или чувствуют вину, плохо учатся, тревожны и имеют низкую самооценку. Наиболее существенной представляется проблема разрушения их социальных связей, в первую очередь с родителями, и чувство ненужности по сравнению с больным ребенком.

Приведенные данные взяты из детального исследования *Eiser* (1990) и *Garrison and McQuiston* (1989). Эти результаты акцентируют внимание в основном на негативных и крайних проявлениях, но надо признать, что степень адаптации семей весьма варьирует. Хотя все члены семьи испытывают стресс в тот или иной период болезни ребенка, существует широкий диапазон индивидуальных реакций – от идеальной адаптации до полного упадка духа. Степень адаптации и способы, помогающие людям приспособиться, важны для них самих, но также

это влияет и на течение болезни, и на эффективность лечения. Следовательно, с какой стороны ни взглянуть, нам важно понимать процессы адаптации, с тем чтобы предупредить нежелательные последствия.

Однако то, как происходит процесс адаптации, еще не выяснено до конца. И непросто предвидеть возможности адаптации конкретной семьи, их способы приспособлений и факторы, влияющие на процесс. Были предложены модели (например, *Wallander et al.*, 1989), которые рассматривают взаимодействие факторов риска и факторов устойчивости. Факторы риска включают, в частности, особенности болезни, потребности в уходе, а также связанные с этим или независимые стрессовые моменты. Факторы устойчивости подразумевают все индивидуальные, межличностные и более общие экологические ресурсы, помогающие людям справляться с ситуацией. Эти факторы взаимодействуют и дают как прямые, так и опосредованные эффекты на процессы адаптации в физическом, социальном и эмоциональном плане.

Хотя такие модели могут быть полезны, их действие несколько ограничено и заключения носят скорее предварительный характер. *Pless* и *Nolan* (1991) недавно провели исследования адаптации у детей совместно с *Eiser* (1990) и *Garrison* и *McQuiston* (1989), которые рассматривали семью в целом. Их результаты предполагают следующее:

- ▶ Категория, к которой относится болезнь, не позволяет четко предвидеть, как пойдет адаптация, хотя у детей с нарушением мозговых функций, инвалидностью или сенсорными нарушениями чаще следует ожидать психосоциальных проблем.

- ▶ Чем тяжелее заболевание с точки зрения родителей (не профессионалов), тем хуже протекает адаптация.

- ▶ С нарастанием слабости и боли нарастают психологические трудности.

- ▶ Неизлечимые болезни ассоциированы в большей степени с психологическими расстройствами, как у родителей, так и у детей.

- ▶ Наглядность симптомов болезни чаще предполагает лучшую адаптацию ребенка. Это связано, повидимому, с тем, что трудности очевидны для наблюдающего и не создают особых проблем для родителей и детей в отношениях с окружающими.

- ▶ Социальноэкономический статус не влияет существенно на адаптацию ни детей, ни родителей.

- ▶ Пол ребенка не влияет на приспособляемость.

- ▶ Детские психологические проблемы имеют тенденцию к нарастанию с возрастом, особенно в пубертатном периоде.

- ▶ Семейные особенности, такие как открытость, искренность в общении, отсутствие конфликтов, сплоченность, эмоциональность и стабильность, служат показателями лучшей возможности справиться с болезнью и ее контролировать.

- ▶ Размер семьи, оформленность брачных отношений и этническое происхождение, видимо, не сказываются на адаптации родителей и детей.

- ▶ Болезни и депрессии родителей повышают риск появления проблем у ребенка.

- ▶ Сопутствующие стрессы как внутри, так и вне семьи влияют на исход детской и родительской адаптации.

- ▶ Предшествующие тяжелые психологические проблемы у родителей предопределяют трудности и в адаптации к болезни.

- ▶ Родители старшего возраста адаптируются лучше.

- ▶ Социальная и эмоциональная поддержка, в том числе удовлетворенность браком, повышает степень родительской и детской адаптации.

Как происходит адаптация семьи: общая схема

Хотя данные этих исследований во многих отношениях важны и полезны, они не могут сказать многого о конкретной семье. Для обеспечения эффективной помощи родителям и семье

в целом необходимо рассматривать конкретных родителей и их способы взаимодействия с миром, адаптации к жизни в условиях хронической болезни и их конкретных проблем. Я собираюсь дать общий очерк тех психологических процессов, при помощи которых родители принимают новые негативные события и приспосабливаются к ним. И я попытаюсь проиллюстрировать примерами те проблемы, с которыми сталкиваются родители в случае хронической болезни или инвалидности.

То, что я собираюсь изложить, опирается в большей степени на работы *George Kelly*, психолога, автора теории личностных конструкторов. Достаточно полное описание этой теории можно найти, в частности, в работе *Kelly* (1991) и *Bannister* и *Fransella* (1986).

Для понимания того, как адаптируются родители, я собираюсь принять за основу мысль, что каждый человек, будь то взрослый или ребенок, является исследователем в том смысле, что постоянно находится в процессе конструирования различных теорий и моделей окружающего мира с тем, чтобы какимто образом предвидеть, что с нами может происходить. Такое предвидение важно для нас, поскольку позволяет лучше приспосабливаться и не жить в постоянном страхе, совершенно не понимая, что может произойти. Каждый человек строит свою уникальную модель, основанную на его личном опыте. И именно уникальность каждой модели объясняет тот факт, что люди поразному реагируют на события. Короче говоря, наши реакции и чувства определяются не самими событиями, а нашими личными интерпретациями (или *конструкторами*) этого события.

Хотя личные модели, или *системы конструкторов*, достаточно стабильны, они в то же время постоянно корректируются жизненным опытом. Как и в научном исследовании, каждое наше ожидание представляет собой род гипотезы, а наши действия в связи с этими ожиданиями – род эксперимента, по результатам которого гипотеза будет принята или отвергнута. Например, мать, имевшая конструктор, что ее сын очень мужественный, поскольку стойко переносит частое взятие крови на анализ, была шокирована, когда он внезапно заплакал и стал сопротивляться проведению процедуры. И ее гипотеза, объясняющая поведение сына, была в корне пересмотрена. Ей пришлось еще раз подумать о том, что с ним происходит и как лучше помогать ему.

Как мы увидим, процесс помощи родителям – это исследование вместе с ними тех гипотез об окружающем их мире, которые они используют, прояснение этих гипотез и, если надо, изменение их. Сделать это можно в первую очередь путем обсуждения и выслушивания, но существуют и различные другие методы. Для того чтобы проиллюстрировать модель, возникающую у родителя по поводу ребенка, я хотел бы описать метод создания характеристики ребенка (*a child characterization sketch*). Вы можете, однако, использовать другие сходные методы для понимания родительских конструкторов.

Родителя просят описать ребенка (поведение или личность) как можно более подробно и детально, и все сказанное им записывается дословно. Родителям можно предложить написать это самим, а можно использовать диктофон в процессе их рассказа.

Ниже я привожу рассказ отца, основной проблемой которого была неспособность дочери следить за регулярностью инъекций инсулина:

«С ней очень трудно. Раньше она была покладистой. Она делала все, что ей говорили. У нас были такие хорошие отношения. Теперь... увы! Она как будто провоцирует меня. Я стараюсь быть хорошим отцом, и я беспокоюсь по поводу ее диабета, но она изо всех сил старается вывести меня из себя. Когда я спрашиваю ее, сделала ли она инъекцию, она отвечает: "Я не помню..." Когда бы и что бы я ни сказал, она кричит на меня».

Этот отрывок дает описание конструкторов, которые использует отец для объяснения поведения своей дочеритнейджер. Он иллюстрирует уникальную модель, которую отец построил, исходя из своего опыта общения с девочкой, и она может не совпадать с моделями, построенными самой дочерью или его женой. Дочь, к примеру, полностью не согласна с ним,

она считает себя успешно справляющейся с диабетом, а отца воспринимает не как «хорошего» и «беспокоящегося», а как постоянно вмешивающегося и «никогда не интересующегося мной, а только моей болезнью».

Отцовская модель, или система конструкторов, как целое построена из множества частных конструкторов, таких как «с ней очень трудно», или «провоцирует», или «изо всех сил старается вывести меня из себя». Все это – отдельные конструкторы, при помощи которых он предсказывает ее поведение. Они отражают те аспекты поведения дочери, которые заметны или значимы для него. Каждый конструктор, будучи независимым наблюдением, связан с остальными и образует систему, где одни конструкторы оказываются значительнее других, поскольку несут больше скрытых смыслов. То, как отец строит конструкторы относительно себя, очень близко к тому, что он конструирует относительно дочери, это видно из фразы «Я стараюсь быть хорошим отцом».

При разборе данного примера личного конструктора важно помнить: то, что человек видит, вовсе не является точным отражением реальности. Это реальность данного человека, и задача помощника выявить существующие построения, помочь проверить их и помочь создать модель, более полезную, позволяющую делать более точные предсказания. Тогда конкретный родитель был бы лучше приспособлен к окружающим его обстоятельствам. Разумным будет возразить, что приведенный выше пример, однако, касается только тех конструкторов, которым отец придал словесное выражение. Возможно, есть немало конструкторов, о которых он не упомянул, не смог выразить словами или вовсе не осознает их наличия. Вообще, большая часть этой книги как раз об этом, о неспособности родителей свободно говорить, исследовать свои конструкторы, видеть, как конструкторы взаимосвязаны, и, возможно, понимать, как они их неосознанно используют. Так, например, можно сделать вывод, что отец не осознает степени смещения своих конструкторов относительно болезни со своими конструкторами относительно дочери.

Кризис узнавания диагноза

Модель, используемая родителями для понимания происходящего, претерпевает изменения в течение жизни. Их восприятие детей и себя в качестве родителей в определенные моменты меняется довольно сильно, как, например, в момент самого появления ребенка на свет, или эволюционирует постепенно во время роста и развития ребенка. В момент выявления серьезного заболевания у ребенка модель родителя претерпевает резкие и драматические изменения. Это очень серьезный кризис, проявляющийся в изменении как модели, так и поведения.

В момент сообщения диагноза родители часто испытывают состояние шока, оцепенения или смущения. Они говорят, что были не в состоянии понять сказанное врачом. Описывают сумбур из вопросов, образов и мыслей, который возникает в голове.

«И такое началось, мысли толкались, как крысы в клетке, всю ночь напролет»
(*Byard, 1991, с. 47*)

«Я слышала, как он говорил, что нужна операция, но больше ничего не слышала.
Я понятия не имела, о чем он говорил».

Приведенные цитаты демонстрируют состояние крайней тревоги. Родители чувствуют, что то, с чем они внезапно столкнулись, лежит за пределами их конструкторов. Их система конструкторов и способ предвидения событий внезапно оказываются несостоятельными, точнее, они стали неясными, поскольку мир изменился. Сумбур в мыслях является временным, но, пока он не организовался, родители не в состоянии понимать, что происходит. И они не в состоянии делать ни кратко, ни долгосрочных прогнозов относительно чего-либо, поскольку не могут мгновенно создать модель своего нового мира.

Процесс адаптации начинается сразу же, однако диагностирование болезни является только началом процесса. Родителям предстоит поменять свои конструкторы в связи с этим

непредвиденным событием. Процесс перестройки конструкторов может идти плавно, шаг за шагом, или же произойти очень резко. Но в любом случае он не будет быстрым, так как перемены затрагивают глубокие уровни сознания, да и само течение болезни может быть неровным, давая новые симптомы или требуя хирургического вмешательства. Неопределенность может возникать на каждом новом этапе болезни, и родителям предстоит перестраиваться каждый раз. Например, сначала они приспосабливаются к факту, что у ребенка больное сердце, затем к необходимости операции. Со временем они привыкнут и будут ждать операции, хотя она достаточно опасна, и им придется свыкнуться с тем, что летальность при операциях на открытом сердце составляет от 12 до 18 %.

Первое после начального шока время старая система конструкторов еще существует и может влиять на процесс адаптации, но перестройка модели уже идет. Процесс этот, как было сказано выше, в основном состоит из построения и экспериментальной проверки гипотез и основывается на том, что родителям уже известно. Они воспринимают болезнь так, как привыкли это делать. Например, женщина, видя, что ее дочь мало ест, полагает, что девочка просто устала или подхватила простуду. Так она представляет себе болезнь. У нее все еще сохраняется модель болезни как чего-то тривиального и быстро проходящего, хотя у дочери диагностирована лейкемия. Можно было бы подумать, что мать неосознанно отрицает диагноз, однако она просто сохраняет старые конструкторы, чтобы хоть как-то понимать ситуацию и проверять свои гипотезы.

Пример другой крайности. Мать, которая почти всегда боялась, что ее ребенок умрет, воображает, что он уже умирает, когда поставлен диагноз диабета. Она использует предшествующие конструкторы и не имеет возможности проверить их реальность, поскольку в больнице с ходу была зачислена в невротики и не была понастоящему выслушана ни врачами, ни прочим персоналом.

Происходящие перемены и встающие проблемы

Чтобы проиллюстрировать то, как происходит адаптация к диагнозу, я хочу обсудить формирование систем конструкторов. Собственно, я хочу показать все разнообразие конструкторов и их изменений, а также диапазон возникающих проблем и их возможных решений. Написанное не будет относиться ко всем без исключения родителям, поскольку каждый из них уникален и имеет неповторимую систему конструкторов, как по форме, так и по содержанию. Все это многообразие можно почерпнуть из бесед с родителями о них самих и их семьях и из чтения описания родителями своих переживаний (например, *Cooper* и *Harpin*, 1991). Говоря в целом, все родители имеют нечто общее в том плане, что у них есть подсистемы конструкторов, касающиеся, к примеру, каждого из их детей, супруга или партнера, родственников, друзей и соседей, всех аспектов повседневной жизни (дома, денег, автомобиля) и вообще взглядов на жизнь. Мы обсудим каждую из этих подсистем в свое время, но начнем с наиболее очевидной группы родительских конструкторов, в которых происходят перемены, – с конструкторов, касающихся болезни. Обычно у родителей нет сложных построений на тему болезни до того, как выяснится диагноз, и именно тут перемены особенно заметны.

Конструкторы болезни

Само по себе сообщение, что у ребенка хроническая болезнь (к примеру, лейкемия или *spina bifida*), вначале не имеет для родителей большого значения. Они оказываются в состоянии неопределенности, варьирующей от полной неосведомленности («Я никогда даже не слышала про тетраду Фалло») до некоторой осведомленности («Я давала деньги для больных лейкемией, но что это такое, я не знаю»). И в то же время они испытывают сильную тревогу, если не сказать панику. Даже если родитель достаточно знает о болезни, всегда есть некоторая доля неопределенности в диагнозе и в течении болезни, и это делает точный прогноз всегда проблематичным.

Поскольку в этот момент подходящих конструкторов под рукой нет, неудивительно, что рисуется самая худшая из возможных картин. Это происходит потому, что потерю вообразить легче всего. Конечно, их ожидания могут принимать вид крайностей, как в сторону пессимизма, так и оптимизма. Родители обычно начинают с недопонимания и ошибочного конструирования, полагая, к примеру, что любую опухоль можно удалить или же, напротив, что любой рак – это смертный приговор. Одна семья, в частности, была уверена, что термин «злокачественный» относится к характеру их ребенка, а не к его опухоли.

Процесс построения системы конструкторов болезни начинается в момент сообщения диагноза и может тянуться после этого годами. Родители начинают собирать информацию о симптомах болезни, ее причинах, прогнозе и лечении, включая навыки ухода и проведения необходимых манипуляций (как то: нанесение мазей, использование ингаляторов, делание уколов и тестирование мочи). Процесс накопления информации отличается весьма сильно от родителя к родителю из-за разных способностей к пониманию и обучению, исходных знаний, способа получения информации и других личных характеристик. Например, некоторые родители хотят знать каждую деталь, даже малоприятную, тогда как другие хотели бы знать как можно меньше. Некоторые хотели бы иметь максимально точный прогноз на будущее, другие живут одним днем: «Я живу сейчас и не желаю знать, что случится завтра, не говоря уж о будущем годе». Поэтому прогрессирование болезни может оказаться неприятным сюрпризом (например, появление проблем с мочевым пузырем, почками или затруднений в интеллектуальной сфере у детей со *spina bifida*). А с другой стороны, это может быть принято как должное матерью, непрестанно ждущей ухудшений в течение болезни сына, даже если риск их появлений объективно невелик.

Накопление родителями информации, помогающей им понять суть болезни ребенка, это постоянный процесс. Одна мать, не имевшая на протяжении семи лет точного диагноза для относительно легкого нейромышечного расстройства у ее сына, внезапно заговорила о своих подозрениях (для которых у нее не было достаточных оснований), что у ее сына либо прогрессирующая мышечная атрофия, либо рассеянный склероз. Такие ситуации возникают из-за ряда причин:

- специалисты часто не считают нужным сообщать родителям достаточно информации или делают это не вовремя и не должным образом;
- у родителей может не быть доступа к информации (например, в печатном виде), что случается, если их первый язык не английский или они имеют низкий уровень образования и/или очень бедны;
- друзья и знакомые могут приносить информацию некорректную и часто спорную;
- симптомы болезни проявляются очень постепенно;
- течение болезни и прогноз могут быть непредсказуемыми.

Особые трудности возникают тогда, когда причина болезни неизвестна, как в случае, например, неспецифической задержки развития. Однако, если синдром имеет название, проблема воспринимается родителями легче (например, аутизм при синдроме Нунан).

Конечно, чрезвычайно важно знать, насколько болезнь поддается лечению или хотя бы приостанавливается. Когда же сделать можно очень мало, родители вынуждены приспособливаться к этому факту. Процесс адаптации идет поразному, и это зависит от особенностей их систем конструкторов и представлений о самих себе. Одни воспримут диагноз как очередное подтверждение их неспособности контролировать происходящее в их жизни. Для других он может стать первым опытом столкновения с ситуацией, когда что-либо изменить просто невозможно. Большинство родителей, и это естественно, первым делом займутся проверкой гипотезы «педиатр ошибается». Многие будут делать это путем размышлений и обсуждений с близкими. Некоторые захотят узнать мнение другого врача. Кто-то обратится к нетрадиционной медицине. Кто-то же начнет бесперспективный и печальный путь поиска все большей информации и новых медицинских заключений по всей стране и даже всему миру.

Если отношения родителей со специалистами будут доверительными с самого начала, этого удастся избежать.

Родителей нередко волнует вопрос о соотношении затрат на лечение (физических, эмоциональных и материальных) и того улучшения, которое оно в потенциале может дать ребенку. Особенно ярко это проявляется в тех случаях, когда медицинские процедуры достаточно болезненны (например, люмбальная пункция или аспирация костного мозга), очень тяжелы (химиотерапия) или опасны (оперативное лечение пороков сердца). Родители постоянно находятся в напряжении, не зная, что делать, и балансируя между явно нелегким лечением и его сомнительными выгодами. Ведь, несмотря на боль и тошноту при химиотерапии и все побочные эффекты в виде выпадения волос и летаргии, их дитя все равно может умереть, и они будут жить с грузом принятого решения долгие годы. Дать согласие на весьма опасную операцию или отказаться от нее и, таким образом, укоротить жизнь своему ребенку – выбор, которому не позавидуешь. И поэтому такие факторы, как длительность пребывания в стационаре, его близость к дому и отношение медперсонала, могут играть здесь немалую роль.

Даже когда лечебная процедура имеет достаточно предсказуемый результат, как в случае химиотерапии и хирургического лечения, неясным остается отношение к этому конкретным родителей. Так, результативность большинства развивающих методик никогда не была как следует оценена, но, несмотря на это, родители должны принять решение, проводить ли им время (например, от одного до нескольких часов ежедневно), стимулируя, обучая и делая упражнения с ребенком, имеющим синдром Дауна или церебральный паралич, крайне мало зная о пользе, которую это может дать. Решение о проведении таких интенсивных программ (от Portage до направляющего обучения) должно учитывать не только возможный их эффект. Решение начать определенную обучающую программу требует тщательного ее обсуждения с родителями для того, чтобы те из них, кто готов сделать для ребенка все возможное, подошли к вопросу реалистично, а те, кому осуществление программы не под силу, не чувствовали за собой вины.

Ключевым моментом является осознание родителями важности лечения. Через некоторое время после его начала они могут почувствовать усталость от слишком жесткого режима, от постоянного накладывания мазей (при кожных заболеваниях) и ограничений в диете при отсутствии видимого улучшения. На них давит и собственная усталость, и сопротивление ребенка, и разные жизненные сложности. Все это вместе с сомнениями в эффективности лечения и возможными побочными реакциями легко может подтолкнуть родителей к нарушению инструкций.

Конструкты специалистов

По мере того как родители усложняют свои конструкты болезни, они строят также и представления о специалистах, которые лечат ребенка. Они могут прежде никогда не слышать о диетологе или онкологе. Родителям предстоит открыть для себя, чем занимаются различные специалисты и что можно ожидать от их с ними совместных усилий. И это означает возникновение понимания, уважения и доверия к ним. В идеальном случае родители находят в специалистах понимающих, готовых помочь, заслуживающих доверия и уважения и дающих поддержку людей, и тогда их силы для борьбы с болезнью возрастают или, по крайней мере, не уменьшаются.

К сожалению, родители отмечают, что отношениям родителей и врачей не уделяется должного внимания. Исследования показали, что взаимоотношения со специалистами являются основным источником неудовлетворенности родителей и требуют значительного улучшения (Davis и Fallowfield, 1991b). Хотя сами по себе контакты не вызывают нареканий, некоторые исследования показывают, что до 70 % матерей детей с различными заболеваниями остаются недовольными в конечном итоге. Опубликованные исследования говорят, что только 50 % родителей довольны тем, как им сообщили диагноз.

Недовольство связано с тем, что диагноз не был сообщен сразу, не обоим родителям и не в

приватной обстановке. Другими причинами жалоб было то, что диагноз не был сообщен сочувственно, доступными словами и в условиях достаточного времени. Чувства, которые испытывали родители в момент узнавания диагноза, не получали обсуждения. Недавние неопубликованные исследования показали, что повторный визит к врачу стал в последнее время более частой практикой, но родители могут ждать его дольше одной недели.

Родители хотели бы, чтобы с ними обращались уважительно, как «со взрослыми разумными людьми, а не как с детьми». Они хотят, чтобы их выслушали и признали их компетентность как родителей. Они хотели бы располагать информацией и участвовать в обсуждении принимаемых решений. Они высоко ценят искренность и мужество и хотели бы, чтобы к их ребенку относились с уважением, как к личности и чтобы учитывались интересы семьи в целом, а не только то, что связано с болезнью.

«Видимо, самое главное, что сделал мой педиатр в самые трудные первые дни, было то, что он акцентировал внимание на том, что Наталия прежде всего ребенок, а не подчеркивал, что она принадлежит к популяции людей, рожденных с лишней хромосомой».

(Swirydczuk, 1991, с. 39)

Принимая во внимание, что адаптация родителей является важнейшей частью всего комплекса проблем, возникающих в связи с болезнью или инвалидностью ребенка, плохой уровень контакта со специалистами может не только не помочь, а даже усугубить ситуацию. Матери часто ощущают, что для персонала они «слишком требовательные», «нервные» или «мнительные», особенно пока диагноз неясен, когда им часто кажется, что что-то не так, а их никто не слушает. Поскольку родителям приходится строить совершенно новый конструкт, специалисты должны обеспечить их полнейшей информацией и быть профессионалами в сфере коммуникации и, таким образом, заслужить доверие. В противном случае они будут восприняты как невнимательные, равнодушноформальные и раздражительные субъекты. Тезис, что плохой диагноз не может быть преподнесен хорошо, был опровергнут *Cunningham et al.* (1984), показавшими, что степень удовлетворения родителей тем, как был сообщен диагноз, возрастает очень сильно, если специалисты прошли тренинг и придерживаются нужной схемы.

Ниже мы обсудим, как адаптация родителей зависит от их понимания себя и своей компетентности, насколько им нужна вера в себя и свои способности. Если мы правильно общаемся и проявляем уважение к родителям, они в ответ начинают больше уважать себя и, следовательно, лучше способны адаптироваться. Я, как профессионал, чувствую постоянный страх перед родителями, поскольку подразумевается, что я должен быть более знающим, умелым, опытным и компетентным, чем они. Недавнее замечание матери: «Я же просто родитель», сделанное в начале консультации, только утвердило меня в этом мнении. На самом деле роль родителей столь же ответственная, трудная и требующая затрат времени, как и роль профессионалов.

Конструкты ребенка

Адаптация к диагнозу приводит к изменению представлений родителей и самого ребенка. Наиболее очевидны перемены конструкта в тех случаях, когда ребенок заболевает или становится инвалидом, будучи до этого вполне здоровым. При этом возникает очень сильная тревога, поскольку суть нового состояния проявляется не сразу.

Это означает, что вначале родители не могут предвидеть, что произойдет с их ребенком. Они могут даже не знать, будет ли он жить, и если да, то как долго, будет ли ему больно, будет ли развитие идти нормально или он будет обезображен. Поводов для родительских беспокойств множество. Их может волновать, насколько ребенок будет счастлив и к каким социальным последствиям приведет болезнь. Ребенок может пропускать школу, быть оторван от сверстников и друзей или отвергаться окружающими. Один отец чрезвычайно переживал, когда его дочь

сказала ему, что в классе никто не берет ее за руку изза экземы. Неопределенность этих моментов может действовать на родителей так же сильно, как и сам неблагоприятный прогноз.

Со временем, когда родители узнают больше о болезни и видят, как реагирует на нее ребенок, беспокойство обычно ослабевает. Но страхи, однако, легко могут вернуться при каждом новом рецидиве или прогрессировании страдания.

Изменения в родительских конструктах, касающихся ребенка, будут зависеть от реакций ребенка и конструктов, существовавших до болезни. Некоторые конструкты могут не меняться, и, кроме того, все родители реагируют различно. Для очень многих счастье ребенка служит наивысшей ценностью, и для них принять боль, инвалидность или ограничение свободы выбора особенно трудно. Тем, кто представлял своего ребенка как само совершенство, предстоит изменить свои конструкты особенно сильно.

Несмотря на все различия, основной акцент родители делают на будущем, а не на настоящем. Сейчас своего ребенка они могут видеть, о будущем же могут лишь догадываться. Так, одну мать волновало только то, как ее дочь будет выглядеть, другую – сможет ли сын учиться в университете, а третью – не будет ли диабет преградой для замужества и рождения детей.

Говоря в общем, процесс адаптации – то исследование степени, до которой болезнь меняет ребенка. Родители при этом выступают исследователями того, насколько старые конструкты способны работать. Это выглядит так, как если бы связи каждый раз устанавливались заново. К примеру, родители иногда описывают чувство, что у них теперь другой ребенок, а не тот, что был до наступления комы, операции или подключения дыхательного аппарата. Или это может быть чувство, что ребенок внезапно повзрослел, имея в виду то, что он пережил больше, чем родители.

Здесь важно отметить, что дети тоже вынуждены приспособливаться к болезни и изменять свои системы конструктов исходя из новых обстоятельств. Дети меняются, каждый своим неповторимым путем, и для родителей важно понять эти перемены и помочь, а не препятствовать им. И значит это, что родители не просто должны преодолеть свои собственные трудности, а суметь открыто общаться с детьми и подготовить их к тому, что может произойти. Основы такого общения те же, что и в случае общения специалистов с родителями. И будет хорошо, если специалисты поделятся своими навыками общения с родителями, когда в этом возникнет необходимость.

Родителям предстоит готовить ребенка к госпитализациям, различным инъекциям и пункциям, введениям катетеров в сердце или химиотерапии, обработкам ран или взятию костного мозга. Все эти процедуры протекают легче, если семья к ним подготовлена заранее, и есть немало способов, как это можно сделать. К ним относятся: предоставление необходимых разъяснений, как словесных, так и в виде книг или фильмов; предварительное моделирование ситуации; обучение техникам управления болью (как то: дыхательные упражнения, позитивное самовнушение, отвлечение и расслабление); ребенок может принять участие в процедуре и отчасти управлять ею, держась за шприц или помогая протирать кожу тампоном. Эти методы используются персоналом, но лучше, если родители тоже примут в этом участие. Честное и открытое общение с ребенком исключительно важно, и информация должна быть такой, чтобы он ее мог понять и использовать.

Родители часто не в состоянии провести границу между конструктами ребенка и болезни, что было продемонстрировано ранее в этой главе в отрывках из родительских характеристик ребенка. Другой отец, находясь в состоянии стресса, описывал, что «он не может видеть свою дочь»; все, что он видел, – это только ее артрит. «Я никогда не смотрел на нее и не спрашивал, как она, когда она просыпалась утром или приходила из школы. Я видел только ее боль и ее хромоту. Я счастлив и люблю ее, когда она в порядке, и я злюсь и раздражаюсь, когда она больна». Такое смешение заметно влияет на поведение родителей и, следовательно, детей. В случаях, подобных этому, отрицание болезни или отдельных ее проявлений может быть единственным возможным способом, который позволяет родителю справляться с ситуацией, видеть ребенка ребенком и обеспечивать ему нормальные условия жизни.

Другая проблема, проистекающая из смешения образов ребенка и болезни, состоит в гиперопеке и чрезмерных ограничениях, налагаемых на жизнь ребенка. Несомненно, некоторые ограничения необходимы, например защита от травм при гемофилии, но нужен разумный баланс между ними и потребностями ребенка в обучении и развитии. Существует тенденция не обсуждать с ребенком все аспекты его заболевания и не привлекать его к принятию решений. Особенно это относится к болезням с высокой летальностью и непредсказуемыми результатами лечения. Часто бывает трудно установить необходимую дисциплину и режим для болеющего ребенка. Это также может быть обусловлено рядом конструктов: представлением, что ребенок находится в постоянной опасности, что у него и так много проблем, с которыми нужно справляться, или что наказание еще усугубит то незаслуженное наказание, которым является болезнь.

Эти конструкты и вытекающее из них поведение родителей наносят ущерб как им самим, так и детям. Ребенок в этом случае может не получить многих навыков или не научиться ладить с другими людьми или делиться с ними. У него может сформироваться эгоистичный и ограниченный взгляд на мир, который может мешать, в свою очередь, строить отношения с людьми и быть привлекательным для них. Но в краткосрочной перспективе основной проблемой, способной очень сильно нарушить жизнь семьи, усилить все трудности, вызванные болезнью, стать испытанием для родительской любви и повлиять на отношения с другими детьми в семье, чаще всего становится поведение. Проблемы поведения и дисциплины могут нарушить весь процесс лечения, когда, к примеру, родители не могут заставить ребенка носить очки или слуховой аппарат, принимать таблетки и выносить болезненные процедуры без чрезмерного сопротивления.

Преодолеть многие из этих сложностей можно, если помочь родителям понять, каким образом ребенок воспринимает происходящее. Им приходится сформировать свое собственное понимание конструктов, которые использует их ребенок.

Конструкты самих себя

То, как мы конструируем самих себя, является центральным моментом во всем нашем поведении. И родительские самоконструкты играют важную роль в процессе адаптации к болезни. Как правило, они претерпевают изменения в связи с кризисом болезни, и изменения эти часто проходят непросто. Переживания родителей обычно тесно связаны с их конструктами себя, например они думают, что както вызвали или не смогли предупредить болезнь или же что они должны сделать ребенка здоровым, но не могут. Их поведение по отношению к ребенку определяется равно как их видением себя, так и их конструктами, касающимися нужд ребенка или его поведения. Некоторые родители видят себя и свою роль только через призму своего ребенка, хотя более разумным было бы несколько дистанцировать себя. Мать может считать своего ребенка капризным, но не противодействует этому, ибо представляет дисциплину как нечто усугубляющее страдания ее ребенка. Она может представлять дисциплину как проявление своего эгоизма, так как, в ее понимании, родитель не должен требовать, а лишь обеспечивать все нужды ребенка.

