

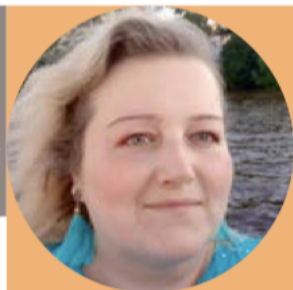


Узнать ДИАГНОЗ ПО-ВЗРОСЛОМУ

Достоинство не в том, есть болезнь или нет, а в том, как люди с ней живут

Заболевание – это только часть нашей территории, и далеко не вся

Считается, что взрослым узнавать о своей болезни сложнее, чем детям, ведь уже есть устойчивое представление о себе, планы на жизнь и ожидания. И вдруг сценарий рушится. Сегодня обсуждаем, как встречать диагноз, как строить отношения с родителями, супругами, детьми. Выясняем, откуда иногда берется месть и можно ли с ней что-то поделать.



**Ольга
Полетаева,**
клинический
психолог

Ольга Полетаева окончила Санкт-Петербургский государственный университет по специальности «психолог». С 2003 года работала в Клинике неврозов (СПб), в настоящее время – в Институте остеопатии. Преподает в Институте повышения квалификации. С 2014 года работает с орфанными заболеваниями. Является представителем от России в Европейском сообществе по муковисцидозу – в группе по ментальному здоровью

РАЗНЫЕ ОПАСНОСТИ И РАЗНЫЕ ТРЕВОГИ

● **В чем специфика узнавания своего тяжелого диагноза у взрослого? Каковы первые чувства?**

- Если человек давно чем-то болеет – мотается по больницам, лечится, даже оперируется, но лучше не становится, диагноз непонятен, то его постановка воспринимается как облегчение – наконец-то всем понятно, что происходит и как правильно помогать. Это сценарий налаживания жизни, а не катастрофы.

● **А если вроде бы ничего не болит – и вдруг «кирпич на голову»?**

- Если семье кажется, что все нормально или болезнь протекает в легкой форме, человек живет обычной жизнью и диагноз выявляется случайно, то ситуация становится шоком: будет отрицание и все классические пять стадий «горя».

● **Что запускается при таком сценарии в первую очередь? Страх, обида?**

- Человек так устроен, что новую информацию о себе ему нужно проверить – так ли это? Если ощущения болезни пока нет, то в критичность ситуации он поверит, когда, например, возникнет боль. Но не при всех диагнозах симптомы возникают быстро,

«Если семье кажется, что все нормально и человек живет обычной жизнью, а диагноз выявляется случайно, то это станет шоком»

так что поверить сразу трудно – и пациенту, и семье. Это опасно особенно при заболеваниях, которые протекают поначалу бессимптомно, но, если не лечиться, могут возникнуть тяжелые расстройства. Восприятие зависит и от прогноза болезни.

● **А если есть шанс на длительную качественную жизнь, но до конца непонятно, по длинному или короткому сценарию пойдет?**

- В голове может крутиться множество вопросов. Насколько болезнь изменит жизнь? Будут ли боли? Сможешь ли быть активным? При многих генетических заболеваниях задача сводится к регулярному введению препарата, и под такую модель психика нормально перестраивается. Человек привыкает к процедуре, как к «почистить зубы».