Диагноз меняет основные представления родителей о своем ребенке и через это влияет на их конструкты самих себя. Они могут чувствовать себя некомпетентными как в прошлом, так и в настоящем и будущем; могут искать свою вину в развитии болезни; могут сомневаться в своих возможностях справляться с ситуацией вообще; они могут ощущать беспомощность и отсутствие надежды, поскольку не в состоянии своему ребенку помочь. Многие матери, с которыми мне довелось работать, чувствовали себя несостоятельными как женщины, матери или жены либо еще до начала болезни, либо в результате ее. Тот факт, что многие из них вынуждены оставить работу, может иметь негативные последствия, поскольку наличие работы повышает самооценку и дает независимость и возможность для творчества.

Чтобы быть состоятельным в разных жизненных ситуациях, я должен быть достаточно уверен в себе. В противном случае у меня, скорее всего, возникнут трудности в адаптации, когда

это потребуется. Я должен принимать себя, чувствовать себя уверенно, но при этом здраво оценивать свои возможности (то, что Бандура (Bandura) называл самоэффективностью), тогда адаптация пройдет нормально, не важно, к чему именно. И эти качества становятся особенно нужными в обстоятельствах стрессовых и угрожающих, как в случае с первым приступом хронической болезни, которая будет тянуться долгие годы. Невысокая самооценка и самоэффективность легко могут породить депрессию и тревожность. Низкая самооценка сама по себе затрудняет адаптацию, и может образоваться нечто вроде идущей вниз спирали, когда справляться будет все труднее и труднее. Сопутствующие стрессы, такие как болезни самих родителей, потеря работы, денежные затруднения, могут еще больше ударить по родительской самооценке.

Даже сам факт заболевания у ребенка заставляет некоторых родителей усомниться в себе. Они начинают «отрабатывать» гипотезу, что именно по их вине развилась болезнь, будь то преждевременные роды, синдром Дауна, ДЦП или заболевание сердца. Их роль в передаче генетического заболевания может стать серьезным поводом для самобичевания. Родители начинают выискивать, что же они не сделали, чтобы предотвратить несчастье.

Естественно, что родители стремятся вылечить ребенка полностью, и тот факт, что часто это невозможно сделать, больно ударяет по их самооценке. Отец, привыкший считать, что он всегда контролирует ситуацию, может защитить свое дитя, решить любую проблему, отвести опасность и обеспечить его будущее, вдруг вынужден перестроиться из-за грянувшей болезни, страдая от беспомощности и бессилия что-либо изменить. Да, родители хронически больных детей не могут их вылечить. Но вместо этого им можно научиться переживать *вместе* со своим ребенком, а не за него. Ребенку приходится учиться жить с болезнью, и им – также, и будет лучше, если родители осознают ее реальность как можно раньше. И признать, что проблема не исчезнет по мановению волшебной палочки, что их ребенок обречен жить с нею и стоит уважать его за это. Родителям нужно понять, что им лучше быть рядом и делить все беды со своим ребенком. Они нередко говорят об ожидании как постоянном спутнике их жизни: ожидании диагноза, результатов анализов и исследований, ожидании, когда он придет в сознание, когда будет доставлен из операционной, ожидании восстановления функций после травмы головы или тяжелой инфекции. И это лишний раз иллюстрирует их беспомощность и зависимость, потребность во внутренней силе и необходимость расслабиться и успокоиться.

Научиться принимать болезнь нелегко. Если мы, специалисты, не будем достаточно внимательны, наши знания и компетентность непреднамеренно могут усилить неуверенность родителей в себе. Например, патронажная сестра, объясняющая матери, как кормить младенца грудью, может вызвать в той чувство своей неполноценности. Мастерство хирурга может побудить отца думать о собственной ненужности («А что я сделал, чтобы спасти ее?»). А понимание психологом сложностей поведения покажет родителям их неадекватность.

В заключение хочу подчеркнуть, что, хотя проблемы, с которыми обращаются к специалистам, в основном касаются ребенка, его болезни и лечения, самоконструкты родителей очень важны. Они могут не проявляться явно, но о них следует постоянно помнить, ибо они – отражение способности родителей справляться с ситуацией.

Конструкты партнера

Наличие в семье ребенка с тяжелым и хроническим заболеванием во многом меняет отношения родителей друг к другу (в том случае, когда их двое в семье). То, как родители сотрудничают, определяется, хотя бы отчасти, тем, как их отношения строились до болезни. Независимо от конкретной ситуации, вероятность роста напряженности в отношениях велика, и изменения их неизбежны. Супруги обычно обеспокоены и не имеют достаточно времени для общения друг с другом. Как результат, все меньше их потребностей (эмоциональных, чисто практических, сексуальных, социальных или интеллектуальных) получают отклик. *Sabbeth* и *Leventhal* (1984) показали, что, хотя дисгармония в отношениях между супругами, имеющими хронически больных детей или инвалидов, постоянно усиливается и это может вести к распаду

семьи, частота разводов не повышается.

Наличие в семье только одного родителя может серьезно осложнять ситуацию, поскольку нет партнера, способного оказать психологическую, экономическую и практическую помощь. Это не означает, что проблемы неизбежно встают в неполной семье и степень адаптации тут может оказаться выше, чем в полной, но конфликтующей семье.

В работе с родителями болеющих детей тема взаимоотношений встает очень часто. Традиционно ежедневный уход за ребенком лежит в основном на матери, которой часто не хватает помощи мужа, он же в свою очередь ощущает недостаток внимания со стороны жены. Весьма непростой является ситуация, когда один из родителей строит конструкт, в котором вина за болезнь ребенка ложится на второго родителя. Другой проблемой часто служат разногласия по поводу лечения. Названные сложности могут быть связаны с тем, что один из родителей, чаще отец, редко общается со специалистами, участвующими в лечении ребенка, и вследствие этого лишен одного из источников поддержки и/или понимания.

Конструкты сибсов

Подобно прочим построениям, родительские конструкты других своих детей (сибсов больного ребенка) и их отношений подвергаются изменениям. Наиболее важным является то, до какой степени остальные дети остаются без внимания. Больной начинает поглощать все время и силы родителей, так что потребности остальных просто выпадают из поля зрения. Родители находят проблемы своих здоровых детей тривиальными и раздражающими их.

Некоторые семьи выходят из этой ситуации путем распределения обязанностей, например отец берет на себя заботу о сибсах. Хотя это неплохо для детей, родители могут чувствовать неудовлетворенность из-за отсутствия совместных выходов всей семьи и свойственной таким выходам беззаботной атмосферы или хронической нехватки времени. Если же не уделить специального внимания проблеме сибсов, то у них могут возникнуть серьезные поведенческие проблемы.

Конструкты других людей

То, как родители воспринимают других людей – родственников, друзей и соседей, – наверное, будет пересмотрено, когда станет ясно, что ребенок тяжело болен. Трудности, существовавшие до того, могут встать вновь и с новой силой. Самые ранние из них бывают связаны с информированием окружающих о диагнозе ребенка. Одна мать не сочла возможным сообщить собственным родителям о редком наследственном дефекте обмена только потому, что они уже стары и пережили немало трагедий и без этого. Это несложно было держать в секрете, поскольку она эмигрировала из страны. Однако, когда через несколько лет родители собрались навестить ее, ситуация стала непростой. В другой семье жена не информировала родителей мужа, так как, по ее мнению, они считали ее недостойной их сына и были против их брака. Когда они случайно узнали правду, они и в самом деле оказались недовольны и не оказали поддержки, отчасти из-за того, что в свое время им ничего не сказали! Семья мусульман хранила в секрете наличие у ребенка синдрома Дауна, поскольку считала, что это является платой за грехи и люди будут плохо думать о них.

Некоторые семьи начинают жить очень изолированно из-за болезни. Это может быть следствием личных психологических сложностей (низкая самооценка, крайняя степень тревоги и подавленности), полной концентрации на ребенке, денежных сложностей или невозможности найти няню, которой можно доверить ребенка и которая сможет справиться с непредвиденными ситуациями вроде эпилептических судорог. Есть семьи, избегающие контактов сознательно из-за разочарования в окружающих, которые, похоже, не понимают, как им трудно, или не знают, что им сказать или как помочь. Вообще, реакции родителей проявляются различно: они могут сердиться на посторонних, глазеющих на ребенка, стыдиться явно странного поведения его или расстраиваться из-за постоянной необходимости объяснять

его проблемы всем подряд.

К счастью, многие семьи находят в своем окружении опору и поддержку. Исследования в этой области показали, что социальная поддержка является важнейшим фактором успешной адаптации. И эта поддержка важна в силу многих обстоятельств: это и практическая помощь, и отвлечение, и повышение самооценки родителей. Родители других хронически болеющих детей могут стать новым источником поддержки, если родители захотят встречаться с ними по собственной инициативе.

Повседневная жизнь

Конструкты, касающиеся прочих сторон жизни, могут изменяться, если в этом есть необходимость. Привычная работа по дому может быть пересмотрена в контексте болезни ребенка, например включить регулярные анализы и прием лекарств. Изменения могут быть существенными, если принять во внимание время, проводимое в больницах, и пропущенную школу и работу. Выполнять работу по дому, делать покупки и прочие дела становится труднее, и родителям приходится расставлять приоритеты поновому. Чистота в доме и порядок в саду может значить очень немного по сравнению с заботой о больном ребенке. Забота об остальных детях может стать очень важным моментом, когда, к примеру, больной ребенок переводится из местной больницы в республиканский центр для специализированного лечения. Серьезная перестройка может потребоваться, когда надо, чтобы в доме было инвалидное кресло, подъемник или перила. Иногда семье приходится сменить жилье.

Один или оба родителя могут быть вынуждены работать неполный день или бросить работу совсем, променяв возможный карьерный рост на уход за ребенком. Работающие родители будут, скорее всего, иметь сниженное внимание, мотивацию и удовлетворение от работы. Потребуется и финансовые вложения, например расходы на транспорт и разное оборудование. Конечно, возникнут и психологические проблемы, поскольку работа дает людям и статус, и интерес, и самооценку, и общение.

И возможно, станет меньше времени для досуга как совместного, так и личных увлечений каждого, что отразится на всех аспектах жизни, включая взаимоотношения, цели, ценности и представления о самом себе. Невозможность посещать спортивный клуб явилась тяжелым ударом для матери, которая до болезни ребенка была многообещающей спортсменкой. Мечты о большом доме или лучшей машине могут рухнуть, оставив вместо себя чувство обиды и разочарования. Для других же перемены неожиданно могут оказаться даже к лучшему, так как они поймут, как мало значат материальные блага по сравнению со здоровьем и дружбой.

Смысл существования

Этот последний параграф посвящен самой общей части в системе конструктов, касающейся общей жизненной философии родителей и их целей в жизни. Мы все имеем некоторые конструкты о смысле жизни, цели нашего пребывания на земле и том, что случится после смерти. Это важные конструкты, и они влияют на наше понимание самих себя и отношения с окружающими.

Эти взгляды подвергаются серьезному экзамену в контексте болезни ребенка. Почти неизбежно встает вопрос, почему заболел именно их сын или дочь. Подвергаются сомнению религиозные взгляды родителей, представления о справедливости и смысле жизни. Одни прекращают верить в бога или утешаются тем, что такова их судьба. Другие не меняют основ своей веры, однако пытаются постичь смысл случившегося с их ребенком.

«Я не религиозен, но верю в некое коллективное сознание, и... я нашел, что все больше времени провожу... моля духов, какие только есть в природе, сделать так, чтобы мой сын жил».

(Byard, 1991, с. 51)

Вера в бога и загробную жизнь представляет собой систему конструкторов, которая способна придать смысл страданиям и дать огромную поддержку. В то же время для части родителей вера порождает даже дополнительные сложности. К примеру, известны случаи, когда родители ждали чуда, наслушавшись так называемых религиозных наставников. Один отец проводил все время в молитвах, чтобы отчетливо увидеть ребенка в своем воображении и, таким образом, излечить его от церебрального паралича. К сожалению, его стремление вылилось в семейные проблемы с женой.

Заключительные замечания

Если стоит задача помочь семье адаптироваться к хронической болезни или инвалидности, важным представляется начать с построения общей концепции ситуации, в которой оказалась семья. И хотя большинство родителей на поверку оказываются стойкими и неунывающими и справляются лучше, чем кто-либо ожидал, они и все члены их семьи испытывают немало трудностей и разочарований. В этой главе я исследовал ситуацию с позиций родителей, поскольку именно их взгляды определяют все, что происходит в семье. Родители несут ответственность за своего ребенка, как в плане болезни, так и общего благополучия. Нельзя игнорировать желания, возможности и успехи родителей во всех сферах их жизни, ибо в противном случае это может нанести ущерб и ребенку, и его лечению.

Хотя внимание в книге фокусируется на родителях, стоит помнить, что сходные процессы происходят в сознании и других членов семьи, постоянно помнящих о больном ребенке. Общая схема для понимания процесса адаптации родителей применима и к ребенку, и к другим членам семьи. Ее можно использовать как основу для помощи непосредственно детям при контактах специалиста с ребенком или помогая родителям понимать, лучше взаимодействовать и поддерживать своих детей.

Придерживаясь этой общей схемы, я собираюсь поговорить о том, как лучше помогать семье. Специалисты могут и не подозревать о множестве психологических трудностей, испытываемых семьей. Если они не достигают крайних степеней, они обычно скрыты, так как родители не склонны нагружать специалистов своими немедицинскими проблемами. Это происходит потому, что они не ожидают психологической помощи от специалистов, и потому, что мы все не склонны признаваться в своих психологических затруднениях, поскольку думаем, что это плохо нас характеризует. И, несмотря на это, большинство родителей хотели бы иметь кого-то, с кем можно было бы поговорить. Мы многое можем сделать, просто находясь рядом и выслушивая их, их чувства, их боль. Дистанция, нередко разделяющая специалистов и родителей, может быть уменьшена или вовсе ликвидирована с помощью определенных профессиональных навыков. Эффект сокращения дистанции состоит в лучшей поддержке родителей и, в свою очередь, лучшем качестве жизни всех членов семьи, включая больного ребенка.

Резюме

■ Появление хронического заболевания или инвалидности у ребенка служит сильнейшим источником стресса, к которому все члены семьи вынуждены приспособиваться.

■ Оказание психологической помощи требует понимания того, каким образом происходит восприятие болезни, процессов адаптации и семейных проблем.

■ Исследования показали высокую степень психологического и социального дискомфорта у детей с хроническим заболеванием, у их родителей и сибсов.

■ Нарастают проблемы в браке, и семья может перестать функционировать как единое целое.

■ Факторы, предопределяющие трудности адаптации, могут зависеть от самой болезни (поражение мозга, выраженность симптомов, инвалидизация, летальность, боли), возраста

ребенка, крепости семьи и отношений внутри нее, физического и психического здоровья родителей, сопутствующих проблем, а также социальной и эмоциональной поддержки.

■ Чтобы положить начало пониманию процессов адаптации, мы приняли, что все люди для понимания происходящего строят модели (системы конструкторов), позволяющие предвидеть то, что случится, и подготовить адекватный ответ.

■ Начало болезни рассматривается как кризис, обесценивающий имеющуюся модель индивида или делающий ее ценность сомнительной.

■ Процесс адаптации можно рассматривать как исследование того, как болезнь влияет на индивида и последующую перестройку и модификацию системы его конструкторов.

■ Этот процесс требует времени, он, несомненно, болезненный и касается всех сторон жизни индивида.

■ Наиболее важными областями перемен являются родительские системы конструкторов, относящиеся к: болезни, специалистам, участвующим в лечении, ребенку, себе, супругу/партнеру, остальным детям, окружающим, различным сторонам ежедневной жизни и жизненной философии.

■ Проблемы, встающие перед конкретным родителем, уникальны, но их можно понять и оценить исходя из наиболее значимых конструкторов родителя.

3. Помощь: цели, взаимоотношения и процесс

«Не говорите мне все время, что надо делать, помогите мне понять все самой».

(Мать ребенка с серповидноклеточной анемией)

Штат психологов-консультантов в детском здравоохранении невелик, и еще меньше семей обращается за помощью к психологам в других учреждениях. И, поскольку возможности оказания психологической помощи профессионалами ограничены, надо, чтобы любой сотрудник – от медрегистратора до педиатра – был знаком с особенностями психологических проблем семей, приходящих на прием, и старался помочь. Специалисты (в здравоохранении, образовании и социальных службах) могли бы помогать лучше, если бы существовали:

- 1) приоритетность психологической помощи (см. главу 7);
- 2) общие и ясные цели для всех сотрудников служб;
- 3) регулярное распределение ресурсов;
- 4) базовое обучение, тренинг, основанный на общей схеме и навыках, описываемых здесь.

Эту главу мы начнем с формулировки целей помощи в широком смысле слова и дадим общий очерк процесса помощи, который подробно будет описан в остальной части книги. Взаимоотношения родителей со специалистами будут представлены как самое существенное в процессе помощи.

Цели помощи

Я бы хотел предложить вашему вниманию три основные цели помощи. Я умышленно фокусирую внимание на родителях, поскольку успех лечения в очень большой степени зависит от их целеустремленности и компетентности.

1. Помочь родителям и всем членам семьи адаптироваться к болезни ребенка физически, психологически, социально и на уровне повседневной жизни и снизить или предотвратить негативные последствия болезни для семьи, насколько это возможно.

2. Дать возможность родителям и другим членам семьи наилучшим образом обеспечивать

все потребности больного ребенка, но не забывать и о своих собственных.

3. Дать возможность больному ребенку иметь наилучшее качество жизни, осуществляя лечение болезни, если это возможно, или снижая тяжесть ее проявлений. Это подразумевает уменьшение степени инвалидизации и адаптацию ребенка к болезни – психологическую, социальную и практическую – к повседневной жизни.

Конкретные задачи помощи

Вышеназванные цели проявляются в виде отдельных задач, которые будут отличаться в каждой семье в зависимости от ее особенностей, встающих проблем, пожеланий и поставленных целей. Несмотря на это, я составил список, применимый ко всем семьям, отдельные позиции которого можно исключать при необходимости. Позиции списка касаются родителей, но помощник может отнести их к любому члену семьи, включая больного ребенка, при наличии согласия родителей.

Таковыми задачами помощи являются:

- ▶ поддерживать родителей эмоционально и социально на протяжении всего процесса адаптации, вдохновляя их на то, что им приходится делать;
- ▶ повышать их самооценку, помогать им больше уважать и ценить себя;
- ▶ стимулировать их чувство самоэффективности, способности справляться с ситуацией и контролировать ее;
- ▶ помогать им исследовать ситуацию так, чтобы лучше понимать и предвидеть происходящее, в частности развитие болезни и ее осложнений;
- ▶ дать им возможность успешно общаться с болеющим ребенком и поддерживать его так, чтобы их жизнь, как психическая, так и физическая, стала лучше;
- ▶ дать им возможность разработать общую стратегию существования в новых условиях, позволяющую анализировать проблемы и находить средства и пути их преодоления;
- ▶ если родителей двое, то помогать им находить общий язык, побуждать к открытому общению и молчаливой поддержке;
- ▶ дать возможность родителям найти собственную систему поддержки вне семьи, если в этом есть необходимость;
- ▶ помогать им так общаться со специалистами, чтобы отношения были близки к партнерским;
- ▶ дать им возможность принимать решения самостоятельно, консультируясь по мере необходимости, и поощрять их независимость.

Представляется важным, чтобы все специалисты, работающие с семьями, серьезно обдумали цели и задачи своей работы и пришли к согласию относительно того, чего они хотели бы достичь. Можно возразить, что для такого обсуждения нет времени, но без него нельзя понять, до какой степени члены команды разделяют общие цели, как лучше распределить ресурсы и какие навыки и обучающие тренинги необходимы.

Ни одна из перечисленных здесь целей не может быть достигнута, если между родителями и специалистами не установятся хорошие отношения. Лучше всего, если бы определенный человек отвечал за контакты с семьей и, таким образом, обеспечивал согласованность и последовательность действий. Иначе, уже говоря о ресурсах, каждый член команды специалистов должен отвечать за поддержку некоторого количества семей. Все члены команды должны быть знакомы с основами коммуникации, иметь соответствующие навыки и сами получать поддержку.

В отсутствие такой системы потребность в базовых навыках консультирования только возрастает. Я имею здесь в виду качественное обеспечение помощи при каждом контакте с семьей, независимо от его продолжительности и повода для встречи.

Модель партнерства

Эффективность помощи зависит от отношений, устанавливающихся между родителем и помощником. Идеальные отношения – это партнерство, а не диктатура, при которой специалист, в силу своих знаний, заведомо считается главным. Хотя этот идеал не является легкодостижимым из-за наших собственных предубеждений и определенных ожиданий родителей, попытаться стоит. И чтобы попытка удалась, следует иметь ясное представление о природе отношений, которых мы хотим достичь. Также следует обговорить это с родителями, чтобы уточнить их ожидания и обозначить общие цели. Мы можем, к примеру, договориться и обсудить более широко адаптацию и качество жизни всех членов семьи, а не фокусироваться только на ребенке и его болезни. Имеет смысл помочь родителям понять, что специалисты не являются ни всезнающими, ни всемогущими. Также может оказаться необходимым обсудить элементы, из которых складываются успешные отношения. Они таковы.

Совместная работа. Первое, что подразумевает партнерство, это совместная работа. Одному человеку невозможно проделать всю работу по исследованию, принятию решения и проведению лечения. Успех всего этого требует участия и специалистов, и родителей, готовых трудиться с полной отдачей. И чем в более тесном контакте они работают, тем лучший результат можно ожидать.

Общие цели. Модель партнерства подразумевает, что партнеры преследуют общие цели. Коль скоро они работают вместе, у них должно быть, как минимум, молчаливое соглашение по поводу того, чего они собираются достичь. Лучше, однако, если соглашение будет достигнуто путем тщательного обсуждения.

Взаимодополняющий опыт. Хотя профессионалы и родители достаточно отличаются друг от друга, их опыт и другие качества являются взаимодополняющими и одинаково важными. Нельзя представить, чтобы один действовал в отрыве от другого, если хочется иметь хороший результат. Конечно, педиатр может не советоваться с родителями, но в этом случае эффект может быть хуже, поскольку родители могут оказаться не согласны, подавлены и не удовлетворены.

Специалисты и родители отличаются по выполняемой роли, личным особенностям, оценкам ситуации и подготовленности. Родители вначале не будут иметь достаточно опыта, хотя со временем они могут сравняться или даже превзойти врача. Но они обладают знаниями и умениями, которые имеют решающее значение в процессе лечения, – они знают своего ребенка. И никто лучше них не может оценить изменения в физическом и психическом статусе, появление симптомов, побочных эффектов и улучшений. Они скорее знают, чего бы хотел их ребенок и что он может вытерпеть, как с ним общаться и как утешить. Они более компетентны и в том, что касается их самих: их жизненных целей и ценностей, знаний и умений, их слабых и сильных сторон и их трудностей. Только они на самом деле являются теми людьми, кто решает, чего они хотели бы для своего ребенка и своей семьи.

Взаимное уважение. Для того чтобы быть успешным, партнерство требует взаимного уважения. Оно служит ключевым моментом, как это будет показано в следующей главе, и основой помощи. Принятие тезиса о взаимодополняющем опыте является примером взаимного уважения, ибо каждый из партнеров принимает второго как равного по значению.

Среди специалистов принято проявлять уважение путем присвоения различных почетных званий, и прекрасно, когда это делается заслуженно. Выказать уважение родителям вы можете, признавая их чувства, цели, силу, их решающую роль в борьбе с болезнью и их исключительное право принимать решения, даже когда с ними трудно договариваться и они не склонны с вами соглашаться. Я никогда не устаю восхищаться тем, как дети и родители справляются с самыми невыносимыми обстоятельствами и все еще остаются в состоянии защищать нас (специалистов)

от боли и стресса. Представления о специалисте как о мудром защитнике или комто вроде родителя здесь неактуальны.

Договоренности. Хотя представление о партнерстве подразумевает молчаливое уважение, нереально ожидать, что все будет идти гладко и согласие будет полным. Противоречия будут всегда, и их следует разрешать. Однако часто они не воспринимаются как конфликты из-за существующих авторитарных отношений. Например, если врач назначает лечение, с которым родители не согласны, они либо промолчат и просто не станут возражать, или же начнут оспаривать предписание, чем рискуют оскорбить врача.

Построение же отношений на договоренности снижает вероятность таких событий. Если все действия специалиста носят форму предложений, выносимых для обсуждения и осмысления родителями, а не преподносятся как высшее решение или приказ, отношения будут более открытыми и, скорее всего, более эффективными. Уважение к родителям, которое демонстрирует такой осторожный подход, позволит родителям почувствовать свою ценность, таким образом повышая их внимание к словам специалиста и снижая вероятность разногласий и противостояния, явного или скрытого.

Общение. Чтобы партнерство было успешным в том смысле, который приведен выше, оно требует профессиональной коммуникации. Она подразумевает легкий двусторонний обмен информацией в форме, понятной всем участникам. Со стороны помощника это не значит просто говорить ясно. Это значит: 1) создать условия, в которых родитель/партнер сможет говорить ясно и по существу; 2) внимательно выслушивать родителя; 3) интерпретировать услышанное очень аккуратно; 4) отзываться соответствующим образом.

Откровенность. Она уже упоминалась неявно среди прочих характеристик партнерства и достойна отдельного рассмотрения. По взаимному соглашению обе стороны открыто, но аккуратно и по существу, делятся мыслями, чувствами и информацией, какой бы негативной она ни была.

Гибкость. Последней характеристикой, которую подразумевает модель партнерских отношений, будет гибкость. Хотя последовательность и постоянство являются составляющими успеха, отношениям следует быть достаточно гибкими, с тем чтобы подстраиваться под те изменения, что происходят с самими родителями и с обстоятельствами их жизни. К примеру, это могут быть подъемы и спады в эмоциональном состоянии родителей, смена ими стратегии поведения или появление у них новых источников поддержки.

Принятие модели партнерства не гарантирует мгновенного приобретения необходимых навыков помощника, но продвигает нас в нужном направлении. Контакт с родителями станет лучше, так как у них появится шанс говорить и быть услышанными. У помощника же в результате будет больше информации, а следовательно, и возможностей лучше диагностировать и работать с проблемами. Родители будут лучше информированы, почувствуют удовлетворение и станут более покладистыми, а значит, смогут лучше справляться с болезнью. Они будут ощущать большую вовлеченность и больший контроль над процессом, что станет положительным вкладом в их общий уровень адаптации.

Модель эксперта: сравнение

Для эффективной работы каждый помощник должен иметь ясную картину, или модель, отношений, выстраиваемых им, хотя многие из нас не задумываются особенно над этим. Но это, однако, важно делать, поскольку наши представления влияют на отношения с людьми, которым мы пытаемся помочь. Для иллюстрации позвольте мне коротко описать, повидимому, самую распространенную модель профессионального поведения. Это модель эксперта, и она

отличается очень сильно от того, что было сказано при описании партнерской модели.

Эта модель подразумевает, что мы, специалисты, должны выступать как эксперты и ответственность за решение проблем родителей лежит на нас. Мы считаем, что наш долг предпринимать некие действия в ответ на каждую жалобу, и если мы не делаем этого, то наша состоятельность под вопросом. Эта модель создает постоянный пресс, давящий на нас. Если даже я не придерживаюсь этой модели, я все равно чувствую ответственность за решение проблем родителей, даже когда не могу ничего сделать. Я не в состоянии ликвидировать их боль и скорбь, когда ребенок остается инвалидом или умирает, но у меня все равно есть сильное желание помочь.

Экспертная модель влечет за собой две сложности. Первая из них: если цель недостижима, мы обречены на поражение. В свою очередь это порождает чувство неуспешности и неэффективности, и мы, скорее всего, будем склонны избегать подобных ситуаций в будущем. К примеру, мы станем избегать рассказов родителей о своих переживаниях только оттого, что знаем, что не можем помочь, хотя само по себе выслушивание и просто нахождение рядом уже является помощью.

А во вторых, принятие модели эксперта ведет к такому профессиональному поведению, которое будет вредным и для родителей, и для процесса помощи. Это происходит отчасти изза того, что оно будет оторвано от реальности (к примеру, относительно мало известно о хронических заболеваниях), и отчасти потому, что вызвано защитной реакцией. Специалист как эксперт все берет под контроль (задает вопросы, принимает решения и действует или диктует, как действовать). Такое поведение подчеркивает превосходство помощника и, таким образом, ставит под сомнение компетентность родителей. Оно может подорвать веру родителей в свои силы и их способность адаптироваться. Они могут стать зависимыми от специалистов и более пассивными, в результате их вклад в лечение уменьшится. И в ответ эксперт будет консультировать их менее внимательно и вдумчиво, меньше обсуждать, получать от них меньше нужной информации и давать рекомендации менее эффективные и менее приемлемые. Недостаточное уважение родителей профессионалом делает вероятным то, что к ним будут относиться как к несчастным и нуждающимся в защите. Поведение специалиста станет менее гибким, поскольку обратная связь с родителями слаба и не дает ему возможности пересматривать принятые решения.

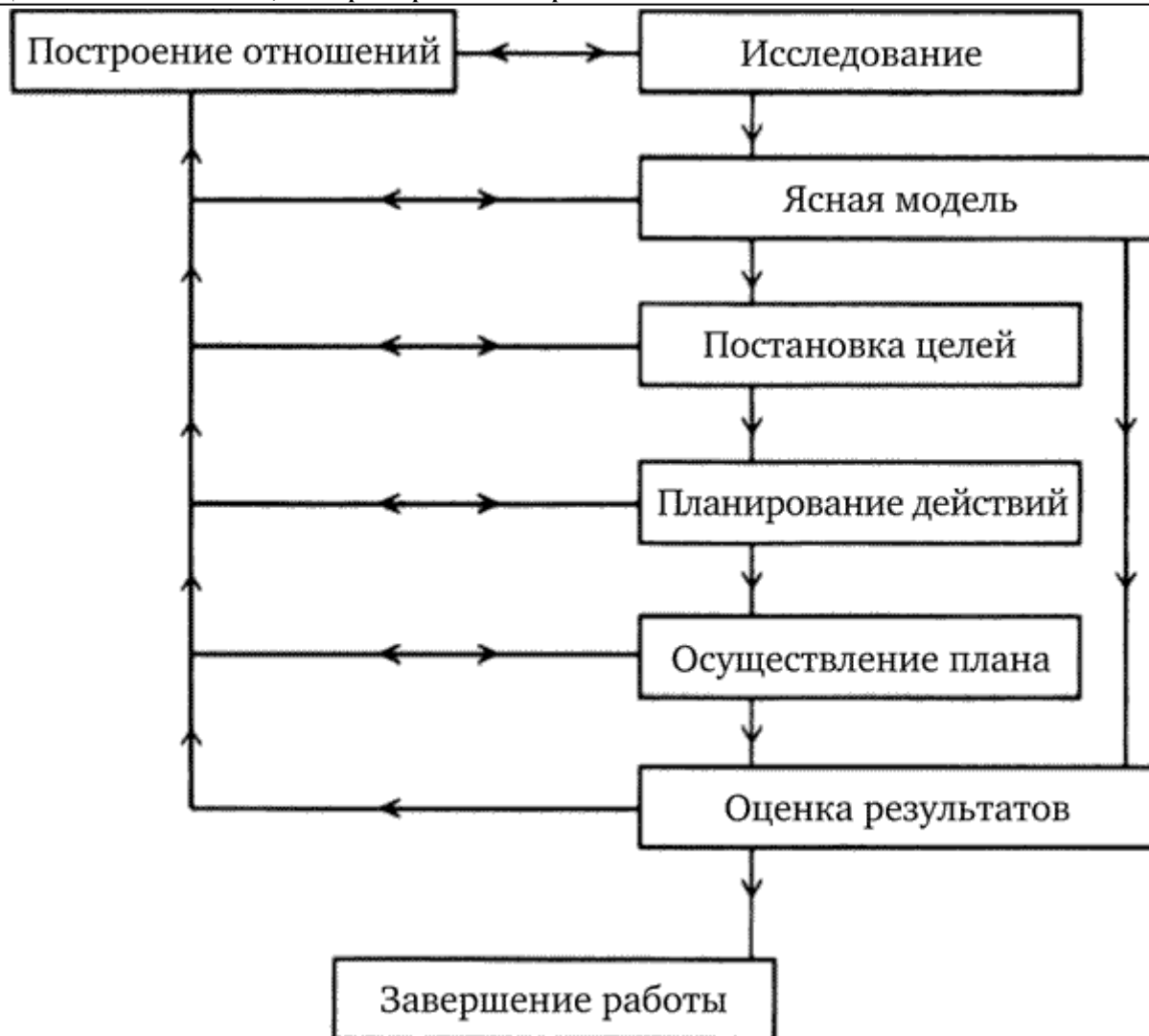
Модель эксперта, на мой взгляд, является неадекватной и не помогает. Она не позволяет установиться тесным рабочим отношениям. А поэтому она не облегчает осуществления многих целей и задач, изложенных здесь.

Процесс оказания помощи

Природа отношений «специалист – родитель» развивается в контексте процесса помощи в целом и включает установление отношений и работу на их основе. У нас есть достаточный выбор подходов к оказанию помощи, вытекающих из разных теорий консультирования и психотерапии. Их весьма подробное описание можно найти у *Paterson* (1986), а *Davis* и *Fallowfield* (1991c) приводят более простое описание пяти самых распространенных теорий.

Подход, описываемый здесь, сформировался в большой степени под влиянием работы *Gerard Egan* (1982). Преимущества этой модели таковы: 1) она проста в изложении; 2) она ориентирована на практическое решение вопросов о том, что делать помощнику на каждом этапе, чтобы люди могли справляться со встающими перед ними проблемами; и 3) она интегративна, так как дает схему, охватывающую много полезных аспектов разных теорий, в том числе работы *Carl Rogers* (например, *Rogers*, 1959) и работу *George Kelly* (1991), которого я уже упоминал.

Я бы хотел представить процесс помощи как последовательность этапов или, более точно, последовательность действий (см. схему).



Схематическое изображение этапов оказания помощи

Эта модель мне лично очень помогла в работе с семьями, и я ее использую при проведении профессионального тренинга. Она не является догмой и предназначена служить лишь рабочим руководством для различных ситуаций, в которых оказывается помощь. Она преднамеренно достаточно проста, и применять ее следует творчески. К примеру, не все этапы подходят для всех людей. Может понадобиться лишь два первых шага – построения отношений и исследования – для ускорения адаптации родителей. В других случаях, когда проблем много, может потребоваться пройти все этапы для каждой из них по очереди. Можно также возвращаться на более ранние этапы, если в этом возникает необходимость.

Каждый шаг будет кратко описан здесь, а затем более подробно изучен в остальной части книги в контексте навыков и качеств, необходимых помощнику.

Построение отношений

Отношения родителя и помощника, как и любые другие, требуют времени для их развития. Когда люди встречаются впервые, они чувствуют неуверенность и определенный дискомфорт. Это особенно проявляется в описываемой ситуации, когда родители так уязвимы и нуждаются в помощи специалиста, который воспринимается как очень авторитетная фигура. Необходимость продуктивного общения требует, чтобы эта начальная напряженность была преодолена. Люди должны чувствовать себя комфортно, чтобы работать вместе, и поэтому начальная задача – познакомиться быстро и правильно. При этом, разумеется, и родитель, и специалист строят конструкты друг друга.

Задача построения отношений часто упоминается на профессиональных тренингах, но не достаивается того внимания, которого заслуживает. Трудности, испытываемые всеми специалистами, работающими с людьми, чаще всего обусловлены отсутствием хороших отношений. Связано это со следующими обстоятельствами:

- отсутствие у помощника нужной модели поведения (модель эксперта используется автоматически);
- отсутствие навыков правильного построения отношений;
- неуверенность помощника в себе и своих способностях работать с психологическими проблемами;
- серьезные психологические сложности у родителей (например, депрессия), которые мешают им взаимодействовать с окружающими;
- внутреннее недоверие родителей к специалистам, возникшее как результат неудачного прошлого опыта.

Родители, обращающиеся за помощью, обычно очень ранимы. Их проблемы трудны сами по себе, кроме того, они не уверены в будущем, не знают, что им делать, могут сомневаться в своих силах и в помощнике, их смущает обстановка (к примеру, клиника или палата). Ситуация обращения за помощью может быть нова для них. Они могут не иметь опыта разговора об интимных сторонах своей жизни и стыдиться признать, что столкнулись с психологическими и социальными трудностями. Поэтому часто люди начинают беседу с утверждений вроде: «Вам это, наверное, покажется глупым, но...» или «Вряд ли это достойно упоминания, но...»

Прежде чем родители раскроются и дадут выход тому, что наболело, они должны быть уверены, что могут доверять специалисту и он не станет их осуждать или смеяться над ними. Им надо привыкнуть к мысли, что их будут уважать, проявлять заботу и помогать.

Такие ожидания есть у большинства родителей, но время, которое требуется для появления основ доверия и формирования отношений, различно. Для одних – это считанные минуты, а для других – многие часы. Одна мать только после 10 часов общения с очень опытным консультантом заговорила о действительных проблемах с мужем. Позже она рассказала, что ей всегда было трудно доверять мужчинам, так как подростком ее изнасиловали, а полиция и социальные работники обращались с ней довольно грубо. В результате она имела низкую самооценку и думала, что все, в том числе и специалисты, считают ее плохой.

Установление отношений – это двусторонний процесс, и основной задачей и для помощников, и для родителей будет познакомиться и начать доверять друг другу по возможности быстрее. Для помощника это означает:

- 1) представление себя;
- 2) объяснение своей роли;
- 3) заключение договоренности о совместной работе;
- 4) согласие с тем, что они будут делать и как;
- 5) демонстрация качеств, показывающих, что ему можно доверять и работать вместе хорошо и с пользой.

Эти задачи можно рассматривать как начало отношений, которые будут развиваться на протяжении всего контакта родителя и специалиста. Специалисты часто уверены, что родители знают, кто они такие, чем занимаются и чего следует от них ожидать, что их будут уважать, любить и сочтут очень полезными. На самом деле это не всегда так, и поэтому надо быть как можно более понятным и открытым. Начальный этап отношений подразумевает заключение некоего контракта, который может быть изменен в любое время на условиях ясности и полного взаимного согласия. Если отношения развиваются правильно, родители почувствуют, что могут быть откровенными, задавать вопросы и обсуждать ситуацию со специалистом. Чем теснее и быстрее установятся отношения, тем эффективнее будет помощь.

Таким образом, установление хороших отношений между родителем и специалистом служит началом процесса помощи и является жизненно важным для успеха всей работы; кроме того, оно несет важную психотерапевтическую функцию.

Основная цель помощи – обеспечение эмоциональной и социальной поддержки родителей, и доверительные отношения очень помогают в этом, что подтверждается специальными исследованиями. Существует достаточно ситуаций, когда помощник кроме поддержки мало что может предложить. К примеру, это случается в тяжелые кризисные моменты, при сообщении неблагоприятного диагноза или при гибели ребенка. Чем лучше отношения, тем больше шансов оказать поддержку. Очень много значит, когда тот, кого мы уважаем, тихо сидит рядом, если нам плохо, не пытаюсь устранить горе или предъявлять какие-то требования.

Когда у нас трудности, мы начинаем думать плохо о самих себе, считаем себя неудачниками и бесполезными людьми. Мы нуждаемся в чем-то, что противостояло бы этой тенденции, и поддержка в основном идет от тех, кто рядом с нами. Если к нам относятся с уважением, дают понять, что мы ценны и важны (путем выслушивания или просто нахождения рядом с нами), наша самооценка не снижается, а, возможно, даже возрастает. Если мы состоим с кем-либо в хороших отношениях, уважаем и доверяем ему или ей, то мы скорее будем их ценить, прислушиваться к ним и находиться под влиянием их авторитета и внимания к нам.

Исследование, уточнение и изменение

Этот этап начинается с момента встречи помощника и родителя и развивается параллельно с формированием рабочих отношений. Он также вносит свой вклад в установление отношений, поскольку демонстрирует родителям компетентность и ценность помощника.

Начать следует с исследования общей ситуации, в которой находится родитель, и его конкретных проблем, с тем чтобы выработать их четкое понимание. Помощнику следует избегать делать обобщения по поводу родителя на этой стадии и постараться работать в основном с собственными представлениями родителя. Задача состоит в том, чтобы дать родителям возможность увидеть ту модель или систему конструкторов, которую они используют для понимания и предвосхищения событий, помочь им нарисовать по возможности четкую картину происходящего и способствовать переменам в ней, если это необходимо сделать.

В первую очередь предстоит сформулировать суть проблем, которые видятся родителям, и в той степени, в какой они готовы раскрыть их на данном этапе. Как только проблема будет изложена, можно приступить к ее дальнейшему исследованию. Проблемы могут быть простыми и легко формулируемыми или же сложными и расплывчатыми в описании. В любом случае важно, но только если родитель не возражает, обозначить все существенные области в его системе конструкторов, как это будет описано в последней главе.

Действуя таким образом, помощник начнет понимать проблемы, с которыми столкнулась семья. Это даст информацию о том, что именно родители воспринимают как проблемы, как их понимают и какие объяснения им дают. Помощник старается нарисовать отчетливую картину ситуации, в какой оказалась семья, именно с ее позиции. Можно сказать, что помощник (с преимуществом эмоциональной беспристрастности) строит картину родительской модели. Одновременно ему следует пытаться: 1) оценить адекватность родительских построений в том плане, насколько они соответствуют реальности, выяснить степень их понимания проблемы и наличие ложных построений; 2) поделиться своими наблюдениями с родителями с тем, чтобы помочь им адаптироваться и меняться.

В одном случае мать объясняла нежелание сына сдавать кровь для анализа особенностями его характера («Он с рождения трудный»), тогда как патронажная сестра считала, что он просто реагирует на чрезмерную напряженность матери. В клинике ему никогда не удавалось расслабиться, в том числе и из-за того, что мать его не слушала, а только приказывала, ругала или упрасивала. Когда это было в мягкой форме изложено женщине, она сравнила обе точки зрения и поменяла свои взгляды.

Альтернативные объяснения происходящего, которые появляются у помощника, следует преподносить родителям в уважительной и осторожной форме. Следует говорить не о том, что родитель не прав, а что есть другие предположения или гипотезы, которые стоит обсудить. Модель, предлагаемая помощником, вовсе не обязательно является правильной, но лишь заслуживает обсуждения и проверки как любая другая.

Хотя процесс исследования осуществляется в основном помощником, для родителя уже сама возможность высказаться дает очень много для осмысления проблемы. Ситуация проясняется, точка зрения может измениться, они могут принять важные решения или разрешить проблему самостоятельно, даже если помощник еще не вник в ситуацию. Одна мама сказала мне однажды: «Я сделала, как вы сказали на прошлой неделе, и это помогло», хотя я ничего не говорил ей, а только выслушал ее мысли и чувства! Родители могут внезапно изменить свои конструкты за счет:

открытия того, что их ценят. Исследование проблемы в обстановке доверия с человеком, который уважает их и которого уважают родители, может и не помочь прямо в решении проблем, но выражается обычно в том, что родители видят, что их ценят. Это имеет отношение к тому, что я говорил в конце раздела о построении отношений. Меняется представление родителей о самих себе, негативные мысли о самих себе отходят на задний план, возрастает самооценка и внутренняя сила;

открытия того, что они правы. Исследование ситуации с позиции родителей придает значимость их взглядам и, таким образом, повышает самооценку и самоэффективность. Например, мать, которая была не в состоянии понять причин агрессивного и неуправляемого поведения своего ребенка, получила помощь от своего педиатра благодаря тому, что он помог сформулировать ее собственные объяснения и принял их, что стало основой для последующих действий. Принятие ее конструкций придало матери уверенности, которая еще окрепла, когда проводимая ею стратегия поведения оказалась успешной;

открытия, что некоторые представления неверны и есть иные возможности. Не часто, но родители могут совершать внезапные открытия, ведущие к существенным переменам. Обсуждая ситуацию с не поддающимся компенсации диабетом у сына, мать внезапно поняла, что она сделала серьезную ошибку при подсчете калорий в его диете. Обсуждая неожиданные приступы астмы у дочери, родители вдруг поняли, что они случаются только в доме бабушки, у которой кошка имеет привычку спать на детской кровати в отсутствие девочки. Отец внезапно осознал, что, защищая своего сына с легкой формой церебрального паралича от любых неприятностей, он лишает его возможности учиться справляться с трудностями и получать удовлетворение от собственных побед.

Таким образом, этап исследования важен по двум причинам. Вопервых, изменения, описанные выше, спонтанные или индуцированные помощником, благоприятны во многих отношениях. Родители, возможно, чувствуют себя увереннее и ощущают поддержку и, как результат этого, лучше справляются с трудностями. У них может появиться более ясное понимание своих проблем (меньше ложных концепций, больше информации, четче перспективы), и поэтому они лучше готовы к дальнейшему повороту событий. Вовторых, ясность, достигнутая на этой стадии, или же новая модель ситуации формирует основу для следующих этапов помощи, в частности формулирования целей и выработки планов. Но исследование это долгий процесс, и он идет все время, пока формируются отношения родителя и помощника, пока родители становятся готовы поделиться сокровенными чувствами и мыслями и пока меняется их понимание проблемы.

Постановка целей

Как и два первых этапа, определение целей – это непрерывный процесс. Он начинается во время первой встречи, когда, как минимум, существует молчаливое соглашение, что родитель и специалист будут сотрудничать. Когда же начнется исследование проблем, то цели и задачи примут более четкие очертания.

Формулировка целей требует ясных договоренностей и признания главенствующей роли родителей в принятии решений. Это влечет за собой объединение ресурсов и партнерское взаимодействие между родителем и помощником, при котором родительская самооценка и самоэффективность еще больше укрепляются. Относительно легко помочь родителям сформулировать их общие цели, но труднее – конкретные задачи. Общей целью может служить, к примеру, улучшение отношений с ребенком. Задачи же должны быть более конкретными и иметь решения, которые будут очевидны, достижимы в реальные сроки, реалистичны и адекватны. Например, вышеназванная общая цель будет подразумевать такие задачи, как: ребенок станет приветствовать мать улыбкой; они будут смеяться вместе; дочь станет рассказывать матери о том, что ее беспокоит, или же станет послушнее.

Намечаемые задачи связаны с исследованием, которое провели помощник и родитель, объяснениями, которые они выработали, и приоритетами, которые они расставили. Чем яснее получилась модель проблемы, тем легче наметить конкретные задачи. Например, мать хочет положить конец непослушанию сына и в процессе обсуждения приходит к относительно простому объяснению, что оно обусловлено ее собственной неспособностью управляться с ним. Она никогда не наказывала его за плохое поведение, а предупреждала или грозила ему или же старалась не замечать его нежелания подчиняться. В других случаях она обычно пыталась убедить или даже приласкать его. Женщина поняла, что делала это изза крайней жалости к сыну, страдающему тяжелой неизлечимой болезнью. Дальнейшие рассуждения привели ее к выводу, что, будучи мягкой и терпимой, она не была помогающей матерью. Прояснение своей роли и ответственности, как и новый взгляд на непослушание сына, позволило ей наметить свою первую задачу: стать более твердой в вопросах дисциплины.

Другая мать решила проводить больше времени с мужем каждый вечер, когда поняла, что ее поглощенность заботами о больной дочери привела к ухудшению отношений с ним и сделала его несчастным. Еще пример. Задачами для отца явилось не раздражаться на педиатра, быть в состоянии спросить у него все, что собирался, и выразить недовольство недостатком информации, если захочет.

Если проблем много и они сложны, вопрос стоит не только о том, какие поставить задачи, но и решить, какие из них важнее и в каком порядке за них браться. Например, одна мать решила, что нуждается в большей информации о болезни ребенка для повышения своей компетентности, а уже потом можно приступить к обсуждению темы отвращения ребенка к школе или неспособности отца принять участие в заботах о ребенке. Другая семья решила, что самой насущной проблемой являются их денежные затруднения, а поиск более подходящего жилья для их ребенка с серьезными проблемами в обучении не так важен.

Если на этапе исследования проблемы, заявленные родителями, решаются, то задачей будет договориться о продолжении или не продолжении встреч родителей с помощником. Если же исследование не позволило найти удовлетворительного решения имеющейся проблемы, то задачей может стать выработка полезной схемы действий. К примеру, мать могла объяснить крайне агрессивное поведение сына только повреждением его мозга в результате дорожной аварии. Поскольку такое объяснение не подразумевало возможностей что-то изменить, врач помог матери выработать модель поведения, в которой путем системы поощрений агрессивность удалось снизить.

Если же в результате исследования появляется более одного объяснения, то задачей будет оценить альтернативные модели. Например, родители не сходятся во мнении по поводу причин воровства денег в школе их дочерью. По мнению матери, это связано с недостатком внимания, которое дочь получала, пока их младший сын был в больнице, отец же считает, что это результат испорченности. Каждое из объяснений подразумевает решение разных задач, поэтому было решено обсудить модели по очереди. Начали с материнской модели, поскольку отцовская

подразумевала (по крайней мере, для него) применение наказания, которое никак не следовало бы применять, если бы права оказалась мать. Как следствие, пара пришла к заключению, что ближайшей задачей в работе станет исследование их отношений друг с другом!

Составление плана действий

Как только договоренность о целях работы достигнута, наступает следующий этап – планирование действий. Задача состоит в том, чтобы обсудить все возможные варианты и выбрать лучший из них. Важно взвесить преимущества и недостатки каждого предложения. Желательно при этом предвидеть, какие новые проблемы могут возникать по ходу дела, и намечать пути их решения. Эти проблемы могут варьировать от вопроса, как продержаться в ожидании донорской почки, до вопросов, как бороться с побочным эффектом определенного лекарства, или какую помощь могут оказать другие специалисты, или какие навыки потребуются родителям для проведения лечебных манипуляций.

Несомненно, этот этап пройдет тем успешнее, чем лучше к нему подготовиться. Следует помогать родителям, где только возможно, не просто принимать самостоятельные решения, но изыскивать разные возможности. То, что родители сами вырабатывают стратегию действий (хотя специалисту, возможно, легче это сделать самому), может резко и к лучшему изменить их видение ситуации.

На этом этапе часто встает вопрос: к какому еще специалисту можно обратиться за помощью и что именно надо делать? Многие специалисты (например, физиотерапевты или диетологи) могут оказать существенную помощь. Родителям вместе с помощником следует решить, хотят ли они получить направление или же помощник должен просто обеспечить их нужной информацией. Возможно, что совместный визит к специалисту будет для них наиболее желательным. И не так важно, какое решение принято, важно, как к нему пришли. Лучше всего, если оно было достигнуто в открытом обсуждении, причем решающее слово было за родителями. То же относится и к принятию решений о проведении лечебных процедур или учебных программ (например, для детей с проблемами обучения), которые родители могут хотеть или не хотеть проводить самостоятельно. Разумно не делать предположений о том, чего хотят родители. И, каким бы ни было их решение, очень важна постоянная поддержка их.

Реализация планов

Как только план действий готов, можно приступать к его осуществлению. Помощник действует в соответствии с договоренностью с родителями, однако не забывает отслеживать ситуацию. Родители нуждаются в поддержке, пока они проводят определенный курс процедур. Речь может идти просто о режиме принятия лекарств или осуществлении более сложных схем, куда входят несколько медикаментов, а также физиопроцедуры или развивающие программы.

Такая поддержка может включать периодические встречи с родителями или контакт по телефону. При этом обязательно следует похвалить родителей, если все идет хорошо, и приободрить их, если они пали духом. Как бы то ни было, поводы для беспокойства и вопросы возникают всегда, и поэтому родители будут рады случаю обсудить ситуацию. Например, это может быть визит к другому специалисту, итог которого им не ясен или же новости неутешительны.

Оценка результатов

Конечной задачей является оценка полученных результатов. Собственно, оценка может происходить все время, пока идет работа родителей со специалистом. Однако это важно сделать, когда некий план действий был принят, чтобы увидеть результаты предпринятых действий и наметить следующие шаги. Оценка включает получение обратной связи от родителей об эффективности предпринятых действий, но одновременно помогает родителям яснее понять

суть проблемы, особенно если особых успехов не наблюдается.

Если же достигнут полный успех в решении, к примеру, поведенческих проблем, то родителей следует поздравить и особо подчеркнуть их роль и эффективность. Более того, надо обсудить этот успех, поскольку удачный опыт позволит лучше решать проблемы в будущем. Также на этом этапе помощнику и родителям можно обсудить их отношения и решить, нужно ли продолжать встречи вообще, и если да, то как часто. В то же время на этом этапе можно подумать о решении следующей задачи. К примеру, когда ребенок с диабетом перестал противиться инъекциям, то следующим шагом может стать помощь ему в попытках делать инъекции самостоятельно. Или, приучив ребенка к необходимой диете, можно сосредоточиться на отношениях с ним, с тем чтобы улучшить ситуацию в целом.

Если же предпринятые действия не принесли успеха или он был достигнут лишь отчасти, задачей будет изучение причин неудачи. Может оказаться, что план не выполнялся как следует; что план был нереальный; что задачи оказались несоответствующими; что ситуация была понята неверно с самого начала или что отношения помощника с родителями не установились.

Оценка как результатов, так и самого процесса помощи может выявить ошибку. Так, может выясниться, например, что планы отца проводить с ребенком больше времени оказались несостоятельными потому, что ему пришлось много работать. Или же ребенок не мог радоваться общению с отцом, поскольку тот бывал слишком усталым. В первом случае рекомендацией могло бы быть пожелание подождать, когда отец станет более свободным, во втором – планы следует изменить, чтобы сделать общение более приятным. На самом деле это привело к тому, что отец понял, что просто быть рядом с сыном недостаточно, а следует научиться общаться с ребенком данного возраста. Так что в этом случае кажущаяся неудача дала возможность отцу развить и изменить свою систему конструкторов по поводу ребенка так, что появилась возможность построить с ним более близкие отношения. Этот пример иллюстрирует мысль, что процесс помощи это не простое прохождение описанных выше стадий, но более пластичный процесс, как это видно из схемы на с. 76.

Заключительные замечания

В этой главе я попытался дать обзор целей помощи родителям, типа отношений, которые облегчат достижение целей, и описал процесс помощи в виде отдельных задач. Эта модель, однако, недостаточна сама по себе – помощники нуждаются в определенных навыках и качествах, чтобы осуществлять ее на практике. В остальной части книги описываются эти, необходимые для помощника, характеристики, что поможет читателям в их практической работе.

Резюме

■ Помощь направлена на то, чтобы сделать лучше жизнь всех членов семьи, поскольку это крайне важно для лечения больного ребенка.

■ Особенно существенным представляется повышение самооценки и самоэффективности родителей, а также понимание проблем и принятие общей стратегии их решения. Также важны их навыки эффективного общения, особенно с ребенком, другими членами семьи и специалистами.

■ Процесс помощи семье зависит от качества отношений, которые устанавливаются между родителями и помощником. Доказывается, что наилучшие отношения основываются на принципах партнерства (в противоположность модели эксперта).

■ Партнерство подразумевает тесное сотрудничество, общие цели, взаимодополняющий опыт, уважение, взаимные договоренности, обмен информацией, искренность и гибкость.

■ Будучи по сути гибким, процесс помощи, однако, включает ряд конкретных этапов.

■ Этими этапами являются: установление партнерских отношений; исследование ситуации с тем, чтобы составить ее ясную модель; формулирование задач на основе этой

4. Начало работы и исследование проблем

В этой главе я дам практическое описание качеств и навыков, необходимых помощнику, чтобы положить начало и развить партнерские отношения с родителями и приступить к исследованию проблем, волнующих их. Я начну с перечисления ряда общих качеств, необходимых помощнику, а потом рассмотрю детально более специальные навыки. Завершится глава соображениями по поводу первой встречи помощника с родителями и небольшим примером для иллюстрации.

Основные качества помощника

Существует ряд качеств, которые являются основополагающими для успешного консультирования. Они были выделены в пионерских работах Карла Роджерса, блестящий обзор которых можно найти в *Rogers* (1959). Как и он, я обращаюсь к этим качествам как к основе, чтобы показать общую позицию, занимаемую помощником по отношению к людям, с которыми работает. Хотя эти характеристики влияют на процесс комплексно и поразному в каждом конкретном случае, Роджерс предложил модель «если... то...». Он доказал, что ЕСЛИ помощник демонстрирует эти качества и тот, кто обращается за помощью, уверен в них, ТО в его личности произойдут перемены в лучшую сторону.

Я уверен, что эти качества являются крайне важными в работе по поддержке родителей и помогают понять, как мы должны действовать на практике, независимо от того, какие специальные техники мы используем. Я опишу их по очереди, используя описания Роджерса как отправную точку. Будучи обсуждаемы здесь по отдельности, они на практике очень тесно взаимосвязаны.

Уважение

Возможно, уважение является самым главным в работе, и оно тесно связано с тем, что Роджерс называл *безусловное позитивное принятие*, или *теплота*. Это сложное понятие, означающее, что помощник принимает родителей безоценочно, всегда хорошо думает о них, независимо от их проблем, статуса, национальности, систем ценностей и прочих личностных характеристик. Лично для меня это значит даже больше и означает уважать и почитать их. Я почитаю за честь пользоваться доверием родителей и быть допущенным жить их жизнью на некоторое время. Уважать – это значит ценить людей, с которыми работаешь, и обращаться с ними соответственно.

Эта установка проявляется в поведении помощника во многих формах. С родителями следует обходиться вежливо и полностью переключить свое внимание на них во все время, пока продолжается встреча. Уважение подразумевает, что они могут говорить свободно, их будут слушать и ценить сказанное, даже если слушающий не согласен с ним. Оно подразумевает с готовностью использовать все знания и опыт, чтобы помочь, но не означает брать на себя всю ответственность или отрицать роль родителей в процессе изменений.

Последний пункт крайне важен. Уважение родителей подразумевает, что никто не думает хуже о них изза того, что у них есть проблемы, что они менее состоятельны изза этого, и не старается освободить их от ответственности и участия в адаптации к трудностям и преодолении их. Как правило, родители справляются, какая бы проблема ни стояла перед ними. Они сильнее и могут больше, чем мы думаем. Например, одна мать, жившая в крайней нищете, без мужа, с двумя слепыми детьми и третьим, умирающим от рака, не только со всем справлялась, но и помогала другим, более благополучным. Проявлять уважение к этой женщине и другим, находящимся в сходных ситуациях, это удивительное счастье. Примеры такого рода делают

смешным сокрытие плохих новостей от родителей, чтобы не травмировать их. Скорее это признак неуважения.

Неправильно, если помощник пытается отрицать или как-либо приуменьшать проблемы родителей, поскольку мы можем не знать ситуации. Роль помощника состоит в признании и уважении проблем. Их нужно принимать как данность и разделять их, независимо от того, насколько серьезна ситуация. Бесполезно делать вид, что все будет хорошо, если оно таковым не будет. Случаются моменты, когда вы ничего не можете сделать как профессионал, но много можете как человек, например в случае смерти или неизлечимой болезни. Тенденция избегать родителей в таких ситуациях или пытаться делать вид, что все в порядке, является проявлением неуважения, тогда как единственное, что нам следует делать, – это принять родителей и их проблемы и просто быть рядом.

Значение, которое я здесь придаю уважению, не просто дань гуманитарным ценностям, а глубокое убеждение в том, что оно выполняет ряд важных функций в процессе оказания помощи, если родители чувствуют его. Впервые, оно помогает родителям преодолеть унижение, часто испытываемое теми, кто обращается за помощью. Во-вторых, оно способствует развитию хороших рабочих отношений между родителем и помощником. И наконец, оно само по себе уже оказывает психотерапевтическое действие. Если помощник искренне дает понять родителям, как они значимы, ценны и сколь на многое способны, то они, скорее всего, и сами увидят в себе эти качества. И это в свою очередь усилит их мотивацию и способность справляться с трудностями.

Проявление уважения, как это описано здесь, не всегда дается просто и даже может быть чрезвычайно трудно. Но восприятие родителей как в чем-то плохих, неспособных или беспомощных не только делает партнерские отношения проблематичными, но и ухудшает ситуацию в целом. Такое отношение способно принизить их, подтвердить их невысокий социальный статус, повлиять на самооценку и в результате уменьшить их способность помогать самим себе.

Скромность в самооценке

Следующее качество, близкое к уважению и важное для оказания помощи, – это реальность в оценке своих возможностей. Оно не обсуждается специально Роджерсом, но я нахожу его крайне важным при работе в данной области и хочу выделить его. Это не слабость, подразумевающая самоуничижение, низкую самооценку или ложную скромность; это сила, и поэтому требует честности и здоровой оценки самого себя, принимающего как сильные, так и слабые свои стороны. Она также подразумевает признание различий между людьми, не полагая при этом кого-либо ниже или выше другого.

Люди, обладающие этим свойством от рождения, являются хорошими помощниками, поскольку реально оценивают свои возможности и готовы принимать помощь от других, будь то родители, дети или другие специалисты, работающие в педиатрии. Оно подразумевает проявление уважения, и если его демонстрируют, то вся работа протекает намного лучше, о чем уже говорилось выше. Это качество предупреждает появление у помощника чувства собственной незаменимости, которое может возникнуть в процессе помощи. Да и для семьи лучше не думать о специалисте как о сверхсущество, потому что это не позволит им активно участвовать в процессе. И еще: оно не позволяет развиваться неоправданным ожиданиям. Представление, что специалисты все знают и все могут, больше напоминает сказку о доброй фее, чем действительность. Откровенно говоря, знания о хронических болезнях не так уж и глубоки, а исцеление редко. Если родители имеют нереальные ожидания, они рано или поздно будут разочарованы, и отношения с помощником, важность которых столь велика, будут, скорее всего, испорчены.

И наконец, сдержанность в оценке себя не дает развиваться механизмам профессиональной самозащиты, которая так разрушительна для процесса помощи. Помощники, оценивающие себя нереалистично, скорее всего, будут испытывать трудности в открытом общении с родителями,

вряд ли достигнут желаемого, и к ним, возможно, будут хуже относиться. А это значит, что они не смогут принять партнерскую модель отношений с родителями и будут прятаться за экспертную модель, раскритикованную в предыдущей главе. И они, скорее всего, будут избегать трудных ситуаций и, таким образом, не смогут обеспечить простую человеческую поддержку, находясь рядом с родителями, когда ничем другим помочь уже нельзя.

Искреннее сопереживание

Третьим основным качеством является искренность, которая здесь эквивалентна роджерской *конгруэнтности*. Имеется в виду, что помощник должен быть открыт для любых переживаний и впечатлений, принимать их точно и осмысленно, не искажая своими защитными реакциями, предубеждениями и проблемами. Важность этого качества для процесса помощи обусловлена тем, что одна из основных целей работы состоит в полном и тщательном исследовании проблем и задач, стоящих перед родителями, с тем чтобы сконструировать четкую модель, которая поможет в адаптации родителей.

Для меня, однако, искреннее сопереживание включает целую группу качеств, которые все близки понятию *открытости опыту*, попытке увидеть происходящее по возможности ясно и отчетливо и быть готовым к изменениям. Помощник должен стараться понять тот смысл, который вкладывают в слова родители, а не придавать их словам смысл, который ближе к его собственным конструкциям, предубеждениям и предвзятостям. Искренне сопереживать – значит видеть все их проблемы ясно, не отрицая и не занижая их, независимо от того, как далеки они от личного опыта помощника. Поскольку открытость к принятию других является необходимым условием для этого, такая черта, как реальность самооценки, очень тесно связана с искренним сопереживанием.

Искренность также подразумевает честность по отношению к семье. Когда вы искренне заинтересованы в семье и ее проблемах, вы сможете заслужить ее доверие. Вы говорите правду и не запутываете родителей. Делаете то, что сказали, и тогда, когда сказали, и объясняете свои действия. Вы принимаете их незнание и ошибки. Вы действуете в интересах родителей, а не для удовлетворения собственных амбиций (например, повышения собственной самооценки). Для эффективного взаимодействия необходимо, чтобы родители полностью доверяли помощнику. Они должны видеть, что единственный мотив, которым руководствуется помощник, это помощь семье. Могут быть подняты болезненные вопросы, и делать это следует, лишь когда обсуждение их принесет явную пользу для семьи, а способ обсуждения должен быть наиболее разумным и щадящим.

Здесь следует затронуть и вопрос конфиденциальности, поскольку это крайне важно для формирования доверительных отношений. Следует недвусмысленно дать понять родителям, что все, что происходит, и все, что говорится между родителем и помощником, абсолютно конфиденциально. Это следует сказать в самом начале и подтверждать впоследствии. Любые контакты с третьими лицами должны происходить только с согласия родителей. Кроме демонстрации искренности, такое поведение позволяет больше вовлечь родителей в процесс помощи.

И наконец, еще два преимущества искренности следует здесь упомянуть. Это естественность и последовательность. Естественность важна и подразумевает, что помощник будет всегда реагировать на слова родителя открыто, непосредственно и свободно. Все навыки, необходимые для работы помощника, должны стать естественными, а не механическими и заранее спланированными. Последовательность означает, что помощник не предстает разным от встречи к встрече. У всех нас бывает разное настроение, но резкость перемен сглаживается, если мы остаемся открытыми и простыми. Причины возникших перемен (например, болезнь помощника, его переживания или усталость) надо открыть родителям, насколько это возможно, для того чтобы они поняли происходящее правильно. Одна мать, в частности, очень переживала, думая, что обидела свою патронажную сестру, тогда как на самом деле эта обычно открытая женщина просто была занята своими проблемами.

Эмпатия

Эмпатия – это третья главная черта консультанта по Роджерсу. Она подразумевает *попытку* увидеть мир с позиций родителя. На всех этапах работы помощник должен стараться смотреть на ситуацию их глазами, признавать, что исследуются их конструкты и перемены их взглядов являются целью работы, на каких бы позициях сам помощник ни находился. Опытный помощник должен думать и ощущать так, будто он находится внутри семьи, и работать с моделью, которая при этом возникает.

Я выделяю здесь слово «попытка» потому, что в реальности невозможно полностью понять внутренний мир другого (его систему конструктов) независимо от того, насколько мы хорошо знаем друг друга. Но, несмотря на это, в ходе обсуждения мы можем получить приблизительную модель. Эта позиция демонстрирует родителям уважение, скромность и искренность, что улучшает отношения родителей с помощником. Это тот инструмент, при помощи которого могут исследоваться проблемы семьи и то, какие вопросы будут обсуждаться и в каких направлениях следует идти. Таким образом, эмпатия это фактор, помогающий родителям уточнять и изменять имеющиеся модели.

Понимание модели родителей не исключает попыток помощника оценивать ее адекватность, но подразумевает, однако, ее уважение. Помощник производит сравнение родительской модели с его собственной. Это не значит, что он должен согласиться с родителем или что кто-то из них прав, а кто-то не прав. Они оба могут быть правы или ошибаться, суть же в том, что различия их позиций открывают дорогу для исследования, уточнения и перемен. Важно, чтобы разные модели были ясно сформулированы перед тем, как их сравнивать и проверять.

Для иллюстрации приведу такой пример: одна мать считала капризы и непослушание сына прямым следствием его нейромышечного заболевания. При изучении ситуации помощник заметил, что такое поведение наблюдается чаще тогда, когда мать и сын общаются со специалистами в больнице или проводят лечебные процедуры. На основе этого и других наблюдений помощник сформулировал другую гипотезу, а именно, что ребенку не нравится концентрация внимания матери на его инвалидности. А проявлений ее любви на фоне безуспешных попыток остановить болезнь оказывается недостаточно. Помощник в мягкой форме поделилась с матерью своей версией, к которой та вначале отнеслась с сомнением, но решила поэкспериментировать в новом направлении. В результате улучшения коснулись и поведения сына, и их отношений друг с другом. Мать достигла этого, так как стала принимать его как личность, внимательно выслушивать, когда он этого хотел, стараясь понять его чувства и уважая его слова. Она расслабилась, больше улыбалась и проявляла свою любовь.

Негромкий энтузиазм

Каждый, кто делает нужное дело, с воодушевлением относится к своей работе, будь то учитель, мастеровой или мясник. То же справедливо и для хорошего помощника. Энтузиазм притягателен и заразителен. Он легко передается родителям и их детям и делает отношения семьи с помощником лучше. И у меня есть подозрение, что именно холодность специалистов мешает развитию хороших отношений.

Я особенно подчеркиваю здесь слово «негромкий», ибо неуместно быть шумным и пламенным, когда речь идет о болезни и смерти и связанных с этим психологических и социальных проблемах. Но как бы ни были печальны обстоятельства, это не означает, что помощник обязан чувствовать печаль. В действительности вполне уместно испытывать гордость и удовлетворение от хорошо сделанной с пользой для клиента работы. Вполне возможно, к примеру, чувствовать удовлетворение по поводу того, как вы сообщили неутешительные новости, если вы уверены, что сделали это с максимальной бережностью и умением, которого это действие заслуживает. И хотя собственные потребности помощника не

должны затмевать потребности родителей, профессионал имеет право чувствовать удовлетворение от своей работы. В противном случае рано или поздно он не захочет работать дальше или почувствует себя опустошенным, перегоревшим. Тот же, кто не уверен в своем предназначении, занят собственными проблемами, закрыт и зажат или не в состоянии полностью сосредоточиться на том, что происходит здесь и сейчас в ситуации оказания помощи, будет малоэффективен как помощник.

Базовые навыки

Навыки, необходимые человеку, помогающему семье, логично следуют из названных качеств, таких как уважение, скромность, искренность, эмпатия и энтузиазм. Навыки, описываемые здесь, относятся к первым и самым важным этапам помощи – формированию отношений родителя с помощником и началу исследования заявленных проблем. Но, несомненно, они также важны на всех последующих этапах работы помощника.

Внимание

Возможно, самым главным является умение полностью сосредоточиться на родителях, дать им это почувствовать и оставить за порогом все отвлекающие моменты, в том числе личные проблемы. Все ваше внимание должно быть сосредоточено на семье, так чтобы вы улавливали все, что они говорят или подразумевают. Ваша полная включенность даст понять родителям, что вы их внимательно слушаете, и послужит установлению хороших отношений между вами. Она также придаст родителям необходимое мужество, чтобы начать разговор и продолжить его, работая над исследованием проблемы.

Все стороны вашего поведения, особенно невербального, должны говорить родителям о вашей вовлеченности. Конечно, важна картина в целом, но отдельные моменты, которые помощник должен отслеживать, стоит упомянуть особо.

Взгляд. Очень важным моментом служит направление нашего взора. Чтобы выглядеть вовлеченным, мы должны смотреть собеседнику в лицо. Это не значит, что мы должны смотреть не отрываясь, но направление нашего взгляда не должно вызывать сомнений. На самом деле существуют определенные закономерности взгляда при общении, и роль его не только в передаче информации, но и в облегчении взаимодействия. Слушающий смотрит на говорящего большую часть времени, тогда как говорящий демонстрирует другую картину: то смотрит на собеседника, привлекая внимание, то взглядывает в сторону, причем поразному, в зависимости от содержания разговора. Если разговор простой, то говорящий больше смотрит на собеседника, а если сложный – то подолгу отводит глаза и лишь коротко взглядывает на слушателя, чтобы уяснить степень его внимания и реакцию.

Выражение лица. Любые изменения выражения лица говорят нам очень много о человеке, в том числе и о направленности его внимания. Разные способы того, как люди улыбаются или хмурятся, поднимают брови или морщат нос и щурят глаза, дают информацию об их мыслях, чувствах, интересах и реакциях. Мы можем мгновенно определить неуверенность, вопрос, удивление, радость или грусть, тревожность, заинтересованность или раздражение. Люди, общающиеся между собой, постоянно отслеживают изменения мимики друг друга.

Поворот корпуса и поза. Общий разворот нашего тела и поза также сообщает немало информации о нас. Для демонстрации внимания мы должны быть развернуты к собеседнику, чаще всего под углом от 45 до 90 градусов, в противоположность положению лицом к лицу. Поза может быть произвольная, но вертикальная. Можно слегка податься вперед, при этом обе ноги лучше держать на полу. Конечно, можно сконцентрироваться и откинувшись назад или

приняв какую-либо другую позу, но для собеседника это не будет позой внимательного слушателя.

Относительная высота тоже имеет значение. Хотя она не имеет прямого отношения к проявлению внимания, но то, что лица собеседников находятся на разной высоте, может отвлекать от разговора. Например, это может нести намек на разницу статуса, в частности превосходства более высоко расположенного собеседника. Возможно, этим объясняется тот факт, что сам я всегда сутулился. Я довольно высок и, видимо, старался не возвышаться над другими.

Движения и жесты. Различные движения могут как свидетельствовать о внимании, так и наоборот. Манерность, позвякивание монетами, верчение в руках скрепки, закручивание ноги за ногу, потирание пальцев или постукивание ими могут свидетельствовать о невнимании, скуке или нетерпении. Эти жесты отвлекают говорящего и мало помогают в установлении контакта. С другой стороны, абсолютная неподвижность тоже не свидетельствует о внимании. Будет естественным, если вы будете все время немного двигаться и, если вы слушаете внимательно, легкие движения вашей головы и тела окажутся почти синхронными с движениями и ритмом вашего собеседника. Это называется *синхронизацией* и может быть хорошим, хотя и подсознательным, показателем внимания и интереса.

Паралингвистические сигналы. Это последний источник информации о человеке, и он фиксирует не то, что говорится, а как именно это произносится. Темп речи, способность к реакциям, плавность и громкость речи – все может показать степень внимания. Замечание о синхронности, возникающей при контакте, справедливо и здесь, поскольку сходство речевого поведения собеседников служит индикатором степени внимания. Глубокой скорби соответствуют, например, тихие и неспешные ответы. Неконгруэнтность и перебивание могут быть расценены как невнимательность или даже хуже (например, бесчувственность).

Активное слушание

Близко к внимательности и такое качество, как способность активно слушать. Только посредством выслушивания помощник может начать эффективное взаимодействие; узнать все о проблемах родителя; сформировать ясное понимание их и, таким образом, облегчить весь процесс помощи.

Я употребил слово «активное», чтобы подчеркнуть, что в процессе выслушивания вообще нет ничего пассивного. Это не процесс простого слушания и получения информации, но активного поиска скрытого значения сказанного. Постоянный вопрос, стоящий перед помощником: что же родители подразумевают на самом деле и в чем видят смысл происходящего с ними? Эффективный слушатель постоянно перерабатывает всю получаемую информацию, с тем чтобы выстроить ясную модель системы родительских конструктов во всех ее аспектах как можно быстрее. Это подразумевает выслушивание слов родителя и того, как они произносятся, наблюдение за невербальным поведением и тем, что не говорится и не демонстрируется. Помощник старается брать на заметку мысли, чувства и поведение родителя, при этом не забывая живо реагировать на происходящее. Родители могут вызвать у нас беспокойство или рассердить нас, опечалить или раздражить, и важно отдавать себе отчет в этих чувствах.

К примеру, мать жалуется, что персонал больницы груб и избегает ее. Пока она говорит, я начинаю чувствовать легкое раздражение от ее собственной резкой манеры говорить и несколько подавлен использованием ею специальной терминологии и знанием новейших исследований. Я догадываюсь, что то же могут чувствовать и сотрудники больницы, и осторожно делюсь своей догадкой с родительницей. В результате беседы изменился стиль поведения женщины и улучшились отношения с людьми в больнице.

Как было сказано, процесс выслушивания более сложен, чем просто попытка построить

объективную модель на основе того, что говорят родители. Надо постоянно сравнивать эту модель с той, которая существует у помощника и основана на его предшествующем опыте. Чтобы это удалось, нужно ясно представлять обе (или больше) модели и, приняв их как рабочие гипотезы, проверять, чтобы выработать более ясное понимание ситуации. Подробнее мы коснемся этого вопроса в следующей главе, но мне бы хотелось привести еще пример. Мать считала сына неблагодарным за все, что она делала для него (сын страдал *spina bifida*). Особенно ее задевало, когда он игнорировал ее в присутствии других детей и их родителей. Моя собственная осторожная версия, возникшая в ходе внимательного выслушивания, заключалась в том, что ребенок просто старается отстаивать свою независимость. И хотя я мог бы поделиться с матерью своей версией и сравнить обе, она сама пришла к такому же заключению в ходе нашего совместного исследования проблемы.

Чтобы слушать таким образом, помощник должен быть максимально сконцентрирован, и ничто не должно отвлекать его, и поэтому важно организовать место для встречи (с. 131). Однако важно держать под контролем и отвлекающие моменты, связанные с внутренним состоянием самого помощника. Это может быть физический дискомфорт, вызванный неудобной позой или полным мочевым пузырем, усталость или плохое самочувствие. Сложности нашей собственной жизни, угнетающие внешние обстоятельства, беспокойство по поводу собственной компетентности, мысли о предыдущих и следующих пациентах – все должно отступить на задний план и не мешать сконцентрироваться.

Создание условий, располагающих к беседе

Прежде чем начать слушать, надо обеспечить родителям возможность говорить. Профессиональный опыт помощника может и быть тем средством, которое поможет родителям начать рассказ, вдохновит их продолжать и придаст беседе нужное направление. Это оказывается несложно с большинством родителей, они могут быть от природы дружелюбны и разговорчивы, или же их проблемы так давят на них, что они рады облегчить душу. С некоторыми же бывает трудно начать или, наоборот, закончить беседу.

В целом просто включенность и внимательное выслушивание таким образом, что все основные качества, описанные выше, проявляются вполне, обеспечивает родителям благоприятную обстановку, и они могут говорить сколь угодно долго. Рассказывая, они будут следить за вашей реакцией, которая может быть достаточно индивидуальна, но обычно включает одобрительные реплики типа «да», «гмгм», «я понимаю» и невербальные знаки вроде кивков головой.

Нередко процесс начинается с вопроса вроде «В чем причина вашего прихода ко мне?» или «Как ваши дела?». Такого рода вопросы могут подтолкнуть родителей начать обсуждать свои проблемы. Это открытые вопросы, и они очень хороши для начала беседы, поскольку предоставляют возможность дать любой ответ. Вопрос «Как ваш сын?» позволяет родителям ответить все, что они сочтут нужным, тогда как вопрос «Есть ли успехи у вашего сына?» можно считать закрытым, так как он подразумевает простой ответ типа «да» или «нет». Поскольку нашей целью является понимание конструкторов родителей, то преобладание вопросов открытого типа позволит родителям, а не помощнику определять в основном направление и тему беседы. Вопросы закрытого типа хороши, когда нужно узнать что-то конкретное или прояснить сказанное, но преобладание таких вопросов характерно для авторитарного стиля и не соответствует тому, что говорилось о партнерских отношениях.

Еще одним приемом, помогающим родителям выговориться, является использование утверждений-констатаций и пауз. Например, утверждение вроде «На этой неделе вы выглядите заметно лучше» побуждает к беседе ничуть не хуже вопроса, и родителю решать, как долго и о чем говорить. Особенно советую использовать утверждения, которые демонстрируют эмпатию. Паузы дают возможность родителям продолжить говорить, если они хотят и в состоянии это делать, и, таким образом, служат очень эффективным и недирективным способом поддержать беседу. Но не следует использовать паузы слишком часто или не к месту, они могут привести к

неловкости и выглядеть как манипуляция, особенно если ситуация нова для родителя и ему нужно больше помощи.

Трудности возникают, когда не удастся остановить говорящего родителя или когда он рассказывает много и путано. Можно попробовать начать задавать чуть более направленные вопросы, но в особо тяжелых случаях, возможно, стоит сфокусироваться на этом как на одной из проблем родителя. Не исключено, что родитель и сам осознает эту свою особенность, но не знает, как с ней справиться. Или же, возможно, он или она никогда раньше не встречали человека, у которого хватило бы смелости и сочувствия поговорить с ними об этой проблеме. Но, чтобы решиться на такой шаг, помощнику надо быть крайне внимательным, тактичным и опытным.

Чаще встречается ситуация, когда родитель очень неуверенно и неохотно говорит, и для этого возможен целый ряд причин. Это может быть связано с беспокойством и неопределенностью ситуации, в которой оказывается помощь, или отсутствием опыта разговора о достаточно болезненных вещах. В таком случае очень важно быть терпеливым и позволить родителю полностью управлять темпом и содержанием беседы; при этом стоит заметить, как нелегко бывает говорить о сложных вещах, и, возможно, еще раз напомнить о конфиденциальности беседы. Не следует форсировать процесс, так как это может ухудшить ситуацию. Мягкость и отсутствие настойчивости вызовут доверие к помощнику, что позволит родителю начать говорить.

Частой причиной нежелания разговаривать является крайняя степень подавленности. Помощник должен прочувствовать глубину переживаний родителей и дать им возможность поделиться своей бедой, если они смогут это сделать. Само упоминание об их предполагаемых чувствах может помочь им начать говорить или, по меньшей мере, проявить свои чувства открыто. Проявления эмпатии в виде слов «Мне кажется, что вы очень грустны...» может привести к тому, что родитель заплачет, а помощник постарается утешить его. Молчаливого присутствия рядом или легкого прикосновения к родителю может оказаться достаточно, чтобы он смог выразить свои чувства словами или как-то иначе.

Пожалуй, самой трудной является ситуация, когда собеседник так подавлен или обескуражен, что не в состоянии найти ни слов для разговора, ни смысла в нем. Тут трудно что-то посоветовать, кроме рекомендации быть терпеливым и проявлять уважение. Можно попробовать все описанное выше, в том числе и вопросы, но это, скорее всего, приведет к односложным ответам и легко может перерасти в нечто вроде допроса. Кроме того, они могут подумать, что немногословность плохо их характеризует, и это только подтвердит для них их низкую самооценку. Я лично склонен просто находиться рядом с родителем и отвечать, если меня спросят. Такое сочувственное присутствие, при котором на протяжении получаса или более не будет произнесено и нескольких фраз, ретроспективно, когда кризис пройдет, будет ощущаться родителями как очень значимый опыт, сравнимый с большим подарком. Опыт такого рода подтверждает для меня важный принцип оказания помощи: не всегда нужно проявлять активность.

Демонстрация эмпатии

Я уже говорил, что эмпатия это важнейший атрибут консультирования. Она образует основу для исследования конструктов, которые строят родители для предугадывания происходящего, и позволяет, следовательно, увидеть картину их глазами. Но, чтобы это случилось, надо продемонстрировать эмпатию родителям.

Это достигается уже самим присутствием помощника, его вниманием, выслушиванием и предоставлением родителям возможности говорить. Будет излишним произнести слова, говорящие о вашем понимании. Хотя можно просто сказать «я понимаю», лучше будет продемонстрировать свое понимание, описав родительские чувства и мысли. Это можно сделать, давая парафраз слов родителей и таким образом возвращая им назад то, что они сказали. Например, физиотерапевт сказал матери: «Да, вы почувствовали сильную злость, что с

ней так обращаются», когда она рассказала, как одноклассники зло дразнят ее дочь, больную эпилепсией. Другим способом может быть комментирование невербального поведения родителей, например: «Мне показалось, что вы были обеспокоены (опечалены, озадачены), когда я сказал вам это».

Мастерство состоит в том, чтобы в кратком комментарии точно и полно обобщить то, что родитель сказал, подумал или почувствовал, и при этом придерживаться тона, стиля, темпа и языка родителей. Такие обобщающие комментарии очень важны и, если ими не злоупотреблять, выполняют целый ряд функций. Они служат явной демонстрацией внимания слушающего. Они дают почувствовать уважение, искренность и эмпатию. Они показывают, что помощнику можно доверять и встретить с его стороны понимание и поддержку, и, таким образом, они улучшают отношения родителей с помощником. В свою очередь это делает проще общение, и весь процесс оказания помощи становится эффективнее. Такие комментарии также помогают поддержать затухающий диалог.

Внимательное слушание необходимо для проявления эмпатии, но, даже слушая очень внимательно, не всегда удается понять родителя правильно. Это как при игре в дартс. Попадая в мишень, вы получаете определенные очки, но выигрывает тот, кто поражает самый центр круга. Чем точнее обобщающий комментарий, тем вернее он продемонстрирует, что вы слушаете, понимаете и сочувствуете им. «Попадание в десятку» может сыграть ключевую роль в принятии родителями ситуации и ясном видении ее.

Но, даже будучи не совсем точными, эмпатичные комментарии хороши уже тем, что позволяют помощнику проверить его понимание другого человека. Люди устроены непросто, их слова и действия могут быть непонятными или запутанными, их невербальное поведение может не соответствовать вербальному, или же помощник просто может чего-то не понять. Во всех таких случаях осторожная попытка проявить эмпатию позволяет родителю дать обратную связь, подтвердив или опровергнув слова помощника. Одна мать отреагировала на попытку проявления эмпатии словами: «Я была опечалена, когда у нее (дочери) определили диабет, но что действительно расстроило меня, так это полное безразличие мужа». Если делать эмпатические комментарии осторожно и в несколько вопросительной форме, то родители смогут отвечать на них свободнее, соглашаясь полностью или частично, игнорируя, расширяя или поправляя то, что сказал помощник.

Начало исследования

Все описанные выше навыки используются для исследования родительских конструктов. Они помогают создать такие отношения, когда родители чувствуют безопасность, могут свободно говорить и их побуждают к этому, умело помогая и проявляя эмпатию. Но есть и ряд особых моментов, которые стоит держать в голове.

Самое, должно быть, важное это то, что помощнику не следует пытаться решать проблемы на этом этапе. Как было показано в связи с процессом помощи в главе 3, исследование семейной ситуации само по себе уже является полезным, так как дает родителям поддержку и возможность поделиться своими проблемами. Без него невозможно поставить разумные цели и наметить пути к их достижению.

Однако существует весьма сильная тенденция у всех нас пытаться решать проблемы немедленно, независимо от того, являемся мы профессионалами или нет. В начале тренинга по основам консультирования участники практически всегда делают попытки решить проблему того, кого они выслушивают, в течение первых минут работы. Видимо, нам свойственно такое поведение, хотя в действительности мы не знаем ни человека, ни всех обстоятельств дела. Наверное, если бы все было так просто, человек решил бы все самостоятельно и помощь бы не требовалась вообще. Это особенно бросается в глаза, если консультирующий специалист придерживается экспертной модели (см. главу 3).

Более того, проблемы, о которых мы здесь говорим, касаются адаптации к болезни и инвалидности и не имеют простых решений. Невозможно ликвидировать боль и чувство

бессилия, возникающее при виде страдающего ребенка. Невозможно преодолеть стресс, возникающий при виде ребенка, получающего химиотерапию на протяжении месяцев без перерыва или вынужденного переносить сложности, связанные с поездками в далеко расположенную клинику для диализа месяц за месяцем. Но вы можете выслушивать их, демонстрируя уважение и давая родителям возможность проявлять свои чувства свободно, не пытаясь их скрыть или подавить. И это само по себе может быть чрезвычайно полезным и высоко ценится родителями. Более того, ваше поведение может быть примером для них, показывая, как им управляться со своими чувствами и как поддержать собственных детей. И хотя мы должны думать о решении проблемы, но не следует его форсировать и не стоит отчаиваться, когда решение приходит не сразу.

Второй момент, который я хотел бы здесь выделить, касается необходимости в ходе исследования проблемы постоянно помнить о самооценке родителей. Они должны быть вовлечены в процесс полностью и должны приходить к открытиям и решениям сами, где только это возможно. Чем большего им удастся достичь на этом пути, тем более состоятельными и компетентными они будут себя чувствовать и лучше адаптируются.

Третий момент относится к порядку, в котором проводится исследование проблемы. Обычно специалисты склонны решать, что является более важным при обсуждении, но, на мой взгляд, лидирующую роль должны брать на себя родители. Они должны быть свободны в выборе тем и проблем для обсуждения, определять их очередность и темп работы.

Но при этом помощник должен быть последователен и настойчив в исследовании, даже если порядок тем не удалось определить. Следует очертить круг проблем для исследования, если они не появляются у родителей спонтанно. Перечень проблем варьирует от семьи к семье, но основные категории, перечисленные в главе 2 как подсистемы конструкторов, образуют основу для процесса исследования. Эти области исследования включают тему болезни или инвалидности, специалистов, участвующих в лечении ребенка, себя самих, супруга, других детей, людей, близких семье, повседневные проблемы и, наконец, жизненные взгляды родителей. Если какиелибо из областей исследования не упомянуты в рассказе родителей, помощнику стоит осторожно заговорить о них, но так, чтобы не дать родителям подумать, что у них что-то не так. И не следует побуждать их на этой начальной стадии к обсуждению тем, на их взгляд особенно трудных и болезненных.

Затрагивая те или иные области исследования, помощник должен объяснять и обговаривать все, что он делает. Будет неправильным устремиться в определенном направлении, не дав пояснений и не заручившись согласием родителя. «Как вы расцениваете свой брак?» – не лучший путь для начала исследования общей ситуации в семье. Возможно, лучше было бы сказать: «Иногда в таких ситуациях родители настолько растеряны, что не в состоянии должным образом поддерживать друг друга. Можно мне спросить, насколько вам это удается?» Может быть, разумно представить родителям все возможные области исследований и поинтересоваться, что именно им представляется важным.

Исследование надо начинать по возможности свободно и открыто, так, чтобы избежать трудностей и узкой направленности. Однако при этом каждую проблему желательно исследовать детально, и поэтому неплохо держать в голове примерно такой перечень вопросов:

- ▶ В чем заключается основная суть проблемы?
- ▶ В чем конкретно это проявляется?
- ▶ Когда это началось?
- ▶ При каких обстоятельствах это произошло впервые?
- ▶ Как часто проблема встает?
- ▶ Когда это обычно случается?
- ▶ Где или в какой обстановке это происходит?
- ▶ Есть ли какой-то провоцирующий фактор?
- ▶ К каким последствиям это приводит?
- ▶ Кто вовлечен в происходящее?

- ▶ Что они думают об этом?
- ▶ Как они при этом чувствуют себя?
- ▶ Что они чувствуют по отношению к другим?
- ▶ Как они объясняют причины происходящего?
- ▶ Что пробовали с этим делать?
- ▶ Насколько успешными были попытки?

Такое исследование требует времени и может происходить на протяжении нескольких встреч. Поскольку основная цель помощи – поддержать семью, затрачиваемое время не так важно, ведь такое исследование уже служит поддержкой. Но, как и все во взаимоотношениях, желательно открыто обговорить, что вы собираетесь делать на всех этапах и сколько времени на это стоит отвести.

Было замечено, что исследование лучше проводить в виде обсуждения по ходу беседы, и это справедливо на начальном этапе. Но есть и более активные методы исследования, и они будут рассмотрены в следующей главе в связи с побуждением родителей к переменам. И, заканчивая этот раздел, я хотел бы заметить, что люди не перестают думать сразу по окончании встречи с помощником. Если встреча была полезной, они продолжают обдумывать тему в промежутках между встречами. Существует возможность предложить им, но не обязывая, домашнее задание к следующей встрече.

Можно предложить им написать небольшое сочинение на заданную тему. Если проблема связана с восприятием самого себя, то можно попросить написать то, что Келли называет самохарактеристикой (*Kelly, 1991*). Это значит описать себя как третье лицо, как бы с точки зрения хорошего приятеля. Аналогичным образом их можно попросить описать своего ребенка или супруга. Например, одну маму попросили описать, что, по ее мнению, чувствует сын в связи с почечной недостаточностью, диализом и ожиданием пересадки почки. Она старательно выполнила задание, и мы долго обсуждали и анализировали его на следующей встрече. Мать нашла сам процесс письма полезным, но и обсуждение дало ей немало. Она поняла, что ей бы стоило соотнести свои чувства с чувствами сына, и попросила его выполнить то же задание и описать свои чувства. Результат оказался очень полезным, поскольку мать увидела, что сын вовсе не так подавлен своей болезнью, как она считала. Это не только принесло ей облегчение, но и дало им повод для разговора. Мать поняла, что ее собственное подавленное настроение делало для сына адаптацию более трудной, чем она могла бы быть. Разные способы исследования таких письменных заданий, описывающих ребенка, обсуждаются в работе *Davis, Stroud and Green (1989)*.

Первая встреча

Чтобы собрать вместе и проиллюстрировать все сказанное выше, я хочу сфокусироваться на первой встрече помощника с родителями. Во время этой встречи, где целью служит установление отношений и исследование родительских конструктов, следует использовать все качества и навыки помощника. Любая встреча, в том числе и первая, выиграет, если помощник предварительно постарается представить, что на ней произойдет, и сможет подготовить все необходимое.

Место

Размышления о месте встречи и мои собственные предпочтения говорят, что лучше, если это будет визит на дому. Преимущество состоит в том, что тут семья находится в своем привычном окружении и они меньше беспокоятся и лучше контролируют ситуацию. Они чувствуют себя комфортнее и легче приспосабливаются к новой для них роли консультирующихся. Недостатком же является то, что специалист меньше контролирует пространственные отношения (например, кто и где сядет), степень конфиденциальности,

вероятность вмешательства визитеров или телефонных звонков и прочего, например работающего телевизора. На практике же большинство встреч происходит в больницах и поликлиниках, поэтому здесь я буду именно их иметь в виду.

Важнейшим требованием к месту является его изолированность. Вероятность того, что родители смогут говорить о своих реальных чувствах и проблемах, будет очень мала, если разговор будет назначен в большом больничном помещении, полном разных специалистов и их студентов. Нужно найти помещение, где никто не мог бы вам помешать, будь то вошедший человек или телефонный звонок. Коридор или больничная койка, даже отделенная занавеской, не будут подходить для этого. Тут не удастся соблюсти конфиденциальность. Допущение посторонних помех является неуважением и принижением значения людей, с которыми вы общаетесь. Лучше всего, если помощник будет один или в крайнем случае с другим человеком, который в курсе дела.

В идеале, это должна быть аккуратная комната без отвлекающих предметов в ней, достаточно просторная, с мягким светом и теплая. Но важнее, чтобы места для сидения располагали к диалогу. В частности, стулья должны быть удобными, одинаковой высоты и поставлены естественным образом. Если на приеме несколько членов семьи, то им надо предложить выбрать самим, как сесть, хотя чаще всего получается что-то вроде круга. Если же это один человек, то лучше расположиться примерно под углом 90 градусов и на расстоянии примерно полутора метров друг от друга. Такое положение естественно принимается большинством разговаривающих людей.

Наличие стола между родителем и помощником не приносит большой пользы, но может восприниматься как барьер для открытого общения. Если стол необходим, то можно расположить его сбоку от помощника. Неплохо, если стулья будут на колесиках, что позволит перемещать их и вращать, это может понадобиться, если вам надо будет приблизиться к родителю и утешить его с помощью прикосновения.

Приветствие

Приветствие важно, потому что призвано рассеять беспокойство и неуверенность, которые всегда имеют место, когда люди встречаются впервые. Прежде всего вам следует быть пунктуальным и приветствовать их тепло, но без фамильярности. Следует встать, взглянуть на каждого из вошедших, улыбнуться им и поздороваться с каждым по очереди. Рукопожатие подходит для приветствия взрослых, а если на приеме ребенок, то с ним надо поздороваться отдельно, желательно наклонившись к нему. Но надо помнить в то же время, что дети часто сторонятся незнакомых людей, поэтому не стоит проявлять чрезмерную активность. Главное, их не надо игнорировать, а следует привлечь к общему разговору.

Если семья дожидается приема в холле, то можно использовать различные способы приглашения их в помещение, где пойдет беседа. Их может позвать секретарь, световой или звуковой сигнал или радиотрансляционная система. На мой взгляд, проявлением уважения будет, если вы выйдете из комнаты и лично пригласите их пройти из помещения, где они ожидают. Я понимаю, что в условиях кипучей жизни больницы или клиники это сделать достаточно сложно, но если так поступить, то это оставит у семьи чувство заботы и уважения.

Знакомство

Правильно, вежливо и уважительно будет назвать свое имя и должность в самом начале. Не следует думать, что они всегда знают, кто вы. Также важно и семье дать возможность представиться и, таким образом, познакомиться с каждым. Необходимо внимательно выслушать их и постараться запомнить то, что они скажут. Обычно мы не запоминаем имена с первого раза, поэтому лучше не торопиться, расслабиться и повторить каждое имя вслух (например: «Здравствуйте, мистер Джонс!») или про себя. Неплохо также и у детей спросить разрешения обращаться к ним по имени, это будет подчеркивать уважительное отношение.

Начало разговора

Первые слова, как и другие элементы первой встречи, дают родителям возможность снять начальное напряжение и облегчают формирование рабочих отношений. Ясность и четкость при приглашении их в кабинет, предложение сесть с указанием места поможет им преодолеть неуверенность. Проявить уважение можно, к примеру предложив им сесть раньше, чем сесть самому.

Начать разговор лучше с нейтральных тем, например обсуждения погоды или того, как семья добралась к вам. Тема не важна, главное, чтобы это было естественно, спонтанно и не наигранно. В ходе такой беседы собеседники прислушиваются к стилю речи друг друга, вербальным и невербальным знакам и формируют первое представление друг о друге перед предстоящим разговором на непростую тему. Хорошо, если разговор на нейтральную тему плавно перейдет к основной беседе. Но важнее отзываться на запросы родителей и следовать за ними, особенно если они захотят сразу начать делиться своими проблемами.

Предварительное исследование

Если родители сразу не начинают разговор о причинах своего визита, помощник может перейти к этому сам, задав открытый вопрос вроде «Хорошо, что бы вы хотели обсудить?» или «Чем я могу вам помочь?». Будучи открытыми, такие вопросы не подразумевают конкретного ответа и позволяют родителям говорить о том, что их интересует, в любой последовательности. Им стоит помочь начать, если они колеблются или считают свои проблемы малозначимыми.

Коль скоро они начали говорить, я думаю, их лучше не перебивать и дать им возможность говорить так долго, как они захотят, что может варьировать от нескольких предложений до длинных и подробных описаний. Может оказаться необходимым уточнять отдельные фрагменты по ходу рассказа, но в целом главное, что надо услышать, – это родительские конструкции. Если говорится очень немного, следует задать еще несколько открытых вопросов. В любом случае важно сосредоточиться на самом рассказе и том, как он подается. Здесь потребуются полное внимание, навыки активного слушания, помогающие комментарии, эмпатия и то, что ранее говорилось об исследовании.

Начальный договор

Невозможно точно предсказать, что произойдет дальше. Помощнику следует отзываться на запросы родителей и следовать за ними. К примеру, можно продолжить в деталях исследовать поднятые вопросы, и в следующей главе мы поговорим об этом. Но всегда будет момент, когда проблема в общих чертах описана и можно приступить к заключению договора. Если встреча произошла по инициативе помощника, пригласившего родителей, обсуждение договора может предшествовать предварительному исследованию проблемы.

Так или иначе заключение договора подразумевает обсуждение с родителями и принятие решения о том, что помощник и родитель вместе собираются делать, в том числе как часто встречаться, если новые встречи планируются. Для такого соглашения потребуются провести исследование ожиданий, как родителей, так и помощника, с тем чтобы решить, как двигаться дальше. Эти договоренности носят временный характер и могут меняться по мере развертывания ситуации, например в конце встречи, когда стороны решают, что произойдет дальше.

Нет строгих правил, как следует договариваться, и можно начать с того, чтобы выяснить у родителя, что он знает о помощнике и о всей службе и каковы его личные ожидания. Это важно, так как позволит помощнику удостовериться в полной информированности родителей и исправить их ошибочные представления. Без этого помощник рискует потерпеть неудачу, столкнувшись с ожиданиями, о которых он не знал или которые являются нереальными.

Например, могут возникнуть представления, что специалисты все знают и все могут, а родители значат немного и играют пассивную роль. В такой ситуации уместно поговорить о партнерстве. Это может потребовать времени и усилий, как произошло при моей работе с женщиной, у ребенка которой был диабет и сложности в поведении. Когда я спросил о ее ожиданиях, то быстро выяснилось, что она ждет от меня лекарства, которое решило бы все проблемы. На самом же деле наша беседа показала, что ее нереальные представления о возможностях специалистов и неверие в собственные силы отчасти были причинами проблем с ребенком, так что попытка достичь договоренности явилась важной частью работы с самой проблемой.

Окончание встречи

Принимая во внимание, что основная задача консультанта – обеспечить поддержку семье, а проблемы обратившихся достаточно сложны, максимум, что можно ожидать от первой встречи, это установление контакта, хотя бы некоторое начальное исследование проблем и заключение рабочего соглашения. Если удалось этого достичь, значит, заложен фундамент для долговременных поддерживающих отношений. Однако завершить встречу иногда бывает непросто, а желательно сделать это как можно лучше. Поэтому полезно оговорить в самом начале, сколько времени вы собираетесь провести вместе, и затем придерживаться этой договоренности. Длительность встречи может варьировать. Но, по моему мнению, 50–60 минут является вполне достаточным временем.

Важно при этом, чтобы контролирование времени встречи не бросалось в глаза родителям, и стоит предупредить их минут за 10 до конца, что время истекает. Это позволит родителям и помощнику лучше ориентироваться: вместе подвести итог тому, что было сделано, подумать о следующих шагах и на этом закончить встречу. Заблаговременное предупреждение даст возможность родителям собраться и успокоиться, если они разволновались. Будет нелишним проследить за этим процессом, с тем чтобы их возвращение домой прошло благополучно. Для тех родителей, которые не могут долго успокоиться, можно предусмотреть тихую комнату, а возможно, и глоток алкоголя, который поможет им прийти в себя. Разойтись следует вежливо, но просто и быстро, например встать самому, дать возможность подняться родителям и проводить их к двери.

Иногда родители начинают говорить о новой и часто неотложной проблеме в самом конце встречи. В этом случае стоит признать ее важность, но тактично перенести ее обсуждение на начало следующей встречи. Найти успешное решение в столь сжатые сроки для почти не исследованной проблемы может оказаться невозможным. И этим соображением надо поделиться с родителями, которые, кроме того, должны учитывать, что вас, к примеру, могут ждать другие пациенты. Возможно, что при этом вы почувствуете, что не оправдали ожиданий родителей, но важно помнить, что задачей помощника является не решение всех проблем, а помощь людям в самостоятельном решении своих проблем. И не исключено, что они научатся разумнее использовать отведенное время при дальнейших встречах.

Записи

Я стараюсь не делать записей во время беседы, поскольку невозможно одновременно писать и общаться с людьми с той отзывчивостью и профессионализмом, о которых я здесь так много говорю. К тому же писание прерывает течение разговора, и родители не всегда знают, когда им можно продолжать. Когда же возникает необходимость записать ту или иную информацию, я стараюсь попросить у родителей разрешения на это или объясняю, почему я это делаю.

Лучше всего сделать заметки по окончании встречи. У каждого свой стиль для этого, но важно сделать короткое резюме того, что происходило, сведений, которые существенны для запоминания, и того, о чем удалось договориться. Полезным будет перечислить все гипотезы и чувства, которые возникали по ходу встречи, и сделать заметки всех пожеланий и планов для

будущих встреч. Эти записи нужно будет прочитать перед следующей встречей, с тем чтобы наметить ориентиры и лучше подготовиться к ней.

Случай из практики

Родители мальчика пришли на встречу с помощником, в данном случае это была патронажная сестра. Они пришли со своим 8-летним сыном, который в последнее время все больше стал сопротивляться сдаче крови для анализов. При этом он кричал и упирался, так что его приходилось удерживать силой. Все это действовало угнетающе и сделало сдачу анализов весьма трудной.

Вместе они исследовали проблему на протяжении двух сессий и выяснили, что существует более общая проблема в отношениях мальчика и матери. Помощник постоянно вовлекала сына в обсуждения вместе с родителями. Семья и помощник вместе смогли объяснить его поведение, исходя из чрезвычайной подавленности матери в начале болезни, страхом, что ее единственный сын может умереть, и огромным желанием вылечить болезнь. Кроме того, она не могла выносить, когда ему причиняли боль каким бы то ни было способом. Появилась гипотеза, что именно напряженность матери служит фактором, усиливающим страхи сына, которые еще больше подогреваются неспособностью родителей обсуждать с ним его болезнь. Они никак не готовили его к посещениям клиники и сдаче анализов.

Материнские страхи и трудности ее адаптации к болезни стали объектом нескольких последующих встреч с патронажной сестрой. Но на них также обсуждалась и ситуация со сдачей анализов. Договорились, что мать постарается быть больше рядом с сыном в надежде поговорить с ним о болезни и его сопротивлении. Для себя она решила, что постарается выяснить, что думает и чувствует сын. Она задалась целью прекратить ругать его и постараться побудить его думать и действовать иначе. Она поняла, что ей следует прислушиваться к тому, что сын говорит, уважать и принимать его взгляды, не пытаясь изменить их.

Эта стратегия привела к заметному улучшению всей ситуации и отношений между ними. Женищина стала осознавать, что сын принимает свою болезнь спокойно и оценивает налагаемые ею ограничения как несущественные. Она поняла, что именно ее страх и тревога заставляют его реагировать так резко. Мать немного расслабилась и стала радоваться общению с сыном, отодвинув в сторону мысли о болезни.

Появился стимул к переменам, и отношения родителей с ребенком стали более открытыми, он получил возможность говорить, обсуждать и участвовать в принятии решений, с ним стали делиться информацией. Это подразумевало и сообщение заранее о намечаемых медицинских процедурах. Они честно говорили сыну о необходимости взятия крови для анализа. По совету помощника они обучили сына технике релаксации и глубокого дыхания, чтобы снижать его страх перед процедурой. Они помогли ему освоить отвлекающую технику, по которой он говорил себе «стоп» при первых признаках страха. Одновременно он вспоминал сценки из любимых телевизионных программ. Родители дали ему шприц, который он смог изучить и испробовать в действии на игрушечном медвежонке. Но более важным, возможно, стало то, что они позволили ему самому решать, когда пора проверять кровь и согласен ли он на процедуру. Его успехи были отмечены щедрыми похвалами со стороны всех участников и вознаграждены походом в кино.

При обсуждении результатов работы с помощником мать высказалась следующим образом: «Мы не знали, как правильно вести себя с ним (сыном). Что научились мы делать в итоге, так это слушать его, как вы выслушивали его и нас, и мы помогли ему достичь успеха самому, а не пытались сделать все за него».

Заключительные замечания

В этой главе мы обсуждали основные качества и навыки, необходимые помощнику для

успешной поддержки семьи, в которой ребенок хронически болен или имеет инвалидность. С моей точки зрения, эти качества необходимы, чтобы наладить доверительные рабочие отношения с родителями как партнерами и дать им возможность открыто обсуждать все свои трудности. Уже сами по себе эти качества, когда проявляются в работе, способны улучшить самочувствие родителей и, как следствие, ситуацию в семье, и иногда только этого бывает достаточно. Чаще же процесс помощи семье идет дальше, чем несомненно важный начальный этап, описанный в этой главе, и ставит целью изменение системы родительских конструктов. Это означает, что родителям помогают сформировать иные модели, которые окажутся более полезными для формулировки задач и планирования действий. Описанные навыки важны для процесса в целом, но есть и ряд особых способов помочь людям измениться, и о них речь пойдет в следующей главе.

Резюме

■ Предполагается, что, если помощник будет определенным образом относиться к родителям, это существенно поможет семье в преодолении трудностей. Такое отношение включает:

- уважение, или высокую оценку способностей родителей и детей;
- скромность, или реализм в оценке собственных возможностей;
- естественность, или искреннюю и непредвзятую открытость опыту;
- эмпатию, то есть умение смотреть на вещи глазами другого человека.

■ Это отношение должно быть основой поведения помощника, но лучше его демонстрировать и эффективно использовать, овладев рядом базовых навыков.

■ К этим навыкам можно отнести концентрацию внимания, активное выслушивание, помогающие подсказки, эмпатическое реагирование и исследование проблем.

■ Это отношение и навыки являются основными элементами всей работы помощника, но особенно важны для установления контакта с родителями и исследования проблем.

■ Установление партнерских отношений и исследование – вот первое, что надо сделать в помощь семье, поскольку это повышает самооценку и самоэффективность родителей и дает более полное понимание ситуации, в которой они оказались.

■ Исследование подразумевает большее понимание проблем, а не немедленный поиск решений. Оно должно учитывать пожелания родителей и идти в том темпе, который их устраивает, но при этом быть широким и тщательным.

■ Отдельные проблемы надо исследовать детально и глубоко, касаясь существа проблемы, начала ее и проявления во времени, всех сопутствующих обстоятельств, причин и последствий. Также следует обсудить чувства и поведение лиц, задействованных в ситуации, и то, что уже было предпринято для решения проблемы.

■ Все встречи с семьей, и особенно первую, надо спланировать и подготовить очень тщательно.

■ Место встречи следует выбрать так, чтобы обеспечить приватность и отсутствие отвлекающих факторов.

■ Стоит уделить время приветствию, взаимному представлению и начальной беседе на нейтральную тему, с тем чтобы родители и дети могли расслабиться и привыкнуть к новой и отчасти стрессовой обстановке.

■ На первой сессии проводится начальное исследование ситуации и достигается первая договоренность о том, что будет происходить на данной и последующих встречах.

■ Завершить встречу не всегда бывает просто. Здесь помогут четкая информация в самом начале об отведенном времени и заблаговременное предупреждение, когда время встречи будет подходить к концу.

■ Такое предупреждение дает участникам время прийти в себя после испытанных эмоциональных переживаний и позволяет помощнику успеть откликнуться на запросы, возникшие в последние минуты встречи.

5. Помощь родителям в изменении их взглядов

Известие о серьезном или хроническом заболевании у ребенка служит отправной точкой для перемен в мироощущении родителей (это обсуждалось в главе 2). Человеку, которому предстоит сообщить семье такую неутешительную новость, потребуются умения и навыки, описанные в предыдущей главе, а также ряд других умений, которые мы обсудим ниже. В качестве предисловия к их обсуждению я бы хотел подробнее поговорить о том, как сообщать плохие известия.

Сообщение плохих новостей

Сообщение диагноза семье стоит обсудить по ряду причин.

- Это событие случается как минимум однажды во всех семьях, где есть хронически больной, но может случаться и неоднократно. Например, родители вначале могут узнать, что у ребенка заболевание почек. Затем они встают перед фактом развития почечной недостаточности, преодолевают трудности, связанные с процедурами диализа, или же узнают, что пересадка почки оказалась неудачной. Возможно, позже им скажут, что ребенку осталось жить не так долго или что он отказывается продолжать лечение.

- Это всегда травма для семьи, даже если профессионалы полагают случай достаточно тривиальным. Например, для родителей может стать ударом известие о небольшом снижении слуха у ребенка.

- Сообщение диагноза специалистом является началом процесса адаптации. То, как это будет сделано, может наложить отпечаток на всю последующую работу с семьей и, несомненно, повлияет на скорость, а возможно, и на время, необходимое семье, чтобы справиться с ситуацией. Будучи сделано хорошо, оно может улучшить отношения родителей со специалистами в дальнейшем. Однако часто сообщение диагноза делается плохо и приводит родителей в еще худшее состояние. К примеру, мать была настолько оглушена известием, что дочери предстоит хирургическое лечение, что не обратила внимания на то, что предстоит сделать и почему. Она представила картину раковой опухоли, тогда как в действительности речь шла о пустяковой операции. Врач сказал ей это, но не дал достаточно времени оправиться после начального шока перед тем, как сообщить детали. Причины для подобных ситуаций многочисленны и включают страх специалистов перед таким разговором, их недостаточное понимание роли взаимоотношений в процессе адаптации и недостаток опыта и подготовки. И хотя уже несколько лет существуют доступные руководства о том, как правильно сообщать диагноз, прогресс в этом деле наблюдается весьма незначительный.

- Хотя бы иногда это приходится делать всем специалистам (например, сообщая результаты анализов) или даже неспециалистам при попытке разъяснить родителям, что имел в виду врач. Например, одна из моих коллег, будучи семейным помощником, была вынуждена объяснять родителям подробности заболевания сердца у их сына, поскольку они не вполне поняли всю серьезность ситуации во время консультации в кардиологическом центре.

Я собираюсь предложить перечень позиций, которые надо учитывать на всех стадиях беседы (подготовка, собственно консультирование и окончание). Их надо принимать в контексте всего сказанного выше, включая замечания о партнерстве, основных качествах и навыках помощника и о процессе помощи.

Подготовка

Тот, кому предстоит сообщить семье неутешительный диагноз, должен располагать

достаточным временем, чтобы подготовиться к встрече с родителями как можно лучше. Думаю, следует учесть следующие моменты.

Кто будет разговаривать? Лучше, если это будет человек, который знает родителей и имеет достаточно знаний и опыта. Другой персонал может присутствовать, только если в этом есть необходимость и это оговорено с родителями.

Кому сообщается информация? Обычно родители предпочитают вместе присутствовать на беседе и хотят, если речь идет о новорожденном, чтобы ребенок был с ними. Если же на приеме ожидается только один из родителей, желательно предусмотреть присутствие кого-нибудь из близких, родственника или друга, или кого-то из персонала для моральной поддержки.

Что сообщать? Естественно, должна быть предоставлена вся имеющаяся информация, но важно выделить самое основное, подумать, в какой последовательности изложить факты и какая терминология будет понятна родителям. Собственно, на данном этапе можно сказать лишь то, что является абсолютно необходимым, а детали – если только родители спросят о них, поскольку состояние шока блокирует понимание и удержание информации.

Где должна происходить беседа? Лучше, если помещение, где вы беседуете, будет максимально защищено от всех видов вмешательств извне. Если можете, то отключите телефон. Постарайтесь обеспечить им физический комфорт и имейте под рукой носовые платки.

Располагайте достаточным временем.

Собственно беседа

Многое, что было сказано в предыдущей главе по поводу первой встречи помощника с родителями, актуально и здесь. Особенно это касается приветствия, взаимного представления и небольшого нейтрального разговора. Ни одна беседа такого рода не похожа на другую, однако можно высказать ряд общих пожеланий:

Будьте внимательны. Тот, кто сообщает информацию, на протяжении всей беседы не должен терять контакта с родителями и при этом отзываться на смены их настроения и поведение.

Ведите себя адекватно. Говорящему надо максимально расслабиться, не торопиться, быть вежливым, тихим, спокойным и понятным в своих как словесных, так и несловесных проявлениях. Ваше настроение не должно быть в диссонансе с настроением родителей.

Объясняйте. Причина вашей встречи должна быть изложена ясно и точно.

Следуйте за родителями. Позвольте родителям взять на себя инициативу в разговоре, будь то в его начале, середине или конце.

Определите, что им уже известно. Узнайте, что родители знают, думают и чувствуют по отношению к происходящему. Их информация может происходить из разных источников, быть верной или искаженной, но почти наверняка они будут напуганы. Если предшествующий контакт с врачами был хороший, родителей могли предупреждать о возможности ухудшения ситуации.

Сообщите необходимую информацию. То, что вы услышали от родителей, определяет,

какую информацию вы им сообщите. Она легче будет усвоена, если ваши слова, насколько возможно, будут соответствовать их понятиям и представлениям. На этой стадии информация должна быть максимально ясной, короткой и простой, возможно, только сам диагноз, если он понятен родителям. Термины, без которых нельзя обойтись, должны быть объяснены. Информация должна быть честной и взвешенной, то есть ни ложно обнадеживающей, ни чрезмерно негативной. Мне часто приходилось слышать, как умирающим пациентам врачи говорили: «Вы не должны терять надежду». Когда я спрашивал, что они имели в виду, ответом было, что говорить правду в данном случае негуманно. На мой взгляд, это нечестно и потому неприемлемо. Если у больного нет шансов выжить, то говорить обратное является неуважением к нему. Если бы под словами «не терять надежду» подразумевалось предложение эмоциональной поддержки, обеспечение физического комфорта и облегчение предстоящей боли, я бы согласился с ними полностью.

Пауза. После сообщения диагноза врачу стоит выдержать паузу, достаточную для того, чтобы родители могли отреагировать молчанием, либо шоком и оглушенностью, либо растерянностью и непониманием, либо глубоким огорчением, а возможно, агрессией и злобой. Будьте готовы к самым разным реакциям и самым крайним формам их проявления. Родители могут выразить непонимание, пытаться отрицать услышанное, проявить агрессию по отношению друг к другу или персоналу, тихо заплакать или, наоборот, бурно зарыдать. Какова бы ни была реакция, не надо ее останавливать. Надо принять ее как естественную и важную часть вашей совместной работы. Надо дать родителям успокоиться и осознать, что произошло, выслушивая внимательно их слова и переживая вместе с ними. На этой стадии все их чувства, разделяете вы их или нет, должны быть приняты без критики.

Ответьте на все вопросы. Делайте это максимально честно и ясно, понимая их сомнения и неуверенность.

Проявляйте эмпатию. Спросите родителей, что они думают и чувствуют, если они не сказали об этом сами. Примите их взгляды как очень важные для них в данный момент, даже если потом окажется, что это были просто временные гипотезы.

Утешьте их. Действуйте по ситуации. Вы можете прикоснуться к ним, если находите уместным.

Не скрывайте своих чувств. Открытое проявление врачом своих чувств (например, печали или обеспокоенности) будет расценено родителями как показатель человечности и реального участия.

Решите некоторые конкретные вопросы. Это может потребоваться, когда родители уже отреагировали и несколько успокоились. Но не перегружайте их. Иногда стоит просто помолчать вместе с ними; они смогут заполнить паузу, если почувствуют потребность.

Завершение беседы

В какойто момент разговор следует закончить, хотя это и бывает нелегко.

Оговорите заранее время окончания беседы. Предупредите родителей, что через несколько минут вы бы хотели закончить, заручитесь их согласием, но не торопитесь.

Подведите итог. Кратко суммируйте сказанное и попытайтесь определить, как родители вас поняли. Будет нелишним повторить наиболее важные моменты.

Согласуйте дальнейшие планы. Вместе определите, каким будет следующий шаг. Он должен включать в себя договоренность о встрече в ближайшее время, чтобы:

- 1) продемонстрировать заботу и поддержку;
- 2) еще раз повторить и уточнить информацию;
- 3) дать дополнительную информацию;
- 4) ответить на вопросы, которые у родителей неизбежно появятся.

Оговорите их ближайшие действия. Перед тем как попрощаться, предложите родителям выбрать, что бы они хотели сделать по окончании беседы – побыть немного одним, побыть с кемто из персонала, возможно с медсестрой, или отправиться домой, где им более комфортно.

Дайте себе возможность расслабиться. Вам может захотеться побыть в одиночестве или среди коллег, когда родители уйдут.

Советуйтесь с коллегами, если чувствуете необходимость.

Навыки, требующие напряжения сил

Если сообщение диагноза семье было проведено должным образом, предстоящие перемены, хотя и будут болезненны для родителей (и этого невозможно избежать), но боль будет меньше, чем могла бы быть. Они начнут лучше понимать особенности болезни, и их вера в свои силы не будет подорвана, поскольку за спиной будет хорошая профессиональная поддержка. И кроме того, будут достигнуты некоторые общие цели помощи, перечисленные в главе 3.

Многие цели и задачи, описанные ранее, подразумевали помощь родителям на пути к переменам, то есть к изменению систем конструкторов, объясняющих и предвидящих происходящее вокруг. А изменение конструкторов приводит в свою очередь к изменению способов, при помощи которых родители адаптируются к происходящему, и того, как проблемы решаются.

Как уже было сказано, эти изменения могут проистекать уже из самой возможности исследовать ситуацию с кемто, кто имеет опыт общения и обладает качествами, описанными в предыдущей главе. Когда родители чувствуют, что их уважают и ценят, повышаются их самооценка и способность справляться с трудностями.

Однако не всегда перемены даются легко, и помощнику могут понадобиться дополнительные умения и стратегии, чтобы сдвинуть процесс с места. Говоря в общем, помощнику понадобится увидеть ситуацию глазами родителей и в то же время адекватно оценить ее для того, чтобы дать возможность родителям измениться. Чтобы это осуществить, помощник должен сравнивать модель родителей с моделями, построенными на основе его собственных конструкторов. Преимущества такого подхода в том, что помощник не так сильно погружается в проблему и потому может быть более объективным.

Такие сравнения могут привести помощника к заключению, что, например, родители слабо представляют причины развития болезни или имеют неправильные представления о ее прогнозе. Они могут не понимать поведения ребенка и не знать, что делать с возникающими трудностями в поведении. У них может возникать представление о своих собственных родителях как не желающих помочь или же в глаза может бросаться их чрезмерное, неадекватное беспокойство. Короче, у родителей может возникать множество проблем (как это было показано в главе 2), вне зависимости от того, осознают они их или нет.

Задачей помощника является дать родителям ясно увидеть их затруднения и стимулировать начало перемен с тем, чтобы принять другую, более эффективную модель поведения. В данной главе мы рассмотрим, какие навыки нужны для этого. Эти навыки требуют напряжения сил (Egan, 1982).

Слова «требующие напряжения сил» здесь означают, что с уважением принимается

активная роль родителей в изменении самих себя. Это значит, что им предлагаются новые альтернативные перспективы для рассмотрения. Каким бы ни был взгляд помощника, прерогативой родителей является принять, обсудить или отвергнуть предлагаемую модель. Я собираюсь описать основные способы побуждения родителей к переменам, но перед этим стоит назвать ряд общих принципов.

► Побуждение должно проходить в обстановке взаимного уважения. Так как стимулирование уже по своей природе является угрожающим и потенциально ранящим, без такого доверия родители могут не услышать того, что помощник говорит.

► Основания для стимулирования должны быть понятны, а польза очевидна для родителей.

► Они должны быть изложены доступно для родителей.

► Они должны быть изложены по возможности кратко. Во время длинных монологов родителям будет трудно удерживать внимание, и они могут потерять нить изложения.

► Стимулирование должно быть конкретным и индивидуальным.

► Стимулы должны быть позитивными, направленными на усиление, а не на ослабление.

► Они должны быть приглашающими и осторожными – вроде гипотез, которые можно попробовать проверить, но никак не готовыми фактами, которые следует принять.

Предоставление информации

Мы уже говорили об этом, и, возможно, что самый распространенный способ подтолкнуть людей к изменениям – это предоставить им новую информацию. Будучи специалистами, мы делаем это постоянно, сообщая диагноз, результаты анализов или предписывая лечение. В любом из этих случаев появляется новая информация и подразумевается, что родители ее воспримут и начнут подругому конструировать ситуацию. Однако, если беседа проведена не лучшим образом, они могут не понять изложенного, не согласиться с ним, могут недооценить его или забыть его значительную часть. И нередко так и происходит, поэтому возможность изменений в лучшую сторону снижается (*см. Davis and Fallowfield, 1991b*).

Поскольку побуждение родителей с помощью новой информации является весьма важным для их адаптации, специалистам надо делать это как можно лучше. В целом желательно придерживаться следующих правил.

1. *Начните с того, что им уже известно.* Первым шагом при сообщении новой информации является выяснение того, что родителям уже известно и как они предпочитают общаться. Трудно сообщать информацию без этого – все равно что пытаться диктовать по телефону, куда идти, не выяснив, где находится собеседник. Такое выяснение является, разумеется, обязательным моментом любого процесса помощи и представляет собой исследование, описанное в предыдущей главе. Если проделать это тщательно, то вся работа пойдет лучше. Например, один молодой регистратор рассказал мне о сложностях, которые он испытывал от необходимости сообщить супружеской паре о, как ему думалось, неизбежной смерти их сына в кардиологическом отделении. С понятным волнением он встретился с родителями и принялся осторожно расспрашивать об их страхах и ожиданиях. Они отвечали с грустью, что, хотя никто не говорил раньше с ними об этом, они знают, что жить ему осталось немного. Они чувствуют, что готовы принять это, тем более что сын сам поговорил уже с ними обо всем.

2. *Предоставьте информацию.* После выяснения того, что родители уже знают и с чего лучше начать, нужная информация может быть предоставлена так, чтобы восприятие и запоминание ее родителями было максимальным. Говорить следует только основные вещи, давая родителям возможность постепенно их усваивать. Желательно оперировать четкими понятиями, начав с общего очерка ситуации. К примеру, информацию о заболевании можно структурировать так: 1) диагноз; 2) патологические изменения, лежащие в основе; 3) причины;

4) прогноз; 5) лечение. Повторение позволит им запомнить лучше, и будет излишним подчеркнуть наиболее значимые факты.

3. *Проверьте результаты.* Такая проверка происходит и во время беседы, поскольку помощник следит за реакциями слушателя. Но, когда все необходимое уже сказано, важно увидеть итог беседы, то есть выяснить, что же родители поняли, даже если они утверждают, что им все ясно. Это можно осуществить, попросив родителей задавать вопросы, или спросив их самим, или начав обсуждать сказанное. Если обнаружено недопонимание, надо вернуться к началу разговора, дать информацию в более доступной форме и опять проверить результат. Я знаю из своего опыта, что в первое время после постановки диагноза родители особенно нуждаются в многократном проговаривании деталей заболевания и только постепенно формируют общую картину того, с чем столкнулись.

4. *Обеспечьте удержание ими информации.* Проверьте, насколько родители запомнили информацию, но будет надежнее, если вы поможете им в этом. Можно записать основные тезисы, дать им брошюру по теме, указать дополнительную литературу или записать разговор на диктофон, с тем чтобы родители могли взять запись с собой и послушать ее в спокойной обстановке с родственниками и друзьями семьи (см., к примеру, *Hogbin and Fallowfield, 1989*).

Обобщение сказанного

Другим способом мягко подтолкнуть родителей к смене их модели, как с предоставлением информации, так и независимо от этого, является суммирование того, что происходило в ходе общения родителей с помощником. Такое краткое обобщение, резюме, может прояснить и облегчить восприятие информации, а повторение основных моментов облегчит запоминание.

Резюмирование, как инструмент для исследования и понимания родительских моделей, также служит и для проверки точности формирующейся модели у помощника. Оно демонстрирует эмпатию, показывает, как внимательно помощник слушал, и может дать ясную картину проблемы, если она еще не сформировалась у родителей. Резюме, таким образом, служит побуждающим фактором, поскольку может дать ясное понимание и прозрение и, следовательно, возможность перемен в перспективе.

Резюмирующие высказывания должны быть по возможности краткими, но при этом четкими и ясными. Вот резюме, которое дала одна патронажная сестра: «Итак, вы считаете, что может быть несколько возможных причин того, что Ян (сын) так раздражителен. Это может быть оттого, что он устает и теряет силы, или же боится больницы, или же напряжены вы и ему както передаются ваши чувства и это делает его уязвимым». В ответ мать задумывается ненадолго и заключает: «Да, так... но, возможно, все это больше относится ко мне, чем к нему. Я была очень напряжена перед нашей поездкой в больницу. И вообще, то же самое происходит и когда Джон (отец, не живущий с ними) собирается зайти. Ян начинает вести себя ужасно, потому что я бываю напряжена». Здесь можно видеть не только появление у матери нового взгляда на ее роль в проблеме ребенка, но это был первый раз, когда она заговорила о своем бывшем муже. Резюме помощника же соответствовало требованиям, названным выше, так как было кратким, точным и конкретным, а также преследовало цель помочь матери лучше понять происходящее. Оно было сделано в недирективном стиле, что видно из его начала: «Итак, вы считаете...», и со слегка вопросительной интонацией.

Как и всеми побуждающими стимулами, обобщением не следует злоупотреблять. Однако оно является особенно полезным в ряде случаев: в начале новой встречи; для стимуляции беседы, когда она затухает или стоит на месте; для приведения в порядок чувств и мыслей; при побуждении к дальнейшему исследованию и даже при завершении разговора на любую тему.

Рассказ о личном опыте

Часто считается, что специалист не должен говорить с пациентами о собственных проблемах, поскольку это неуместно и отвлекает внимание от проблем родителей – главного

фокуса работы. Но, использованный осознанно, этот прием может дать родителям толчок к переменам, поскольку представит другой взгляд на ситуацию. К примеру, можно указать на сходство и этим дать понять, что родители ничем не отличаются от других людей. (Например: «А у меня, знаете, очень похожие реакции. Я каждый раз волнуюсь перед походом к врачам, даже если причина визита пустяковая».) Можно подчеркнуть противоположность. Так, на жалобу матери о том, как ей трудно удовлетворять все запросы детей, перед которыми она пытается выглядеть идеальной, помощник сказал: «А я пытаюсь удовлетворять запросы моих детей, а они только смеются над моей бестолковостью и забывчивостью!»

Главная задача, которую преследует такое самораскрытие, – помочь родителям измениться. Но этот прием полезен также и тем, что демонстрирует эмпатию, простоту и естественность, что улучшает отношения помощника и родителей. Также самораскрытие позволяет показать, что помощник вовсе не сверхчеловек, оно способно сломать барьеры, возникающие в процессе общения, и дать возможность родителям говорить более свободно. Какова бы ни была причина, по которой этот стимулирующий прием используется, все основные принципы, а именно высказываться лаконично, точно, определенно, но в предположительной форме, равно как и построение хороших рабочих отношений, остаются в силе. И важно удостовериться, что использование данного приема имеет весомые причины, а не связано с желанием помощника поговорить о себе или произвести впечатление.

Глубокая эмпатия

Мы уже обсуждали важность эмпатии и как общего подхода в попытке понять взгляды родителей на ситуацию, и как основного приема по отзеркаливанию их содержания. Это стимулирует перемены, поскольку демонстрирует уважение и дает возможность родителям яснее увидеть свою модель.

Глубокая эмпатия идет дальше, показывая родителям то, что они не сказали, но, скорее всего, подразумевали. При внимательном выслушивании помощник может проникнуть в разнообразные чувства, конструкции и скрытые смыслы, которые собеседник не осознает или даже подавляет. К примеру, пока мать легко рассказывала об отсутствии практической помощи со стороны супруга в уходе за дочерью с тяжелой формой остеопетроза, у помощника начало складываться впечатление, что здесь имеет место глубокая обида. Другая мать выглядела настроенной крайне негативно к своей дочери с серьезным заболеванием почек после отказа от трансплантации и больших трудностей, связанных с диализом. Помощник мягко прокомментировал это, предположив, что ее отрицательные эмоции скорее связаны с тем, что она может потерять свою дочь. Хотя мать приняла этот тезис с сомнением, она начала рассуждать и исследовать свое неприятие и то, насколько ее удручают чувства, испытываемые по отношению к дочери. Как результат, она стала способна говорить об этом с дочерью, что дало облегчение им обоим.

Техника углубленной эмпатии направлена на то, чтобы показать родителям, как работают созданные ими модели ситуации, а затем помочь им изменить модель на более точную и, возможно, совсем по-иному взглянуть на мир. Если работа проведена успешно, родитель может обнаружить, что раньше не замечал чего-то, что-то понимал неверно, что-то не принимал в расчет. «Вы раздражаетесь на сына, но не исключено, что раздражает ваша неспособность помочь ему» – вот пример того, как эта техника использована в разговоре с отцом, не способным испытывать радость от общения с сыном, больным артритом. Другим примером глубокой эмпатии может служить фраза, сказанная матери, мучившейся проблемой, как отвадить сына, страдающего легкой гемиплегией, от обожаемого им футбола прежде, чем его отчислят из команды. Помощник сказал: «Понастоящему вас волнует то, что вы не можете защищать его всегда и везде».

Насколько сильно действует эта техника, видно из того, что в обоих случаях после слов помощника родители заплакали. Глубокая эмпатия способствовала открытому проявлению их чувств, за которым последовала очень продуктивная дискуссия. Но в то же время такого рода

высказывания помощника могут оказаться травмирующими, и поэтому их можно использовать, только если отношения установились и родители чувствуют себя в безопасности. Высказывания должны носить мягкий и предположительный характер. И хотя результатом стало то, что родители расчувствовались и настроились на перемены, эта техника приводит и к улучшению отношений с помощником, который воспринимается как заботливый, понимающий и неосуждающий человек. Сила глубокой эмпатии заставляет использовать ее, только тщательно взвесив все «за» и «против».

Прямой и открытый разговор

Разговор начистоту – это очень важный побуждающий навык, и мы так называем умение говорить о том, что происходит здесь и сейчас между помощником и родителем, или об их отношениях в целом. И хотя это является важным аспектом партнерских отношений, такое умение встречается не так уж часто, кроме разве что случаев очень близких отношений или, наоборот, гнева или ссоры. Мы редко высказываем друг другу свои чувства или пытаемся проанализировать наши отношения, несмотря на то что это жизненно важно для хороших партнерских отношений. Посмотрите, как трудно нам обсуждать с коллегами свои чувства, испытываемые к ним, равно хорошие или плохие, и их к нам. Нам бывает трудно и неловко эмоционально похвалить кого-либо и еще сложнее бывает поговорить о чьем-либо неверном поведении или ошибках, ведь это может испортить наши отношения. Большинство групп, с которыми мне довелось работать, имели по крайней мере одного участника, чья некомпетентность и отсутствие интереса вызывали возмущение остальных, но очень редко об этом удавалось поговорить в правильном ключе.

Если кому-либо приходится работать в тесном контакте с другими, будь то команда профессионалов или же работа помощника, то навыки открытости здесь крайне важны – и как способ улучшения отношений, и как способ помочь людям справляться с проблемами. Родители могут привнести в отношения с помощником все те трудности, которые они испытывали в общении с другими людьми в жизни. И обсуждение этого также способно помочь им увидеть проблемы яснее и изменить что-либо. Но в то же время этот прием являет собой опять же мощную и потенциально травмирующую технику, которая должна применяться в строгом соответствии с критериями для использования побуждающих техник (с. 141).

Проиллюстрирую сказанное примером. В течение нескольких недель я работал с матерью, чей ребенок имел серьезную патологию кишечника и заметную задержку развития, которую мать не хотела признавать. Ей было также свойственно доминировать, и наши отношения были весьма натянутыми. Ее высокомерие раздражало меня и не способствовало тесному контакту. Такие манеры, похоже, сказывались и на ее отношениях с мужем, детьми, персоналом больницы и родителями других детей в палате. Однажды, когда я чувствовал, что обстановка вполне безопасна, я решил затронуть эти проблемы, спросив, каково ее мнение о наших встречах. В ответ я получил несколько малоприятных замечаний. Затем я спросил, была ли вообще хоть какая-то польза от наших встреч, после чего ее отношение заметно переменялось к лучшему. Осторожно я завел разговор о том, что мог я, по ее мнению, почувствовать, услышав столь едкие комментарии. Моя собеседница признала, что они могли оказаться весьма болезненными. Это позволило нам обсудить противоречие между ее негативными комментариями и более позитивными чувствами, а затем посмотреть, не является ли это общей тенденцией, которая может отталкивать людей от нее. Мои вопросы задавались в позитивном ключе и не были вызваны личной обидой. Я стремился снизить степень ее напряженности и агрессивности. Я беспокоился, что наши отношения могут ухудшиться, но при этом был уверен, что мы много выиграем в результате. Она исследовала свои чувства и свое поведение по отношению к другим людям и в итоге сумела улучшить отношения с главными людьми в ее жизни.

Конфронтация (противопоставление)

Я рассмотрел различные побуждающие техники в порядке нарастания их травматичности и трудности применения. Последняя техника, которую я хотел бы упомянуть в этом ряду, – это конфронтация. Под ней я понимаю побуждение родителей к переменам, противопоставляя их модели ситуации другую, возможно диаметрально противоположную. Помощник выходит за рамки исследования родительской модели и начинает сравнивать ее с тем, что видится ему. Эта техника наиболее близка к открытому высказыванию помощником своего мнения. Поводом для конфронтации могут стать выявленные противоречия, неверные представления или защитные конструкты родителей. Например, можно поработать с противоречием такого рода: мать может быть полностью согласна с планом лечения (например, приемом лекарств), предложенным врачом, но у нее постоянно не получается его осуществлять. Также можно обратить внимание родительской пары, что они часто обещают детям пораньше прийти с работы, но редко это делают. Полезным может стать указание на такое противоречие: родителям может казаться, что ребенок вполне справляется в школе, когда это явно не так. Возможно, стоит поработать в этой технике и с позицией родителей (самозащитой), что они всегда и во всем правы. Или с конструктом матери, полагающей, что она абсолютно бесполезна только потому, что проглядела ранние симптомы заболевания дочери. Вот только несколько примеров ситуаций, в которых техника конфронтации может оказаться полезной.

Все эти ситуации потенциально являются трудными и болезненными для родителей, и если конфронтация проведена плохо, родители могут понять ее как спланированную атаку. Ставится задача не атаковать, но так сформулировать вопросы, чтобы люди смогли увидеть противоречия или неверное понимание и сформировать новые взгляды. Немного утрируя, можно сказать, что заявление отцу на самой первой встрече: «Я вижу, вы совершенно не в состоянии сказать сыну, что у него рак», приведет лишь к раздраженному неприятию и быстрому прекращению дальнейших отношений.

В реальности проблема появилась, поскольку ребенок был в терминальном состоянии и, похоже, знал это. Отец чрезвычайно сильно переживал, не хотел сам и не позволял другим говорить об этом с мальчиком. Это давало свой эффект, однако семье стало трудно общаться и чувствовать себя комфортно друг с другом. Сложность могла сохраниться и в дальнейшем (то есть после смерти сына). Психолог в больнице сумела выстроить хорошие отношения с отцом, что сделало возможным решение пойти на конфронтацию. Она подняла этот вопрос таким образом: «У вас замечательные, открытые отношения с сыном, но чувствую, что здесь кроется конфликт. Думаю, он знает, что его дни сочтены, и хотел бы иметь возможность поговорить об этом с вами». Хотя отец был очень удручен, он выслушал психолога и впервые за все время заговорил об этом. В результате они выработали план осторожного подведения сына к разговору. Отец пошел в палату и тихо сел у кровати. Как было решено в разговоре с психологом, отец не форсировал разговор, просто дотронулся до сына и спросил о самочувствии. Он внимательно выслушал ответ и продолжил беседу в том же направлении, задавая небольшие наводящие вопросы. Постепенно это привело к тому, что сын заговорил о будущем, и отец начал тихо всхлипывать. Мальчик взял его руку и дал понять, что им недолго оставаться вместе. Оба они плакали, держась за руки. Нет нужды говорить, насколько трудным для отца было случившееся, но оно принесло облегчение и ему самому, и сыну, и остальным членам семьи.

Это была явная конфронтация со стороны помощника, и она сработала, поскольку отношения уже были установившимися и поскольку манера помощника была мягкая, деликатная и предположительная. Она начала с того, что подчеркнула силу отца, была ясной и точной, заботилась о пользе для всей семьи в целом и дала ему возможность исследовать проблему. Все было сделано в уважительной манере, когда отцу давалась возможность выговориться и его внимательно выслушали. Конфронтация предстала не в форме обвинения, но в форме гипотезы, которую можно вместе исследовать для постижения истины и с которой можно не согласиться.

Я описал основные подходы, которые используются для исследования конструктов родителей с тем, чтобы помочь им измениться, независимо от того, насколько серьезна беспокоящая их проблема. Однако существует немало других техник, более специальных и детально разработанных, которые могут оказаться полезны, и о них можно прочитать в работах, посвященных различным направлениям психологического консультирования. Особенно заслуживают внимания подход к решению проблем, предлагаемый Эганом (*Egan, 1982*), и работы Эллиса (к примеру, в *Driden, 1990*) и Келли (например, в *Fransella and Dalton, 1990*).

Но я предпочел бы не давать рекомендаций, а закончить эту главу описанием общей модели, основанной на теории конструктов (изложенной в главе 2). Эта модель даст возможность помощникам применять разные способы помощи родителям в поиске новых подходов, проверке их полезности и изменений старых конструктов. Этот процесс сходен с работой ученых-экспериментаторов, когда помощник и родители формулируют различные гипотезы и затем тестируют их, определяя ценность для решения проблемы.

Рассказать родителям о схеме совместной работы

Если помощник действительно работает в партнерстве с родителями, то один из основных путей помочь им исследовать свою проблему и изменить отношение к ней – это поделиться с ними той моделью помощи, которую помощник использует. Это может касаться всех аспектов, изложенных в данной книге, в том числе самой модели партнерства и целей, задач и навыков помощника. Лично я без колебаний рассказываю родителям, что я думаю и делаю. Здесь я особо апеллирую к теории личных конструктов, изложенных в главе 2. Основные моменты, которые следует отметить, таковы:

- мы все конструируем модель мира посвоему;
- всегда есть возможность по-иному взглянуть на событие;
- каждый такой взгляд представляет собой гипотезу, основанную на личной модели;
- положения этой гипотезы не выбиты в камне на века;
- мы можем подобно ученым подвергать проверке свои гипотезы;
- оценив результаты, мы имеем возможность изменить свою гипотезу.

Изложив открыто эти положения родителям, мы создаем основы для возможных перемен. В частности, мы можем помочь им увидеть, что никакие положения их теории не являются абсолютно незыблемыми. Они являются скорее некими моделями, более или менее соответствующими действительности, но существование и других моделей вполне допустимо. Это можно пояснить на примерах. Так, некие родители ребенка с тяжелым поражением мозга могут воспринимать его хлопанье в ладоши как бессмысленное, часто повторяющееся и не всегда уместное действие. Однако, обратив внимание, что это происходит, только когда он рад, возбужден и видит их, родители стали смотреть на хлопки как на его первый реальный способ общения с ними, и это стало открытием.

Отец может воспринимать своего сына-подростка, больного диабетом, как неконтактного, непослушного, грубого и неуправляемого. А друзья семьи, живущие через дорогу, считают его вежливым, всегда готовым помочь, знающим и очень компанейским. Учитель может видеть его способным, но ленивым и неорганизованным. Другие подростки-мальчики считают его веселым и прикольным, а девочки очень симпатичным и даже крутым. А сам себя он видит застенчивым, стесняющимся людей, ничего не знающим, да еще и больным.

Здесь важно понять, что люди не только действуют поразному в разных ситуациях, но что одно и то же поведение может интерпретироваться поразному в зависимости от модели или шаблона, который используется наблюдателем. Личные конструкты не являются прямым отражением реальности, а представляют собой гипотезы, более или менее годные для построения прогнозов на будущее. Следовательно, разные модели представляют различную

ценность для процесса адаптации.

Как только родители (или дети, как в данном случае) поняли основные теоретические моменты, можно помочь им применить их на практике. Надо обсудить с ними последовательно:

- 1) какие конструкторы (гипотезы) ими используются;
- 2) тщательно перечислить все альтернативные подходы;
- 3) проверить их по очереди;
- 4) оценить результаты.

Я это проиллюстрирую ниже на конкретных примерах. И особо рассмотрю причинноследственные конструкторы, так как их роль в попытке понять и решить проблему очень важна. Однако это не означает, что все гипотезы имеют отношение к причинам происходящего.

Формулирование гипотез

Мать, чей восьмилетний сын Питер страдал астмой с тяжелыми и частыми приступами, начала работать со мной для разрешения целого комплекса социальных и семейных проблем. Одной из этих проблем являлось трудное поведение Питера. Мы исследовали ее конструкторы относительно сына, попросив дать ему характеристику, как было описано в главе 2. Ее подробное описание мальчика было записано на магнитофон (можно было сделать это и в письменной форме). Мы прослушали запись вместе и отметили на бумаге наиболее важные моменты. Основными конструкторами оказались его непослушание, злость, агрессивность, неуправляемость и то, что он несчастлив. Затем мы стали прицельно исследовать поведенческие трудности путем перечисления матерью всех сложных ситуаций, используя так называемую АВСметодику (к примеру, см. описание у *Herbert*, 1988). По этой методике, А (antecedents – прошлое) относится к истории каждого эпизода, то есть где и когда это произошло, кто еще участвовал и что явилось провоцирующим моментом; В (behaviour – поведение) включает детальное описание поведения, в том числе как часто оно наблюдалось. И наконец, С (consequences – последствия) касается последствий, например какова была реакция матери. Также мы исследовали, что, по ее мнению, могло быть общей причиной всех этих эпизодов.

Хотя мать продолжала утверждать, что не понимает, почему Питер так себя ведет, ей удалось увидеть, что есть целый ряд возможных объяснений, безотносительно к тому, верны они или нет. Затем мы некоторое время формулировали и записывали эти гипотезы. Вот что она записала:

- «Он просто ужасное создание».
- «Это изза его астмы».
- «Это изза страха, что он не сможет дышать и умрет».
- «Изда диеты (ест очень много томатного кетчупа)».
- «Он избалован вниманием».
- «Легко получает все, что захочет, без особых усилий».
- «Отец все позволяет ему».
- «Потому что чувствует обиду, что он болен».
- «Изда моей тревоги за него и его болезнь».

Эти короткие фразы представляют собой выжимки из значительно более пространственных объяснений, данных мамой во время нашей сессии. Интересно отметить, что само формулирование этого перечня дало ей чувство некой победы и удовлетворения. И хотя прежде она в той или иной степени уже приходила к этим объяснениям, она всегда была слишком эмоциональна и никогда не исследовала их последовательно и спокойно.

Другой случай. Отец девочки в терминальной стадии почечной недостаточности пришел, чтобы обсудить холодность дочери и ее нежелание общаться с ним. Хотя этот вопрос уже

затрагивался раньше, но по большей части мы обсуждали с ним его невысокое мнение о самом себе и то, как он несчастен. Это казалось наиболее серьезной проблемой и, по крайней мере отчасти, было причиной трудностей в его отношениях с людьми. Также мы исследовали довольно широко его системы конструкторов и применили метод краткой самохарактеристики. При обсуждении возможных объяснений причин его депрессии и низкой самооценки удалось получить следующий список:

- «Я не могу вылечить ее болезнь».
- «Я прирожденный неврастеник».
- «Я концентрируюсь на плохом и не признаю, что сделал нечто хорошо».
- «Жена не уважает меня, так как я не доверяю ей самой делать дела».
- «Все вокруг выглядят такими знающими и уверенными в себе, что я вечно чувствую себя недотепой».
- «Я не умею общаться с детьми и ненамеренно могу обидеть их».
- «Я никогда не решал наши семейные проблемы».
- «Я боюсь, что дочь может умереть».
- «Меня никто никогда не хвалил, все только критиковали».
- «Меня беспокоит моя бесполезность, и, как результат, я не доверяю окружающим».

Проверка гипотез

После того как возможно полный перечень объяснений сделан, надо переходить к их тестированию. Предстоит решить, которая из гипотез (или же ни одна из них) наиболее ценна в плане объяснения происходящего и поиска путей для решения проблемы. Помощник может вместе с родителями поэкспериментировать, стараясь найти способы проверить гипотезу, с тем чтобы принять, отвергнуть или видоизменить ее.

Число способов для проверки гипотез бесконечно и ограничено только воображением участников. Как и в научном поиске, постановка эксперимента – это творческий процесс, и тут нет готовых рецептов. Но примерные направления поисков можно наметить.

Обсуждение с помощником. Самый простой способ проверить гипотезу – обсудить ее детально. Помощник и родитель могут брать все гипотезы поочередно и взвешивать данные «за» и «против» каждой. По возможности надо, чтобы родитель выступал ведущей фигурой в этом обсуждении, а помощник дополнял его.

Рассмотрим пример, приведенный выше. Обсуждалась одна из гипотез, а именно, что плохое поведение сына является следствием его астмы. Мать сказала, что и другие женщины, дети которых страдают астмой, жаловались на трудности в поведении детей. Однако выяснилось, что те матери, с которыми она была хорошо знакома, все посещали группу для трудных детей. Я спросил, говорила ли она с другими мамами в поликлинике, но, будучи весьма стеснительной, она не общалась больше ни с кем. Но она замечала, что из всех детей в группе ее сын обычно был единственным, кто вел себя плохо. В то же время она вспомнила, что два ее родственника в детстве болели астмой, но при этом были «прелестными» детьми и она обожала их, что явно свидетельствовало против гипотезы. И ее последние сомнения, касающиеся того, что она могла просто не понимать их проблем, так как сама была тогда ребенком, мне удалось развеять, сказав, что мне довелось видеть самые разные черты характера у детей астматиков.

Аналогично версия о том, что сын таков от природы, была отвергнута, поскольку были примеры, когда он вел себя с другими очень хорошо. В частности, он проявлял нежную заботу о младшей сестренке, защищая ее. Это обсуждение показало, впрочем, что проблема может корениться больше в собственных ощущениях матери (последняя гипотеза в списке), поскольку она вечно ожидала от сына чего-то плохого и воспринимала все его действия негативно. Остальные гипотезы были подвергнуты аналогичному исследованию, вначале путем обсуждения, а потом и другими способами.

Обсуждение с другими людьми. Другим способом проверки сформулированных родителем гипотез является обсуждение их со специалистами, членами семьи или друзьями. Помощник и родитель могут прийти к заключению, что их знаний недостаточно для обсуждения всех гипотез и стоит подумать, кто бы мог в этом помочь. Мама, о которой мы говорили выше, вызвалась проконсультироваться с диетологом по вопросу влияния пищи на поведение. Отец (из второго случая), представлявший всех, кроме себя самого, уверенными людьми, опросил своих приятелей, как они чувствовали себя в определенных обстоятельствах, и был удивлен, узнав, как часто они скрывали свою тревогу и растерянность.

Важным преимуществом обсуждения проблемы с другими является то, что родители чувствуют себя спокойнее рядом со специалистами. И родитель не просто хочет получить разъяснения; он или она уже много думали о проблеме прежде, имеют некую собственную гипотезу и исследуют ее. Уже сам этот факт поднимает их самооценку.

Список гипотез также дает повод для обсуждений с родственниками и друзьями. Супружеская пара может сесть и исследовать гипотезы вместе, что позволит яснее увидеть проблему. И такая дискуссия способна не просто подтвердить или опровергнуть уже сформулированные гипотезы, но может помочь сформулировать новые, альтернативные. Так, при обсуждении списка своих гипотез с мужем мама мальчика, больного астмой, поняла, что стала очень озабоченной и несчастной, когда сыну был поставлен диагноз. А это привело к тому, что муж стал чувствовать себя неуверенно. И мысль, что ее настроение может также влиять и на поведение сына, получила некоторую поддержку. Также в этом обсуждении поддержку получила гипотеза, что папа, в отличие от мамы, не придает значения дисциплине. Отец объяснил это потребностью компенсировать строгость жены, но результатом таких их действий, как они поняли, является непоследовательность, что плохо для ребенка.

Получив энергию от обсуждений с помощником и мужем, мать пошла дальше и сделала вещь абсолютно новую для их семейных отношений – привлекла сына к непосредственному обсуждению ее тревог. Они рассмотрели гипотезы, и сын сказал, что ему кажется, что мама перестала любить его с тех пор, как началась астма. Хотя услышанное и ранило мать, оно дало окончательную поддержку гипотезе о ее собственной роли в плохом поведении сына. А то, что сын был привлечен к обсуждению и в семье появилась большая открытость и искренность, в сущности, решило проблему.

Наблюдения. Непосредственное наблюдение – это третий способ проверки. Кроме того, оно может стать основой для генерирования целого спектра гипотез. Хотя мы постоянно следим за происходящим вокруг, у нас редко есть время осмыслить увиденное под определенным углом зрения или же вести наблюдение систематически. Для родителей было бы весьма полезно понаблюдать своего ребенка, в частности когда он расслаблен и отдыхает. Пример, который я собираюсь привести, демонстрирует ситуацию, связанную с проверкой конструкта, касающегося поведения и его причин (да и не только их).

Отец, убежденный, что его сына постоянно мучают боли в суставах, решил понаблюдать мальчика в другой обстановке. Несколько раз отец смотрел из окна спальни, как ребенок играет в саду с приятелями. Он также смог обсудить его поведение с учителем и издали понаблюдать за ним на игровой площадке у школы. Отец видел перед собой счастливого мальчика, который, несмотря на некоторые затруднения в движениях, был полностью поглощен своим занятием и мало отличался от товарищей. Эти наблюдения, а также разговоры с учителем и женой позволили отцу понять, что боли у сына явно усиливаются, именно когда он рядом. Так отец пришел к гипотезе, что мальчик преувеличивает свои страдания в его присутствии, что связано с его чрезмерным вниманием к болезни сына.

В данном случае отцу не требовалось замечать какое-то определенное поведение специально, хотя исследование боли и имелось в виду. Он просто сделал попытку понаблюдать, как сын ведет себя в разных обстоятельствах. Бывают, однако, ситуации, когда лучше провести наблюдения на протяжении длительного времени. Так, родители могут посчитать, сколько раз

ребенок был непослушен в течение определенного количества дней или сколько раз намочил штаны. Одна мама стала записывать все случаи, когда муж бывал раздражен, и обнаружила, что это бывало, как правило, в выходные дни, когда тот приходил в себя после напряженной рабочей недели. Такой метод называется *фиксация событий*. Для событий, происходящих очень часто, можно применить другой метод, при котором время разбивается на небольшие интервалы (например, 5 минут или 5 секунд) и затем фиксируется, в каком количестве таких интервалов случалось событие. Например, мама записывала количество пятиминутных интервалов, когда ее младенец капризничал или плакал в течение определенного периода длительностью 2–3 часа каждый день. Это называется *фиксация интервалов*. Еще один способ (*фиксация длительности*) состоит в попытке измерить более точно время каждого плача.

Эти и другие методы нередко могут помочь людям исследовать свои проблемы и ситуации. Они могут дать информацию, которая не была очевидна для родителей, и являются инструментом для проверки их гипотез. Более того, они могут дать те исходные данные, с которыми можно потом сравнивать полученные результаты. Практическое руководство по применению этих методов можно найти, в частности, у Carr (1980).

Эксперименты. Выше было сказано, что наблюдения представляют собой род научного исследования, в котором родители не принимают активного участия, а лишь выступают как наблюдатели. Но существует возможность вести более сложные эксперименты для того, чтобы проверять различные выдвигаемые родителями гипотезы. Опять же число возможных стратегий бесконечно и ограничивается только полетом фантазии родителей и помощника, но некоторые примеры могут послужить иллюстрацией.

Мама, думающая, что гиперактивное поведение ее дочери связано с привычкой в любую еду добавлять томатный кетчуп, в виде эксперимента удалила кетчуп из рациона на неделю. Она вела запись поведения дочери в этот период и отметила его улучшение. Когда кетчуп был возвращен обратно, гиперактивность вернулась также.

Другой пример касается пары, у которой возникли трудности в отношениях с родителями жены. Они приходили к молодым в гости и каждый раз бывали раздражительны и устраивали ссоры. Наша пара составила список гипотез, среди которых была та, что дед начал чувствовать обиду, поскольку был отстранен от заботы о внуке, которому недавно поставили диагноз – эпилепсия. Они решили проверить эту гипотезу, попытавшись привлечь деда и бабушку к заботе о внуке, специально придумывая, что бы они могли сделать. Гипотеза подтвердилась, поскольку очевидно улучшился контакт между всеми членами семьи и ссоры сошли на нет.

Вживание в роль – это тоже весьма полезный способ экспериментирования, и я проиллюстрирую это на примере отца, которого уже описывал выше. Он был крайне подавлен фактом тяжелой почечной недостаточности у дочери. Чтобы исследовать гипотезу, что его собственное поведение служит причиной критического отношения окружающих (и отчужденных отношений с дочерью), он согласился поиграть новую роль в течение недели. Мы детально обсудили роль прежде, чем она была принята. Роль родилась из исследования его краткой самохарактеристики и ставила перед ним задачу сыграть человека, крайне заинтересованного в словах, чувствах и мыслях окружающих, в том числе жены и остальной семьи. Мы с ним выработали стратегию поведения, которая включала внимательное выслушивание и демонстрацию заинтересованности путем задавания вопросов и одобряющих комментариев. Приняв роль, он начал играть ее в повседневной жизни. На нашей следующей встрече через неделю он рассказал, что его внутрисемейные отношения постепенно стали меняться. Мужчина заметил, что члены семьи с большей охотой разговаривают с ним, проявляют к нему больше интереса и меньше критикуют. Жена даже похвалила один раз за проявленный интерес к ее жизни. А важней всего было то, что дочь подходила к нему несколько раз и крепко обнимала его. Он объяснял это тем, что перестал все время следить за количеством выпиваемой ею жидкости и стал позволять ей регулировать это самой.

Данный папа смог проверить гипотезу о причинах того, почему чувствовал себя несчастным, имел низкую самооценку и трудности в общении с дочерью. Его исходная гипотеза

скорее объясняла все трудности природной неспособностью («Я “урожденный невротик”, плохо соображаю и не умею решать проблемы»). И в качестве доказательства он приводил критику в свой адрес со стороны членов семьи. Из эксперимента он понял, что может управлять своим поведением, может изменить его и что он вовсе не так беспомощен, как полагал. Он понял, что может влиять на реакции окружающих и они не обязательно считают его недотепой. Он сделал открытие, что именно его погруженность в себя и неспособность доверять другим сделали его придиричивым, всем мешающим и отпугивающим людей.

Эта техника весьма близка к тому, что *Kelly* называл *фиксированной ролевой терапией* (*Kelly, 1991*). Она служит хорошим способом помочь родителям в экспериментировании с разными гипотезами о самих себе, своем поведении и своих отношениях с окружающими. Подчеркивание того, что играет некая роль, является отличительной чертой этой техники, так как вначале родителям может быть трудно поменяться бесповоротно и в правильном направлении, а мысль, что это лишь роль на определенный период, даст им чувство защищенности и придаст уверенности. То, что вы попросите человека сыграть, будто он счастлив, может способствовать переменам куда больше, чем, к примеру, разговор о том, что надо собраться и пересилить обстоятельства.

Сходную игровую технику также можно использовать в ходе встреч с помощником – то есть в относительно безопасной обстановке, когда можно попросить родителей представить разные сцены и разыграть их. И это не только способ проверить гипотезу, но и путь понять ситуацию, которую иначе увидеть непросто. Кроме того, на таких практических сессиях приобретаются навыки, полезные для того, чтобы справляться с трудностями.

Вот как сложились дела у одной женщины, имевшей напряженные отношения со свекром. Она рассказала, что свекор постоянно вмешивался в лечение ее сына с повреждением спинного мозга, а ее критиковал за то, что она балует и портит мальчика. Это сильно ранило ее, но она ничего не могла поделать, отчасти из-за чувства собственной вины за болезнь сына и оттого, что свекор не желал дурного и во всех остальных отношениях служил ей поддержкой. Исследуя проблему вместе с помощником, она выдвинула несколько гипотез, объясняющих поведение свекра. Часть из них оказалось несложно отвергнуть в ходе обсуждения, но для одной гипотезы единственным возможным путем проверки казалось обсуждение ситуации с ним самим. Женщина боялась начать такой разговор, так как пришлось бы раскрывать свои чувства, и ее пугала возможная реакция со стороны свекра. И тогда они с помощником обсудили возможные способы начать беседу и разыграли в ролях эти ситуации. Помощник играл роль свекра и имел возможность показывать женщине свои чувства и реакции, и это позволило им выбрать лучшую стратегию поведения. В результате, когда она стала обсуждать свои сложности с реальным свекром, все прошло намного легче, чем она ожидала, и дало ощутимое улучшение их отношений.

Заключительные замечания

В этой главе я попытался дать описание разных стратегий, которые можно применить, помогая родителям изменить свои конструкты и сформировать модели, более соответствующие действительности, облегчающие их адаптацию и решение проблем. Мы уже говорили о наиболее важных аспектах консультативной помощи родителям. Так, мы рассмотрели вопрос о построении хороших партнерских отношений и способах исследования встающих перед родителями проблем. Владея приемами стимулирования, рассмотренными в этой главе, потенциальные помощники уже могут облегчить адаптационный процесс у родителей. А родители, опираясь на помощь помощников, смогут лучше справляться с трудностями и помогать друг другу. Однако всегда останутся проблемы, которые надо решать, и об этом мы поговорим в следующей главе. В ней внимание будет сосредоточено на тех навыках, которые потребуются, чтобы помочь родителям на основе построенных моделей намечать цели, планировать стратегии по их выполнению и оценивать полученные результаты.

Резюме

■ Очень важным представляется умение помочь родителям (и их детям) взглянуть поновому на происходящее с ними.

■ Самым сложным и драматичным в жизни родителей является момент, когда им впервые сообщается неблагоприятный диагноз ребенка.

■ Сообщению печальных известий уделяется особое внимание, поскольку часто это делается недопустимо плохо, и это еще усугубляет переживания родителей.

■ Сообщению печальных новостей должна предшествовать тщательная подготовка, а именно решение, кто, кому и что будет говорить и где, когда и как это произойдет. Беседа потребует от помощника всех качеств и навыков, которые уже обсуждались выше, и должна начинаться с выяснения, что родители уже знают, чего опасаются и чего ожидают.

■ Используя эти знания как основу, им следует сообщить основную информацию о диагнозе – четко, ясно и доступно.

■ Не нужно перегружать родителей информацией на этом этапе, важнее отзываться на их реакции, пожелания и запросы.

■ Беседу следует закончить, сформировав четкий план на будущее (особенно оговорить ближайшую встречу), и поддержать родителей подобающим образом, если они все еще не оправились от первого шока.

■ Родителям хронически болеющих детей, скорее всего, потребуется еще не раз менять свои представления о происходящем, и навыки, необходимые, чтобы помогать им в этом, описываются как стимулирующие (побуждающие) навыки.

■ Побуждающие стимулы могут быть предложены только в мягкой, предположительной форме и только когда доверительные отношения установились. Они должны нести явную пользу для родителей. Они должны быть ясными, краткими, конкретными, позитивными, индивидуальными и реальными.

■ Стимулирующие навыки включают: умение предоставить информацию, резюмирующие обобщения, рассказ о личном опыте, углубленную эмпатию, разговор начистоту и противопоставление.

■ Еще больше возможностей возникает, если поделиться с родителями соображениями о том, что наши взгляды на вещи представляют собой лишь гипотезы и всегда существуют альтернативные подходы.

■ Каждая из возможных гипотез должна быть ясно сформулирована и затем протестирована на предмет ее полезности в решении проблемы.

■ Проверка гипотез может быть осуществлена в ходе обсуждения с помощником или другими людьми или же непосредственно в ходе эксперимента.

6. Решение проблем

При первой же встрече помощника с родителями было ясно, что они безумно, любыми средствами хотят вылечить сына, несмотря на то что за прошедшие четыре года диагноз так и не прояснился, лечение было лишь симптоматическим и ребенок вряд ли мог прожить долго. Родители чувствовали свою беспомощность и недостаток знаний о заболевании и способах его лечения. И, несмотря на сильное желание что-то сделать, они были подавлены, не в состоянии ничего предпринять и полностью подчинялись специалистам с их непререкаемым авторитетом. Родители не понимали смысла анализов и назначений, большинство из которых казались им бесполезными и всегда болезненными для их сына, который уже боялся всех людей в белых халатах. Их крайне волновало, как такая, на их взгляд ненормальная, обстановка отразится на развитии и чертах личности ребенка. Мальчик мало бывал дома, а другие дети в семье в результате редко видели мать, были обделены вниманием и страдали морально, что выражалось в проблемах в их поведении. Сами родители тоже виделись урывками, что привело

к напряженности в отношениях между ними.

Их модель понимания ситуации являла собой смесь общего смятения, неуверенности по отношению ко всем аспектам их жизни, пассивности и беспомощности в сочетании с мечтой об излечении сына. Однако после тщательного исследования их систем конструкторов (а именно отношения к болезни и смерти, врачам, ребенку, их собственной роли, жизни остальных детей в семье и основным жизненным ценностям) их взгляды резко изменились. Они стали отчетливее видеть свои проблемы, начали управлять ситуацией и думать о создании нормальной жизни для всех членов семьи, а не только об излечении сына во что бы то ни стало. Они пришли к заключению, что болезнь не стоит того, чтобы о ней все время думать, что надо определить, чего можно ждать от лечения, и, наконец, привести в порядок жизнь и больного, и всей семьи. Говоря в целом, они настроились позитивно, определили, чего хотели бы достичь, и обрели большую способность действовать.

Произошедшие перемены стали возможны благодаря тому, что вместе с помощником они исследовали свои системы конструкторов. Семья лучше адаптировалась к непростой ситуации. Конечно, осталось немало проблем, которые лишь были слегка затронуты в работе, в частности сложности поведения остальных детей. Но новое отношение к ситуации создало основу, на которой стала возможной постановка ясных целей, построение планов по их достижению, претворение их в жизнь и оценка полученных результатов. Тому, какие навыки нужны помощнику для такой работы, и будет посвящена эта глава. А для более глубокого изучения данных вопросов могу порекомендовать работу Egan (1982).

Постановка целей

Когда уже произошло прояснение систем конструкторов родителей, надо переходить к определению *целей*, то есть основных направлений, которым предстоит следовать, и формулировке *задач*, то есть того, что конкретно предполагается делать. Если обратиться к приведенному выше примеру, то цели семьи изменились с «излечения во что бы то ни стало» на «повышение качества жизни для всех». А конкретными задачами стало: не менее получаса в день мать и отец проводят вдвоем без разговоров о болезни и без других детей; не реже одного раза в неделю вся семья идет туда, куда выберут дети; в больнице проводится не больше одного дня в неделю; принимается участие в обсуждении всех действий врачей.

Крайне важно найти точные формулировки для целей, которые ставят родители, в противном случае планировать действия и оценивать результаты будет непросто. Например, мать, борющаяся за то, чтобы 9-летний сын перестал пачкать штаны (подразумеваемая цель), не приняла во внимание, что частота этих неприятностей снизилась вдвое, и все считала, что успехов нет. Поэтому стоит обсудить критерии, или условия для постановки разумных целей, с тем чтобы усилия родителей были максимально продуктивны.

Условия постановки целей

Приемлемость. Первым признаком правильно поставленной цели служит то, что ответственность за принятие решения лежит на родителях и согласуется с их системой ценностей. У помощника может быть другой взгляд на проблему, и можно обсуждать и обговаривать это с родителями, но очень важно не навязывать своих взглядов. А это легко может произойти, поскольку на стороне специалиста знания и авторитет, как в случае с родителями, которые позволяли лечить их сына, больного раком, очень агрессивными методами, хотя было известно, что шансов на выздоровление почти нет. На глазах родителей ребенок переносил тяжелейшую химиотерапию и медленно погибал. Они были подавлены и чувствовали большую вину, что дали согласие на это лечение, и одновременно сильную неприязнь к врачам, поскольку считали, что решение было им навязано без предоставления достаточной информации. Другим примером, когда специалисты не были чутки к интересам

семьи, может служить хирург, который буквально лез вон из кожи, чтобы уговорить семью согласиться на новую пересадку почки после целой серии неудачных попыток. Их тяжелобольная дочь с согласия родителей сама приняла решение не делать новых операций и отказаться от диализа. Они уже смирились с неизбежной смертью дочери и готовы были встретить ее достойно, но их стали чуть ли не шантажировать, заставляя изменить решение. Когда же они отказывались, то вместо понимания встретили резкость и в результате получили еще более тяжелый стресс.

Надо также помочь родителям четко разделять, что, как им кажется, им *следует* делать и что они *хотели* бы делать. Так, они должны стараться исследовать и понять, какое давление на них оказывают семья, друзья, специалисты и другие люди, и быть в состоянии отличать мнение посторонних от собственных взглядов. Например, мать начинает разговор со мной с того, что не хотела бы, чтобы сыну говорили о его приближающейся смерти. Однако в ходе обсуждения выясняется, что это мнение ее мужа, который настаивает на молчании, тогда как она сама предпочла бы поговорить с ребенком, который, по ее мнению, узнает это все равно. В ходе разговора женщина уяснила для себя, что мнение мужа – это его мнение, а она станет действовать по своему усмотрению, поговорит с сыном прямо и не будет всю жизнь жить с грузом лжи.

Нацеленность на результат. Каждая цель должна быть сформулирована в виде конечного результата или задания, а не как процесс, в ходе которого она может быть достигнута. «Я бы хотел, чтобы он мог сам наполнять шприц» – это формулировка цели, а «Я хочу научить его наполнять шприц» – это скорее описание того, как цель может быть достигнута.

Ясность и определенность. Сформулированная цель должна отражать конечный результат как можно более конкретно. «Улучшить наши отношения как супругов» – это общая цель, которую следует представить в виде конкретных задач, таких как: «Не ссориться по вопросам лечения», «Раз в неделю устраивать себе приятный ужин при свечах, когда дети лягут спать», «Говорить о домашних делах и вместе принимать решения». Или же цель «Добиться, чтобы ребенок стал лучше себя вести», которая является слишком общей, лучше сформулировать в виде «Уменьшить число драк с братом» или «Научиться отправлять ее спать без капризов».

Достижимость и обзорность. Учитывая, что цели могут быть очень дальние и достичь их напрямую бывает непросто, надо формулировать их так, чтобы родители могли ясно видеть момент их достижения. Приведу уже упомянутый пример с мамой, не замечавшей прогресса у сына, ставшего реже пачкать штанишки. «Обучение чтению» – цель, сформулированная как процесс, и сказать, когда удастся ее достичь, непросто. Но «Он должен читать три слова к концу недели» это более реальная и выполнимая цель.

Чтобы быть в состоянии оценить достигнутое, родители должны ясно понимать, от какой точки они стартовали. Достижение цели «Снизить количество истерик» будет поддаваться измерению, только если у родителей есть цифра, от которой можно вести отсчет. Начальное исследование проблемы позволит убедиться, что родители знают это исходное состояние.

Реальность и адекватность. Еще одним условием для формулирования цели является ее реалистичность. То есть ожидания ее достижения должны быть оправданны. Но также цель должна быть разумной, адекватной, то есть нужны определенные и заметные усилия для ее достижения. Вылечить синдром Дауна невозможно, но помочь ребенку развить определенные навыки вполне возможно, помня об особенностях таких детей. С другой стороны, помочь ребенку начать давать обещания хорошо себя вести не 200 раз в день, а 199 – это практически ничто, то есть такая цель не будет адекватной.

Важно знать исходное состояние проблемы (например, количество ссор или уровень развития навыков у ребенка), чтобы было с чем сравнивать ожидаемые результаты. Можно

подразделить цели на ближние и дальние, кратко– и долгосрочные. Например, имея в виду долгосрочную цель переложить на дочь ответственность за инъекции инсулина, можно начать с серии краткосрочных целей, таких как инъекции под присмотром, затем инъекции без присмотра, заполнения шприца под присмотром, без присмотра и т. д.

На реалистичность и адекватность целей могут влиять разные факторы, как то: возможности семьи (например, наличие средств для проведения лечения в другой стране или умение наладить контакты со специалистами); внешние обстоятельства (например, длинная очередь на операцию); степень, до которой родители способны влиять на ситуацию (например, другие дети в классе, не дающие ребенку сосредоточиться и усваивать материал); и соотношение цены и результата (например, риск умереть на операционном столе может превышать шанс на успех; время, необходимое для занятий с ребенком, сделает невозможной какую-либо другую жизнь семьи).

Временные ограничения. Последним условием я бы назвал то, что каждая цель должна иметь определенные временные рамки для достижения. Если мать планирует оставлять ребенка одного в группе, ей нужно подумать, сколько времени потребуется, чтобы добиться этого, чтобы оценить успешность попытки. Или, если целью служит привыкание ребенка к определенному лечебному режиму, стоит определить, сколько времени это сможет занять, в противном случае не будет ясно, когда можно подводить итог, с тем чтобы одобрить принятую стратегию поведения или принять другую.

Помощь родителям в постановке целей

Для того чтобы помочь родителям определить цели работы, потребуются все умения и навыки, которые обсуждались ранее в данной книге. Основные приемы (см. главу 4) и навыки внимания, активного выслушивания, подсказок, эмпатии и стимулирования будут здесь уместны, равно как и выстраивание отношений «родитель – помощник», которое продолжается всегда, и исследование проблемы.

То, что цели следует ставить, является достаточно очевидным, и обычно не требуется долгого обсуждения перед началом их формулирования. Во всем другом процесс может оказаться весьма непростым. Например, после разговора с хирургом семья была не в состоянии принять решение о том, давать ли согласие на сложную операцию на сердце с высоким риском смерти во время нее. Но, по рекомендации семейного помощника, прежде чем принять решение, они обсудили свои более общие цели и задачи. Обсуждение было трудным и болезненным, были исследованы их самоконструкты, роли и позиции в отношении к ребенку и религиозные взгляды. В итоге они пришли к заключению, что их цель – уменьшить страдания ребенка, а не удовлетворить свое («эгоистическое») желание иметь единственного ребенка рядом с собой как можно дольше. В результате они согласились на операцию, и, хотя ребенок умер и они его потеряли, семья никогда не жалела о принятом решении.

Как всегда при принятии решения, стоит начать с перечисления возможностей, из которых предстоит выбирать. Для облегчения процесса постановки целей в том случае, когда они не очевидны, помощник и родители могут поработать вместе и составить на бумаге список всех возможных пожеланий. Это может быть результат «мозгового штурма» (см. ниже) или результат техники представления разных вариантов будущего (Egan, 1986). При этом родителей просят вообразить картинки из будущего, когда проблема уже решена. Обсуждая их, можно получить определенное количество целей, из которых уже можно выбирать.

В качестве иллюстрации приведу случай, когда женщину попросили вообразить сцены из будущего, в которых муж больше помогает ей ухаживать за сыном, Тимом, с параплегией. В результате она перешла от декларирования общей цели «чтобы помогал больше» к конкретным позициям вроде:

- ▶ он мог бы возвращаться с работы ко времени купания Тима;

- ▶ мог бы брат Тима покататься на машине, чтобы дать жене передохнуть;
- ▶ мог бы отвечать за продление рецептов;
- ▶ мог бы вместе с ней ездить на полугодичные проверки в клинику.

На основе этих картинок воображаемого будущего и других возможных вариантов, которые возникают в ходе обсуждения, могут быть отобраны и сформулированы четкие цели. Но для этого потребуется, чтобы каждая цель была подробно обсуждена, сформулирована в соответствии с критериями, описанными выше, и принято решение, что ее стоит преследовать. Это хорошо сделать, взяв каждую цель по очереди и перечислив ее плюсы и минусы. Так, для картины, где муж сопровождает женщину с сыном в клинику, плюсами будет, что поездка пройдет легче, женщина меньше будет волноваться и лучше запомнит слова врача. А отрицательными моментами она посчитала потерю в зарплате за дни отсутствия, возможный урон для его работы и последующую необходимость наверстывать упущенное, а поэтому приходиться домой позже обычного. Все эти моменты следует тщательно взвесить, чтобы принятие окончательного решения о целях было максимально обоснованным.

Планирование действий

Как только цели ясно сформулированы, следует думать о том, как лучше их достичь. Этот этап нередко проходит в спешке и без того, чтобы рассмотреть все возможности. Как и на любом этапе, родители должны быть полностью вовлечены в обсуждение. Это чрезвычайно важно для самооценки родителей и их сознания, что они не просто принимают решения, но и могут выдвинуть целый ряд разных гипотез.

Расстановка приоритетов

Если целей несколько, то родителям следует установить, в какой очередности к ним обращаться. Это может означать работу только с одной темой на данной сессии, но обращение к другим в дальнейшем. В то же время можно рассматривать несколько целей вместе, если они близко связаны, но важно не перегрузить этим родителей.

Мозговой штурм

Когда приоритеты установлены, родителям предлагается сосредоточиться на одной цели и начать продумывать стратегию по ее осуществлению. Тактика мозгового штурма очень подходит для этого, поскольку стимулирует творческую активность и разносторонность мышления. Как и при выборе цели, основная задача тут дать родителям возможность увидеть все возможные стратегии, чтобы выбрать лучшую или скомбинировать разные.

Это можно сделать с помощью бумаги и карандаша или компьютера, где записываются все возможные стратегии, рожденные в ходе этого упражнения. Родителей просят продолжать выдвигать идеи до тех пор, пока они не исчерпают все возможности. Их следует стимулировать продолжать, но нежелательно давать оценку идеям на этом этапе работы. Надо только перечислять их все, не принимая во внимание, плохими ли, хорошими или вовсе притянутыми за уши они покажутся со временем; оценка придет позже. Если только это возможно, хорошо бы, чтобы эта деятельность доставляла радость родителям самим фактом того, что они тренируются решать проблемы и получают удовольствие и от силы своей мысли, и даже от явной несуразности некоторых своих идей. Однако не надо продолжать это слишком долго, чтобы процесс не начал утомлять участников.

Помощник участвует в мозговом штурме, стимулируя родителей, хваля их усилия, возможно, делая добавления к перечню, но не напрямую, а направляя их и давая им возможность самим выбрать подходящую идею. В этом смысле следует помочь родителям яснее выразить (не критикуя) имеющиеся у них мысли и побуждать их «родить» что-то еще, например

скомбинировав из уже названных. Им можно дать подсказку, попросив вспомнить, что они уже испробовали в прошлом; что предлагали или пробовали сделать другие; к кому они могли бы обратиться за советом или помощью; знают ли они кого-либо, кто уже сталкивался с похожей проблемой; есть ли организации, способные оказаться полезными, и существуют ли готовые программы, которые можно было бы использовать (например, программы дистанционного обучения). Что бы ни делал помощник, это должно поддерживать и вдохновлять родителей. Для иллюстрации приведу пример с мамой, чей сын имел обезображивающую его аномалию лица, и женщина беспокоилась о его проблемах в школе. После активного обсуждения удалось составить достаточно четкую картину ситуации и сформулировать две взаимосвязанные цели: во-первых, научить мальчика общаться с одноклассниками и, во-вторых, прекратить насмешки и травлю с их стороны. Вот как выглядели некоторые из предположений матери, появившиеся в результате мозгового штурма:

- ▶ наказывать каждого, кто его обидит;
- ▶ научить его сопротивляться и бить обидчиков;
- ▶ научить его не обращать на них внимания;
- ▶ научить его находить общий язык со сверстниками;
- ▶ найти зачинщиков травли и поговорить с их родителями;
- ▶ высказать возмущение учителям;
- ▶ сменить школу;
- ▶ держать его постоянно дома;
- ▶ пожаловаться в школьный совет;
- ▶ поговорить с руководством в департаменте образования;
- ▶ почитать исследования по проблеме травли;
- ▶ связаться с благотворительными организациями, которые помогают в случаях уродства;
- ▶ спокойно поговорить с классным руководителем и высказать все наболевшее;
- ▶ поговорить с директором школы;
- ▶ показать в школе фильм о деформациях лица;
- ▶ найти в школе друга и защитника для сына.

Выбор стратегий

Когда составлен перечень возможностей, надо просмотреть его внимательно и взвесить каждую. Ибо даже смешные или невыполнимые идеи могут содержать зерна здравого смысла. Каждый тезис надо обсуждать по отдельности. Можно, обсуждая, постепенно оставить одну, самую лучшую стратегию. Но возможны и более систематические подходы, к примеру анализ затрат и результатов. Это означает: 1) определить, насколько данная стратегия подходит к сформулированной цели; 2) определить необходимые затраты (в широком смысле слова) и 3) определить, имеются ли необходимые ресурсы для нее.

Например, мать в только что приведенном случае рассуждает, что если научить сына оказывать сопротивление обидчикам, то это принесет пользу в том смысле, что «другие не станут участвовать в травле и дважды подумают прежде, чем начать дразнить его». Но заплатить придется тем, что сын может быть травмирован в драке; могут возникнуть проблемы с учителями; вряд ли это вызовет любовь к нему со стороны одноклассников; и насилие противоречит взглядам матери. И с позиции имеющихся ресурсов принятие данной стратегии затрудняется тем, что ее сын отличается маленьким ростом и плохой координацией движений по сравнению со сверстниками, и он не агрессивен, а скорее пуглив по своей природе. Таким образом, эта стратегия исключается.

Напротив, идея встретиться с классным руководителем, чтобы высказать ей свои опасения, была после обсуждения принята как лучшая из перечисленных. Мать посчитала, что эта стратегия хороша тем, что через нее можно было бы осуществить и другие идеи. Ей представлялось, что учительница могла бы больше прояснить ситуацию, проявить

заинтересованность, была бы рада взаимодействию с родителями и могла бы посоветовать что-то дельное. Ценой же было то, что мать нарушала принцип невмешательства в школьный процесс, которого придерживалась, и ей требовалось преодолеть собственный страх перед любой встречей с начальством. Она располагала временными ресурсами для визита, но не имела навыков общения с учителями в спокойном стиле, без напора или, наоборот, пассивности.

Пройдя весь список, убрав неприемлемые или неэффективные стратегии и по возможности модифицировав остальные, можно сравнить то, что осталось, и принять окончательное решение. Для выбора лучшей стратегии можно еще раз напомнить о критериях, которые были описаны в главе о выборе цели. Принимаемая стратегия окажется эффективной, если будет удовлетворять основным условиям – будет приемлемой для родителей; ясной и четкой; реалистичной и адекватной; рассчитанной на определенный временной отрезок и давать видимые результаты, которые можно сопоставить с общей целью. Оставшиеся в списке стратегии можно расположить по их предпочтительности. Если же остается несколько стратегий, равных по полезности, стоит принять решение, использовать ли их вместе или по очереди.

Общая задача состоит в том, чтобы выбрать наиболее эффективные стратегии для достижения поставленных целей. И хотя никогда нельзя гарантировать полного успеха, но чем более внимательно производился отбор стратегий, тщательнее обдумывался план действий, необходимые ресурсы и способы преодоления возможных трудностей, тем выше вероятность успеха.

Осуществление планов

Прежде чем будет предпринята попытка осуществления принятой стратегии, важно тщательно продумать, какие сложности могут встретиться. Если это заранее проделать, то родители смогут преодолеть их намного легче, когда такая необходимость возникнет. Например, если родители планируют игнорировать истеричные выходки ребенка, то им будет лучше иметь в виду, что прежде, чем наступит улучшение, поведение может даже ухудшиться. Такого рода исследование поможет подготовиться наиболее эффективно и иметь уже готовый план действий на случай изменения ситуации.

Не менее важна и подготовка в смысле обеспеченности ресурсами, то есть тем, что может потребоваться (например, иметь номер телефона или адрес нужной организации, деньги для поездки в медицинский центр, время, силы и инвентарь для проведения занятий по программе). Родителям может потребоваться овладение множеством навыков. Так, в случае мамы, которая собиралась поговорить с учителем, было решено, что ей не стоит приезжать без договоренности до уроков или после них, поскольку учительница может быть не готова и не иметь достаточно времени для беседы. Женщина решила написать записку с просьбой о встрече. Кроме того, она предвидела трудности при разговоре, так как была очень стеснительной и боялась, что не сможет ясно выразить свои мысли. Тогда они несколько раз проиграли сцену встречи с помощником (который исполнял роль учительницы), в результате чего женщина почувствовала себя более подготовленной и уверенной.

Стратегии могут варьировать от похода родителей в библиотеку, чтобы побольше узнать, до консультации с другими специалистами, такими как социальный работник, врач общего профиля или физиотерапевт. Можно разработать план того, что предпринять в отношении проблем в эмоциональной сфере и в обучении ребенка, или же семья может обратиться за помощью к семейному психологу.

Оказав родителям помощь в принятии решений и подготовке к действиям, помощник приступает к содействию им в реализации планов. Это означает, что он доступен для контакта, ценит и уважает родителей, то есть проявляет себя так же, как уже было описано не раз в этой книге. Люди нуждаются в том, чтобы их подбадривали, и все приемы и навыки, которые были описаны в этой книге, могут быть использованы, чтобы родители почувствовали себя лучше и поверили в свои силы. Их надо поддержать, когда они пали духом, высоко оценить их усилия и

удачи, помогать им, когда появятся непредвиденные трудности. Может оказаться, что надо вернуться к более ранним этапам, таким как исследование или планирование.

Оценка результатов

Следующим шагом является оценка работы, когда помощник и родители определяют, что же дала принятая стратегия поведения. Выделение оценивания результатов в самостоятельный этап является достаточно условным, поскольку оно происходит постоянно во время работы. Но есть отдельные моменты, когда помощник и родители словно подводят итог как того, что они вместе спланировали, так и их взаимоотношений. И хотя это очень важный процесс, ему не отводится должного времени в системе медицинской помощи. Специалисты часто дают советы или выписывают лекарства без того, чтобы проследить за последствиями, в частности в службе первой помощи.

После того как планы реализованы, встает вопрос, до какой степени удалось достичь поставленных целей и почему получены те или иные результаты. Даже если результаты прекрасны, партнерские отношения могут дать возможность двинуться дальше: к следующей цели; к исследованию новой проблемы или к переоценке отношений (см. следующий раздел). В любом случае надо постараться понять, что дало сделанное родителями, что нового им открылось.

Таким открытием может стать, в частности, то, почему стратегия оказалась успешной, какие факторы имели наибольшее значение и как результаты повлияли на видение родителями проблемы. Например, мама ребенка с диабетом очень успешно приучила сына к соблюдению диеты путем спокойного обсуждения проблемы с ним и договоренности о вознаграждении, если он будет ее придерживаться. При оценке полученных результатов мама поняла, что ее исходная модель непослушания сына, как формы обиды и протеста, оказалась неверна. Он стал соблюдать диету, когда смог сам контролировать ситуацию. Получение награды теперь зависело от него; кроме того, мальчику стали позволять обсуждать происходящее вместе с родителями, что выгодно отличалось от прошлой ситуации, когда диетой жестко заведовал отец. Также мать увидела, что, когда открытые обсуждения стали повседневной практикой, и отношения в семье в целом стали лучше.

В данном случае оценка результатов дала возможность также обсудить роль помощника, поскольку мать считала, что успехом обязана именно его советам. Помощник был польщен, однако заставил женщину трезво увидеть ситуацию, ибо именно ее изобретательность, ясность мышления и умение найти подход к сыну сделали успех возможным. Конечно, ей помогли, но помощник послужил только катализатором для достижения успеха ее собственными силами.

Но нередко принятые стратегии не оказываются удачным выбором для достижения желаемых целей, и тогда оценка результатов особенно важна для понимания причин неуспеха. Возможно, запланированные действия не удалось осуществить, так как этому помешали новые и непредвиденные сложности. Или же стратегия не была проведена последовательно или просто... не вышло и все. Например, мать не смогла высказать свои претензии педиатру, как хотела сделать, потому что он повел себя очень мило, а не грубо, как обычно. Или пара не сумела осуществить план награждения дочери с диабетом за соблюдение диеты, так как они не смогли прийти к соглашению с ней, какой будет награда. Мать не сумела справиться с ночными капризами сына, поскольку не могла перетерпеть его крик то время, которое планировалось. Другая женщина честно проводила с мужем ежедневно запланированное время, но заставляла себя делать это. Молодая пара внимательно выслушивала своих родителей и всеми силами пыталась разрешить все противоречия между ними, но старшие продолжали их упорно критиковать.

Каждый случай неудачи надо исследовать тщательно и планировать действия уже поновому. Можно просто несколько модифицировать старый план и помочь родителям преодолеть трудности или же вернуться к более ранним этапам работы. Это стоит сделать, к примеру, если заявленные цели оказались недостижимыми или нереальными или модель, на

основе которой были сформулированы цели, оказалась неточной. Попытки применить разные стратегии можно рассматривать как разновидность эксперимента, в ходе которого вы получаете очень ценную обратную связь, и процесс помощи возобновляется в виде исследования, модель корректируется и становится более адекватной, удается формулировать более точные цели. Так, может быть, что родители неверно оценивают уже существующие навыки ребенка по введению инсулина и поэтому ставят цели ниже возможного уровня. Или же родители сумели, как и планировали, добиться того, что сын перестал мочиться в постель, однако начал делать это на полу в спальне. Когда они стали обсуждать и оценивать этот итог, стало ясно, что исходная модель, говорящая, что его просто плохо приучили, неверна, а причиной энуреза служит его страх пойти ночью в туалет.

Оценка отношений «родитель – помощник»

Помимо оценки полученных результатов, также следует периодически давать оценку отношениям «родитель – помощник». Это относится и к ситуациям, когда намеченное удалось осуществить, потому что здесь может встать вопрос о необходимости дальнейшей работы. Однако надо постоянно отслеживать, как развиваются отношения, могут ли они стать более продуктивными или не стали ли они деструктивными, например не привели ли к возникновению зависимости у родителя. И важно, чтобы с самого начала у родителей была возможность открыто и честно обсуждать с помощником необходимость продолжения совместной работы и форму, в которой ее вести.

Обсуждать отношения непросто, поскольку со стороны родителей может наблюдаться стойкая тенденция не говорить откровенно о своих чувствах, дабы не обидеть помощника. Родители всегда оберегают специалистов. А с другой стороны, существует опасность, что у родителей создастся впечатление, что помощник не хочет продолжать с ними работу.

И нет простых и четких ответов, как действовать в этих ситуациях. В общем, можно сказать, что это зависит от природы установившихся отношений помощника и родителей. Если в них есть взаимное уважение, доверие и искренность, а потребности родителей находятся в центре внимания, тогда и выше вероятность открытого обсуждения. Иначе говоря, навыки прямого и честного разговора (глава 5) очень пригодятся тут. И признание явной сложности такого обсуждения и в то же время необходимости полной откровенности также может вам помочь в этом непростом деле.

И хотя надо постоянно давать родителям чувствовать поддержку со своей стороны, бывают периоды, когда и родителям и помощнику лучше не встречаться некоторое время или делать это реже. Это может произойти по инициативе как родителей, так и помощника, но окончательное решение должно быть принято совместно. Если родители не хотят продолжения работы, даже если помощник не согласен с ними, следует уважать их выбор, хотя можно попробовать обсудить его. В случае, когда помощник перестает работать в данном районе и, следовательно, перестанет видаться с семьей или же считает, что семья уже достаточно сильна и может продолжать работу самостоятельно с визитами от случая к случаю, то все равно следует это обговорить.

Важно, чтобы разговор о таких изменениях начался в осторожной форме. Родителям надо дать достаточно времени, чтобы свыкнуться с этим и осознать возможные последствия заблаговременно. Не нужно, чтобы помощник оставлял информацию о прекращении встреч на последнюю минуту разговора, ошибочно полагая, что так будет лучше для родителей. Напротив, если он предупредит об этом за несколько месяцев или за несколько встреч, это не только даст возможность исследовать, как родители будут справляться сами, но и предотвратит боль расставания от гиперболизации и недопонимания. Родители нередко страдают и чувствуют обиду от перспективы потерять полезные отношения, и нужно дать им возможность высказать и исследовать эти чувства. Полностью избежать некоторой травматичности прекращения отношений нельзя, поскольку хорошего помощника всегда будет не хватать, но сам процесс расставания можно использовать как еще одну учебную ситуацию, а не как новую беду на

голову несчастных родителей.

Зависимость – это то, с чем всегда надо бороться в деле помощи семье. Опять же, здесь нет готовых ответов, но если специалист на протяжении всего времени контакта с семьей будет поощрять их самостоятельность и повышать самооценку и самоэффективность, то потенциального вреда, таящегося в развитии зависимости, можно будет избежать. И, как было замечено выше, роль помощника состоит в том, чтобы подчеркивать роль и успехи самих родителей в борьбе с хронической болезнью и ее последствиями, а не демонстрировать собственные умения.

Другие полезные стратегии. Нужны ли готовые рецепты?

Я сознательно не стал описывать отдельные конкретные стратегии, используемые при решении проблем, с которыми сталкиваются родители. Это в большой степени связано с тем, что я хотел подчеркнуть важность хороших отношений с родителями и обеспечения общей поддержки, что даст возможность их собственным ресурсам и творческой активности мобилизоваться для решения проблем. И еще почему я это сделал: принимаемые стратегии должны быть скроены по уникальной мерке для каждой семьи. Книга готовых рецептов способна дать помощнику ощущение компетентности и уверенности в себе, но готовые стратегии поведения, которые дает помощник, могут оказаться не самым лучшим способом стимулирования развития уверенности и компетентности у родителей. Даже если мне кажется, что я знаю технику, которая поможет данной конкретной семье решить ее проблему, я сделаю все, что в моих силах, чтобы помочь им прийти к этому решению самим, а не стану диктовать им, что следует делать.

Однако существует немало разработанных схем действий по решению проблем родителей, описанных в главе 2. Их можно найти в специальной литературе по общей и медицинской психологии, консультированию и психотерапии. Чтение дополнительной литературы вообще очень полезно, поскольку позволяет находить новые стратегии и ресурсы (как рядом с вами, так и в других регионах), которые вы сможете использовать в своей работе с родителями. И, в качестве затравки для этого процесса, я бы предложил несколько направлений для исследования и несколько полезных ссылок.

Отношения с детьми

Основное внимание в данной книге, как уже пояснялось выше, сознательно уделяется родителям. Предполагается, что помощник в первую очередь воздействует на родителей, а те уже смогут помочь детям. Но нередко бывают ситуации, когда специалист общается с детьми напрямую. Так, в больницах медперсонал сталкивается с детьми непосредственно, или же ребенок может обратиться к специалисту с вопросом. Может статься, что родители попросят специалиста проконсультировать их ребенка.

Поэтому умение общаться с детьми для помощника будет очень кстати. Если помощник умеет ладить с детьми, то сможет поделиться своими навыками с родителями, и те смогут взаимодействовать с ребенком эффективнее. Кроме того, помощник больше знает о сложностях, встречающихся в отношениях родителей и детей. А знание основ консультирования позволит ему помочь родителям понять суть их семейных проблем.

И хотя вопросы работы непосредственно с детьми достойны отдельной книги, надо заметить, что подходы и навыки, необходимые для этого, не отличаются от описанных в данной книге по отношению ко взрослым, с той разницей, что дети часто понимают, мыслят и общаются по-другому.

Возникновение атмосферы взаимного доверия, которое позволит ребенку начать говорить о себе, исследовать проблему со своей точки зрения, договариваться о целях и т. д., является не менее важным в отношениях «ребенок – специалист» или «ребенок – родитель», чем в отношениях «родитель – помощник». Такие качества, как уважение, скромность, искренность,

эмпатия, спокойный энтузиазм, несомненно, пригодятся и тут. А навыки внимательного и активного слушания, включенности, подсказок и другие, описанные в этой книге, тоже будут востребованы, хотя задача может оказаться не так легка.

Процесс общения может представлять собой прямой разговор с учетом таких факторов, как возраст, возможности и темперамент ребенка. Может статься, что потребуется игровая форма взаимодействия, и тогда в ход пойдут игрушки, вода, песок, книги, картинки, рисунки или что-то другое, способное заинтересовать юного собеседника. Главная сложность может заключаться в том, что ребенок строит системы конструкторов, настолько отличные от таковых у взрослого, что понять, какие модели он использует для предвидения событий в своем мире, очень трудно. Но, несмотря на это, если вы действительно принимаете, что любое общение должно начинаться с принятия взглядов собеседника и для этого следует очень внимательно его выслушивать, эти отличия удастся понять.

Полезной будет книга о взаимоотношениях с детьми и общих умениях родителей, написанная *Sokolov and Huttun* (1988). Полезные сведения о том, как помочь родителям в обучении детей в контексте проблемы общей задержки развития содержатся в работах *Carr* (1980) и *Cunningham and Sloper* (1978). В них можно найти информацию о том, как справляться с поведенческими и эмоциональными трудностями. И еще одной замечательной книгой на эту тему является работа *Herbert* (1988). Ряд полезных идей можно найти у *Hoghugh* (1988).

Крайне важной является проблема подготовки ребенка к госпитализациям, разным болезненным процедурам, таким как люмбальная пункция, взятие крови для анализов, обработка ран при ожогах и подготовка к хирургическим вмешательствам. Существует также очень печальная необходимость разговоров с детьми о смерти, в том числе и об их собственной, или смерти тех, кто с ними рядом. *Eiser* (1990), *Whitehead* (1989) и *Pruitt and Elliott* (1990) дали ценную информацию и обозначили основные направления работы с этой проблемой.

Возможно, самым важным при затрагивании таких областей является честность, предоставление ребенку нужной информации в той форме, в которой он может ее понять, и отсутствие попыток защитить ребенка, утаивая от него факты. Где только это представляется возможным, детям следует помогать подготовиться к тому, что им предстоит, проинформировав их заранее, дав возможность поговорить об этом и открыто проявить свои чувства. Надо, чтобы события для них были по возможности прогнозируемы и они могли максимально принимать участие в происходящем. Хорошо, если можно предоставить им модель предстоящей процедуры в форме книг, картинок или фильма. Возможность подержать в руках и изучить шприц или, к примеру, посмотреть, как его используют, может существенно снизить тревожность у ребенка. Пользу ребенку может принести обучение методам контроля и управления болью, как то: релаксация, дыхательные упражнения, отвлечение, позитивное самовнушение и техники с участием воображения. Самоконтроль, который всегда поощряется, участие и определенный контроль над процедурами, поддержка со стороны родителей – все вместе сможет дать хороший эффект.

Как справляться с другими проблемами

Если у родителей возникают проблемы во взаимодействии с окружающими, помощник может помочь им развить необходимые социальные навыки. Некоторую начальную информацию на эту тему можно найти у *Nelson Jones* (1988). Здесь, опять же, будет уместным рассказать родителям об общей схеме помощи и навыках, которые помощник использует в общении с родителями. Процесс оказания помощи, навыки и качества, описанные в этой книге, применимы к общению между людьми во всех сферах жизни и поэтому будут полезны родителям. Чувство уверенности в себе, возможно, потребуется, если родители испытывают трудности в общении со специалистами, и можно порекомендовать доступно написанную книгу на эту тему *Dickson* (1982), которая подойдет и помощникам, и родителям.

Информацию для помощников, которые заинтересованы в более детальном чтении по вопросам семейного и брачного консультирования, что всегда полезно при работе с семьями,

можно почерпнуть у *Dryden* (1985). Более специальные вопросы семейной психотерапии рассматриваются в работах *Treacher and Carpenter* (1984) и *Barker* (1986). Полезные и доступные книги, посвященные теме помощи людям, переживающим кризис или стресс, написаны *Parry* (1990) и *Fontana* (1989). В них можно найти информацию практического характера о тренингах по релаксации, снятию стресса и работе с депрессией. Дополнительную информацию по когнитивной терапии, которая в семейной работе достаточно востребована, вы найдете у *Trower, Casey and Dryden* (1988). Как оказывать помощь в случае тяжелой утраты, можно прочитать у *Parkers* (1978) и *Worden* (1983).

Заключительные замечания

В этой главе мы говорили о том, как помогать родителям справляться с их проблемами. В этом контексте были рассмотрены этапы работы, необходимые навыки, определение целей, планирование стратегий по их достижению, претворение планов в жизнь и оценка результатов. Все этапы основаны на умениях и навыках, описанных в предыдущих главах. Все последующие этапы оказания помощи семье могут быть осуществлены, только если удалось построить хорошие взаимоотношения с родителями, тщательно исследовать их проблемы и выработать по возможности ясную модель ситуации.

Детальное обсуждение различных техник и методов, которые могут оказаться полезными при работе с семьями, имеющими хронически больных детей или инвалидов, не входит в задачу этой книги. Основное внимание здесь было уделено базовым навыкам, необходимым всем, работающим с семьями, отношениям с родителями, обеспечению поддержки и приданию им сил адаптироваться к ситуации и решать проблемы самостоятельно. Однако существует достаточно литературы, где можно найти разные подходы и стратегии, которые могут использоваться помощниками в своей работе.

Часть методов, таких как семейное консультирование и семейная терапия, требуют специальных знаний и навыков, их можно получить на специальных тренингах. И хотя помощник может при желании пройти такого рода подготовку, вероятно, для родителей будет лучше, если, при необходимости, их направят к соответствующему специалисту. Вопрос о направлении к консультантам будет рассмотрен в последней главе, в которой также будут обсуждаться вопросы о тренингах и супервизии для помощников, оценке их работы и о месте психологической помощи в системе здравоохранения.

Резюме

■ Хотя помощь родителям в построении ясной модели ситуации и понимании трудностей, с какими они столкнулись, может оказаться достаточной формой поддержки для них, нередко существует и ряд специфических проблем, при решении которых они нуждаются в помощи.

■ Создание ясной модели ситуации создает основу для следующего шага – постановки целей.

■ Чтобы цели были достижимы, они должны быть приняты родителями, иметь четкие очертания, то есть сформулированы ясно и точно, быть адекватны, реалистичны и обозримы, а также ограничены временными рамками.

■ Цели можно формулировать в ходе обсуждения, но можно использовать метод мозгового штурма или воображаемого будущего.

■ Следующим шагом является выработка в партнерстве с родителями стратегического плана действий. Здесь могут пригодиться техники мозгового штурма и анализа по принципу «цена – результат».

■ Реализация планов требует тщательной подготовки, в частности надо предусмотреть, какие ресурсы для этого потребуются, в том числе знания и умения со стороны родителей, и какие трудности могут возникнуть.

■ На этапе реализации планов поддержка и моделирование со стороны помощника могут

быть очень полезны родителям.

■ Заключительным шагом в этой работе является оценка результатов, и она подразумевает обсуждение того, насколько удалось достичь успеха, помогает лучше понять проблему и решить, что делать дальше.

■ Важной частью этого процесса является оценка отношений «родитель – помощник».

■ Описанные в этой книге навыки являются ценными равно как для отношений «специалист – родитель», так и отношений «специалист – ребенок», и ими можно напрямую поделиться с родителями, с тем чтобы облегчить их взаимоотношения с детьми.

■ Существует обширная специальная литература для помощников. Предлагается ряд работ, касающихся родительских навыков в целом, проблем развития, поведения и эмоционального мира детей, подготовки к госпитализации и болезненным процедурам, вопросам уверенности в себе, тревоги и переживания стресса и тяжелой утраты.

7. Последние штрихи

Я надеюсь, что в данной книге мне удалось показать важность психологической помощи и дать подробное практическое руководство по самому процессу и умениям и качествам, необходимым помощнику. И перед тем, как завершить ее, я бы хотел кратко упомянуть о некоторых аспектах проблемы, лежащих за рамками книги, но важных для понимания изложенного. Будет безосновательным планировать какое-либо вмешательство без учета общего контекста, то есть системы, в рамках которой описанные выше подходы могут существовать. Я предпошлю этому краткое описание обучающих тренингов для специалистов.

Обучение помощников

Хотя важнейшим элементом обучения является информация о том, что следует делать, сложные навыки и умения не могут сформироваться без соответствующей практики. И навыки, описанные здесь, не являются исключением. Чтобы быть в состоянии их эффективно использовать, обучающимся следует начать применять их в безопасной обстановке и под контролем наблюдателя (супервизора). Супервизия дает то, что, возможно, является самым важным элементом обучения, – обратную связь. Она позволяет исследовать то, что делает обучаемый, оценивать происходящее и исправлять недочеты. Навык можно закреплять снова и снова, каждый раз получая обратную связь, пока не будет достигнут стойкий успех.

Простое использование навыков и стратегий, описанных в книге, несомненно, принесет пользу, однако практика под наблюдением и обратная связь не только ускорят процесс обучения, но и поднимут навыки и умения на более высокий уровень. Для достижения максимального эффекта я советовал бы читателю постоянно искать дополнительные возможности для практики, и есть разные способы, как это сделать.

Нужна небольшая группа людей, которые регулярно, примерно раз в неделю, собираются на три часа в течение примерно 3 месяцев для того, чтобы потренироваться. Встречи могут включать обсуждения и просмотр видеозаписей профессионального консультирования. Между встречами участники могут читать необходимую литературу и работать с семьями под наблюдением. Но важнейшей частью обучения будет то, что на встречах участники по очереди будут отрабатывать навыки друг с другом. Например, группа разбивается на тройки. Один участник играет роль помощника, второй – клиента, а третий – наблюдателя (супервизора). Те в тройках, кто выступает в роли клиента, представляют личную проблему, которую они хотят обсудить публично, или играют роль кого-то другого, например родителя с определенной проблемой. По истечении отведенного времени (вначале только 10 минут) участники тройки обсуждают происходящее и дают отзывы тому, кто был в роли помощника. Отзывы должны носить позитивный и конструктивный характер, вначале подчеркивая удачу помощника. Такие упражнения могут быть достаточно трудными вначале, пока в группе еще не достигнута

достаточная степень доверия, и негативные отзывы могут травмировать и быть непродуктивными. Лучше подсказать человеку, в каком направлении ему следует поменять тактику, чем сказать, что у него ничего не вышло. После обсуждения следующий член группы становится помощником, и процесс повторяется.

Обратную связь можно осуществить разными способами. Можно как показано выше – в виде отзывов участников группы. Лучше всего, если в этом примет участие кто-то опытный в данной области общения, он может выступать как куратор группы. Если есть возможность, можно записать сессию на видео, а затем просмотреть и обсудить запись. Методисты для такого рода упражнений могут быть найдены в местных учреждениях клинической психологии, организациях волонтеров, учебных заведениях или медицинских учреждениях, особенно первичной помощи.

Такого рода практику можно еще расширить, пригласив актеров на роли родителей больных детей. Актеры потом могут присоединиться к остальной группе и дать свои отклики. Можно использовать записи реальных бесед с настоящими родителями для обсуждения и отзывов, но делать это можно, только если родители были проинформированы и дали свое согласие.

Для тех, кто соберется начать тренинги такого рода, доступны разные ресурсы. Такие тренинги постепенно становятся обычным элементом обучения студентов и аспирантов в системе здравоохранения, и персонал этих учебных заведений нуждается в профессиональной помощи. В частности, в тех высших и средних медицинских заведениях, которые всерьез думают о будущем, в качестве преподавателей приглашаются специалисты по искусству общения. Я сам в течение ряда лет вел подобные курсы для специалистов из области медицины, педагогов и социальных работников самых разных уровней. И хотя может показаться, что такое обучение должно отнимать уйму времени, исследования показали, что курс в 30–60 часов, продолжающийся 10–12 недель оказывается вполне эффективным для улучшения процесса общения специалиста с родителями (*Rushton and Davis, 1992*).

Все же тренингов, которые специализировались бы на работе с родителями, немного, и в качестве альтернативы можно пройти курсы по основам консультирования, которых в настоящее время достаточно при учреждениях постдипломного образования, университетах и колледжах. Британская ассоциация консультирования (*The British Association for Counselling; BAC*) предлагает достаточно информации на эту тему (*Chaytor and Palmer, 1992*). Подобные организации есть в большинстве государств. Есть также и службы, которые могут организовать тренинги по консультированию, исходя из запросов участников.

Супервизия

Обучение не ограничивается только тренингом. Желаящий может продолжить учебу, читая специальную литературу, посещая дополнительные курсы и обсуждения. В действительности каждый контакт с семьей может добавить что-то к вашим знаниям, дать новый опыт, и можно усилить этот эффект, если кто-то, более опытный в консультировании, осуществляет супервизию. В идеале на нее должен рассчитывать каждый, работающий с семьями, для того чтобы:

- поддерживать свои навыки;
- усовершенствовать свои умения и профессиональные знания;
- иметь возможность обсудить трудности, встречающиеся в работе;
- получать психологическую поддержку для того, чтобы уменьшить чувство усталости и разочарования от встреч с людьми, находящимися в состоянии стресса изо дня в день.

Супервизия особенно нужна, чтобы помочь выдерживать ежедневные рассказы родителей об их тяжелых и безвыходных проблемах. При этом, следуя модели помощи семье, изложенной здесь, надо твердо помнить, что:

- чтобы помочь, не требуется вылечить;
- если не удалось полностью решить все проблемы, это не означает неудачу в работе;
- выслушивание родителей и уважение их достоинства уже само по себе значит очень много;
- и простое присутствие рядом с людьми, когда им плохо и трудно, дает силы для такого уважения.

Хотя возможность иметь профессионального супервизора для большинства работающих специалистов весьма проблематична, она очень важна, особенно когда речь идет о работе с психологическими и социальными проблемами. В случае хронического заболевания они есть всегда, а внимания им уделяется явно недостаточно. Роль супервизора мог бы взять на себя непосредственный руководитель, но сочетать роли начальника и супервизора, оказывающего психологическую поддержку, может оказаться непросто.

Общие вопросы организации

Проблема обеспечения супервизии поднимает еще целую группу вопросов о том, какое место занимают в системе педиатрической помощи те подходы, которые я описал в этой книге. Поскольку, без сомнения, такая работа с родителями, за которую я выступаю, требует определенных ресурсов (в частности, личного времени), надо признать, что в настоящее время этот вопрос не имеет простого решения. Имеющиеся ресурсы в здравоохранении сокращаются, и ситуация становится хуже, так как потребности в медицинской помощи растут, а лечение становится все более сложным и, следовательно, дорогим.

Беда в том, что необходимость вводить новые дорогие медицинские технологии отрицательно сказывается на расходах в психологической и социальной сферах. Кроме того, правительство и местные органы здравоохранения часто не уделяют им достаточного внимания. В результате персонал не имеет необходимой профессиональной подготовки в области психологии и ограничен в возможностях. Есть буквально единицы, если есть вообще, тех, кто работает в области помощи семье как таковой. Им чаще приходится работать с последствиями психологических проблем, а не предупреждать их развитие. Работа нередко ведется по очень конкретным направлениям, таким как жестокое обращение с детьми. Неспособность системы здравоохранения охватить психологические проблемы отмечается повсеместно (*Davis and Fallowfield, 1991*). Многие специалисты стараются учитывать общие аспекты жизни семьи в своей работе, но в большой степени это определяется их способностью к сочувствию, личной мотивацией и возможностями. Что несомненно, так это то, что такая помощь не носит систематического характера и не предоставляется всем нуждающимся, не является превентивной и не оказывается людьми, прошедшими специальную подготовку, которая описывается в данной книге.

Я берусь утверждать, что дело можно поправить, и не путем изыскания вакансий для сотен специалистов, а при помощи тренингов для всех, работающих в педиатрии, и путем создания системы, в которой эти навыки были бы максимально задействованы. Это может на начальном этапе потребовать определенных затрат, но даст выигрыш в области человеческих отношений и экономию в других направлениях. Например, если все семьи получают активную и соответствующую поддержку, возникнет меньше психологических и социальных сложностей, родители научатся справляться самостоятельно, и это может снизить нагрузку на участковых педиатров и уменьшить потребности в госпитализации.

Я уже описывал такую систему (Служба помощи родителям) в другой работе (*Buchan, Clemerson and Davis, 1988*) в связи с проблемой детской инвалидности, но она применима к любому случаю хронического заболевания у ребенка. Необходимыми условиями для построения системы являются:

- 1) тесный контакт между всеми специалистами, работающими в данном территориальном округе;
- 2) общая установка на поддержку семьи;
- 3) персонал, прошедший тренинги по основам консультирования;
- 4) договоренность, что каждый из персонала возьмет на себя ответственность за небольшое число семей на постоянной основе;
- 5) система, которая будет распределять семьи по специалистам и следить за ходом работы;
- 6) центральная команда, которая будет поддерживать, обеспечивать супервизию и помогать советами тем, кто непосредственно работает с семьями.

Основная специальность тех, кто станет поддерживать семьи, не имеет значения, главное, чтобы они умели устанавливать хорошие отношения с родителями на основе партнерства. Недостающее количество помощников может быть получено путем обучения волонтеров – это могут быть сами родители или члены тех добровольных организаций, которые есть в данном населенном пункте. Главными трудностями тут являются не дефицит ресурсов, а административные и профессиональные барьеры и амбиции.

Обращение к специалистам

Как и в любом другом виде деятельности, человек, помогающий семье, должен представлять свою роль и границы компетенции. Помощник ни в коем случае не должен браться за вопросы, в которых не разбирается, и надо честно признавать ограниченность своих знаний. Поступать иначе будет вредно для семьи. Вероятность, что кто-либо возьмет на себя роль, которую не позволяет его квалификация, невелика, учитывая все, что я описал. Важно относиться к семье так, чтобы помочь им исследовать проблемы, выстраивать ясные модели и самим решать, какая стратегия окажется наиболее приемлемой для них, и обращаться за помощью к различным специалистам, когда в этом есть необходимость.

В системе, о которой я говорил выше, подразумевается, что специалисты разного профиля будут работать в тесном сотрудничестве и договариваться о совместных целях. Существенным результатом такого сотрудничества может стать подборка информационной литературы, предоставленной этими специалистами, доступной помощнику и, следовательно, родителям. При необходимости помощник может служить связующим звеном между семьей и специалистами. Помощник может принимать участие в консультациях врачей, которые будут, таким образом, более полезны родителям. Они будут чувствовать себя более защищенными рядом с помощником и потому смогут извлечь из беседы со специалистом больше пользы.

Работа в команде также упрощает и направление семей к специалистам различных профилей. Необходимость обращения к специалистам (с согласия семьи, разумеется) не исключает для помощника возможность исследования и обсуждения проблем, по поводу которых планируется консультация, даже если он и не является сведущим в данном вопросе. Семье это будет полезно, так как поможет прояснить их понимание проблемы. Поясню. Например, это может помочь им составить четкий перечень симптомов, с которым они придут на консультацию, или сформулировать вопросы, которые они собираются задать. Таким образом, польза от консультации окажется большей. К примеру, помощник, не прошедший подготовку в консультировании по вопросам семьи и брака, вместе с родителями решает, что стоит обратиться к специалисту. Однако это не отменяет исследование помощником сложностей отношений в семье и позволяет родителям яснее увидеть свою проблему и решить, к какому именно специалисту отправиться. И нет никаких оснований прерывать связь с помощником, пока идут консультации в других местах.

Оценка предложенного подхода

Последнее, на чем мне хотелось бы остановиться, это вопрос эффективности тех идей,

которые мы здесь обсуждали. Стоит ли менять подходы к работе, которыми мы пользуемся, и развивать искусство общения, если это мало повлияет на жизнь семей?

Первый вариант ответа на этот вопрос принципиален. Существует потребность в помощи для решения психологических проблем семьям с хронически больным ребенком, и нет другого способа помочь, кроме близких отношений и эффективного общения с ними. Конечно, лучше всего было бы избавить ребенка от болезни или инвалидности с помощью достижений медицины, и тогда психологическая обстановка улучшится сама собой. Но для болезней, о которых мы вели речь, таких средств нет, поэтому психологическая помощь это единственное, что мы можем дать.

Второй вариант ответа эмпирический и подразумевает доказательства эффективности на основе разных источников. Одним из них является исследование по консультированию и психотерапии. И хотя не совсем понятно, как именно работает консультирование, ясно, что оно работает и приносит пользу. Большой обзор на эту тему можно найти у *Lambert, Shapiro and Bergin* (1986).

Другой источник доказательств относится к общей медицинской практике и обсуждается в работе *Davis and Fallowfield* (1991a). Авторы нашли, что качественное консультирование и общение позволяют:

- 1) повысить профессиональное удовлетворение и снизить стресс у персонала;
- 2) улучшить диагностику;
- 3) повысить удовлетворенность пациентов;
- 4) повысить дисциплину в выполнении предписаний врача;
- 5) отметить позитивные сдвиги в психологическом статусе пациентов;
- 6) сделать лучшим понимание, удержание информации и развитие умений;
- 7) получить лучшие результаты лечения;
- 8) обеспечить профилактику.

А последним источником доказательств, хотя число исследований здесь и недостаточно, являются работы, проведенные в педиатрии. *Pless and Satterwhite* (1972) наблюдали за работой непрофессиональных консультантов с мамами детей с хронической патологией и получили доказательства улучшения степени психологической адаптации детей. *Stein and Jassop* (1984) обнаружили существенное улучшение в поведении детей и большее удовлетворение матерей, участвовавших в программе поддержки семей на дому. Позже было показано, что эти сдвиги носят устойчивый характер (*Pless and Nolan*, 1991). Наконец, совсем недавно *Davis u Rushnon* (1991) дали оценку «Программе помощника родителей». В ней помощники обучались по схеме, приведенной в данной книге, и работали с семьями, в которых дети имели множественные, в том числе интеллектуальные, нарушения. К концу исследования, в сравнении с контрольной группой, матери, работавшие с помощником, были лучше психологически адаптированы, а их дети демонстрировали меньше поведенческих проблем и лучше развивались.

Следовательно, общим заключением будет то, что семьи, судя по всему, получают пользу от квалифицированной психологической поддержки, идущей параллельно с медицинской помощью.

Несколько слов в заключение

Для меня не подлежит сомнению мысль, что все семьи с хронически болеющими детьми или маленькими инвалидами должны получать элементарную психологическую помощь. По крайней мере, они должны получить информацию о возможности такой помощи от своих врачей. Я подчеркиваю это, поскольку неудовлетворенность тем, как специалисты общаются с родителями, остается и переживания родителей ни в чье поле зрения не попадают. Я искренне надеюсь, что данная книга может поспособствовать решению этих наболевших проблем. Моим намерением было подвигнуть читателя стать более последовательным и умелым в

уважительном выслушивании родителей и детей, в выстраивании партнерских отношений с ними, в повышении их уверенности в себе и улучшении их самочувствия, с какими бы физическими и социальными проблемами они ни столкнулись.

Насколько мне это удалось, пусть судит читатель. Есть навыки, которым можно научиться, и процессы, которые можно лучше понять, но нет готовых рецептов, как помочь. Каждый помощник разный, и каждый родитель уникален. И отношения между ними трудно предсказать заранее. Но все равно я надеюсь, что каждый помогающий скоро почувствует, какое большое влияние он может оказать как личность, и направит все свои усилия во благо семей, с которыми работает. И польза от такой помощи может быть адекватна или даже превосходить по глубине и ширине охвата ту пользу, которую дает концентрация только на медицинском аспекте болезни.

Список литературы

- Bannister, D. and Fransella, R. (1986) *Inquiring Man*. London: Cmom Helm.
- Barker, R. (1986) *Bask Family Therapy*. London: Collins.
- Buchan, L., Ckmerson, J. and Davis, H. (1988) Working with families of children with special needs: The Parent Adviser Scheme. *Child: Care, Health and Development*, 14, 81–91.
- Byard, O. (1991) David. In A. Cooper and V. Harpin (Eds) *This is Our CbM How Parents Experience the Medical World*. Oxford: Oxford University Press.
- Cadman, D., Boyle, M. Szatmari, P. and Offbrd, D. (1987) Chronic illness, disability, and mental and social wellbeing: Findings of the Ontario Child Health Study. *Pediatrics*, 79, 805–813.
- Carr, J. (1980) *Helping Your Handicapped Child*, Harmondsworth: Penguin.
- Chaytor, D. and Palmer, L. (1992) *Training in Counselling and Psychotherapy: A Directory*. Rugby: BAC. Contact BAC, 1 Regent Place, Rugby CV21 2PJ (0788 578328).
- Cooper, A. and Harpin, V. (Eds) (1991) *This is Our Child: How Parents Experience the Medical World Oxford*: Oxford University Press.
- Cunningham, C, Morgan, P. and McGucken, R. (1984) Down's syndrome: Is dissatisfaction with disclosure of diagnosis inevitable? *Developmental Medicine and Child Neurology*, 26, 33–39.
- Cunningham, C. and Sloper, P. (1978) *Helping Your Handicapped Baby*. London: Souvenir Press.
- Davis, H. and Fallowfield, L. (1991a) Evaluating the effects of counseling and communication. In H. Davis and L. Fallowfield (Eds) *Counselling and Communication in Health Care*. Chichester: Wiley.
- Davis, H. and Fallowfield, L. (1991b) Counselling and communication in health care: the current situation. In H. Davis and L. Fallowfield (Eds) *Counselling and Communication in Health Care*. Chichester: Wiley.
- Davis, H. and Fallowfield, L. (1991c) Counselling theory. In H. Davis and L. Fallowfield (Eds) *Counselling and Communication in Health Care*. Chichester: Wiley.
- Davis, H. and Rushton, R. (1991) Counselling and supporting parents of children with developmental delay: a research evaluation. *Journal of Mental Deficiency Research*, 35, 89–113.
- Davis, R., Stroud, A. and Green, L. (1989) Child characterization sketch. *International Journal of Personal Construct Psychology*, 2, 323–337.
- Dickson, A. (1982) *A Woman in Your Own Right*. London: Quartet.
- Dryden, W. (1985) *Marital Therapy in Britain*. London: Harper and Row.
- Dryden, W. (1990) *Rational Emotive Counselling in Action*. London: Sage.
- Egan, G. (1982) *The Skilled Helper*, 2nd ed. Monterey: Brooks/Cole.
- Egan, G. (1986) *The Skilled Helper*, 3rd ed. Monterey: Brooks/Cole.
- Eiset, C. (1990) *Chronic Childhood Disease*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Fontana, D. (1989) *Managing Strvss*. Leicester: British Psychological Society/Routledge.
- Fransella, E. and Dalton, P. (1990) *Personal Construct Counselling in Action*. London: Sage.
- Garrison, W. and McQuiston, S. (1989) *Chronic Illness During Childhood and Adolescence*.

Newbury Park: Sage.

Herbert, M. (1988) *Working with Children and Their Families*. Leicester: British Psychological Society/Routledge.

Hogbin, B. and Fallowfield, L. (1989) Getting it taped: the bad news consultation with cancer patients. *British Journal of Hospital Medicine*, 41, 330–333.

Hoghugh, M. (1988) *Treating Problem Children: Issues, Methods, and Practice*. London; Sage.

Hughes, P. and Lieberman, S. (1990) Troubled parents: Vulnerability and stress in childhood cancer. *British Journal of Medical Psychology*, 63, 53–64.

Kelly, G. (1991) *The Psychology of Personal Constructs*. London: Routledge.

Lambert, M., Shapiro, D. and Bergin, A. (1986) The effectiveness of psychotherapy. In S. Garfield and A. Bergin (Eds) *Handbook of Psychotherapy and Behaviour Change*. New York: Wiley.

NelsonJones, R. (1988) *Practical Counselling and Helping Skills*. London: Cassell.

Parkes, C. (1978) *Bereavement: Studies of Grief in Adult Life*. Harmondsworth: Penguin.

Parry, G. (1990) *Coping with Crises*. Leicester: British Psychological Society/Routledge.

Patterson, C. (1986) *Theories of Counselling and Psychotherapy*. New York: Harper and Row.

Pless, I. and Nolan, T. (1991) Revision, replication and neglect in research on maladjustment in chronic illness. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32, 347–365.

Pless, I. and Satterwhite, B. (1972) Chronic illness in childhood: Selection, activities and evaluation of nonprofessional family counselors. *Clinical Pediatrics*, 11, 403–410.

Pruitt, S. and Elliott, C. (1990) Pediatric procedures. In M. Johnston and L. Wallace (Eds) *Stress and Medical Procedures*. Oxford: Oxford University Press.

Rogers, C. (1959) A theory of therapy, personality and interpersonal relationships as developed in the clientcentered framework. In S. Koch (Ed.) *Psychology: A Study of a Science*, New York: McGrawHill.

Rushton, R. and Davis, H. (1992) An evaluation of training in basic counselling skills. *British Journal of Guidance and Counselling*, 20, 206–221.

Sabbeth, B. and Leventhal, J. (1984) Marital adjustment to chronic childhood illness: a critique of the literature. *Pediatrics*, 73, 762–767.

Sokolov, I. and Hutton, D. (1988) *The Parents Book: Getting on Well with our Children*. Wellingborough: Thorsons.

Stein, R. and Jessop, D. (1984) Does pediatric home care make a difference for children with chronic illness? Findings from the Pediatric Ambulatory Care Study. *Pediatrics*, 73, 845–853.

Swirydczuk, K. (1991) Natalia. In A. Cooper and V. Harpin (Eds) *This is our Child: How Parents Experience the Medical World*. Oxford: Oxford University Press.

Treacher, A., and Carpenter, J. (1984) *Using Family Therapy*. Oxford: Basil Blackwell.

Trower, P., Casey, A. and Dryden, W. (1988) *CognitiveBehavioural Counselling in Action*. London: Sage.

Wallander, J., Varni, J., Babani, L., Banis, H. and Wilcox, K. (1989) Family resources as resistance factors for psychological maladjustment in chronically ill and handicapped children. *Journal of Pediatric Psychology*, 14, 157–173.

Whitehead, N. (1989) Pediatrics and childhood cancer. In A. Broome (Ed.) *Health Psychology: Processes and Applications*. London: Chapman and Hall.

Worden, W. (1983) *Grief Counselling and Griefwork*, London: Tavistock.

Pawl, J. (1994–1995). On supervision. *Zero to Three*, 15, 3–5.