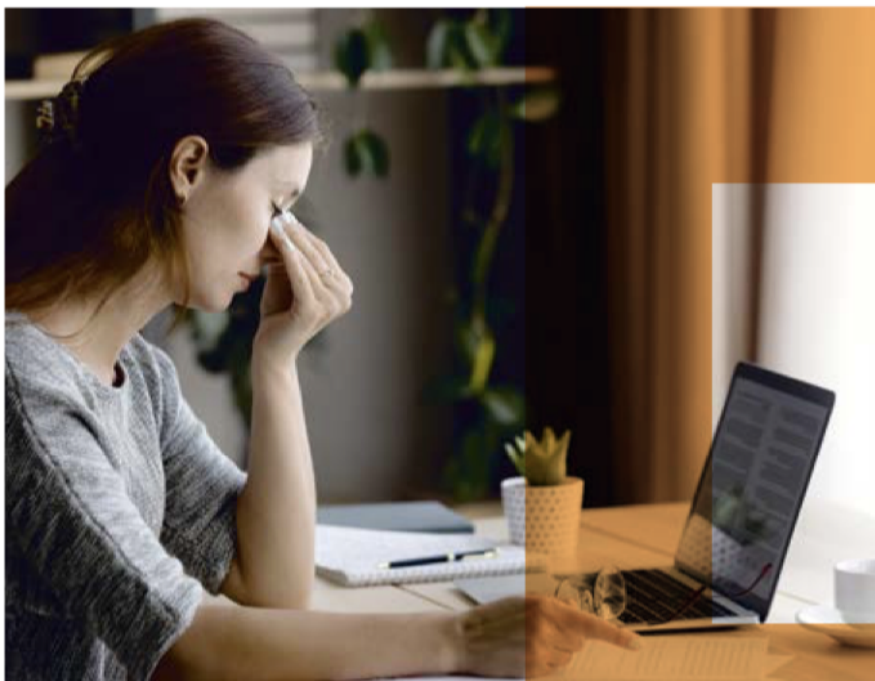
Но если человек будет терять какие-то функции, прогноз по продолжительности жизни ухудшится, болезнь начинает забирать территорию прежней жизни и предлагать переместиться на свою территорию. Вот это уже сложно, с этим нужно работать.



**Элизабет
Кюблер-Росс,**
психолог

МОДЕЛЬ КЮБЛЕР-РОСС
ОПИСЫВАЕТ 5 СТАДИЙ
ГОРЯ:

- 1 отрицание и изоляция
- 2 гнев
- 3 торговля
- 4 депрессия
- 5 смирение



Грамотное сопровождение врачами и психологами значительно снижает тревогу. А если человек пойдет за советом в интернет, наведут паники его обитатели, ведь там часто сидят тревожные люди

«Врачу важно верно донести до пациента, какая у человека власть над болезнью. Нужно сориентировать, как будет складываться, но при этом объяснить – никакого оплакивания»

СКОЛЬКО ТЕРРИТОРИИ ОТДАТЬ БОЛЕЗНИ

● То есть разница – в агрессивности протекания заболевания?

- Безусловно. При пассивном сценарии пациенту достаточно соблюдать правила, лечиться – и ситуация будет довольно предсказуемой и благополучной. Постепенно болезнь и лечение начинают восприниматься как профилактика. Взрослый в отличие от ребенка может ситуацию осознать и воспринимать себя как победителя болезни: я сохраняю контроль над своей территорией, а болезнь оставляю за дверью.

Совсем другая эмоциональная история при активном сценарии болезни. В человеке начинают тесниться мысли: со мной что-то происходит, надо мной что-то имеет власть, моя жизнь напрягается – я пытаюсь что-то сделать, чтобы поправиться или прожить дольше.

● Как ослабить тревогу?

- Врачу важно правильно донести до пациента, какая у человека власть над болезнью. Да, есть тяжелые диагнозы, даже фатальные, которые власти почти не дают, – есть только «власть прожить вот это». И здесь нужно сориентировать, как будет складываться ситуация, но при этом объяснить: никакого «оплакивания» себя или родственника. С постановкой даже тяжелого диагноза жизнь не закончилась. Мы продолжаем жить на полную катушку, и это то, что с нами со всеми останется, – наши воспоминания.

● Но при любом варианте у человека возникают ограничения...

- Конечно, бремя лечения может быть и очень большим, занимать много времени, сил и причинять страдание. Главное, чтобы оно не становилось больше жизни. В Европе и мире это является одним из очень важных

критериев при рассмотрении вопросов эвтаназии. В нашей стране это запрещено, но может помочь нам понять, что мы лечимся не только для того, чтобы умереть, но и для того, чтобы жить.

СТРОИМ НОВОГО СЕБЯ

● Если пациент – взрослый, то сложнее или проще взять себя в руки?

- Сложнее, если лечение занимает много времени, сил, ресурсов и нужно перестраивать не только свою налаженную жизнь, но и жизнь всей семьи. Много зависит от отношений, тебе могут сказать: это твои проблемы. И когда и без того эмоционально тяжело, начинает казаться, что весь мир против тебя. Это переживание может быть тяжелым, поэтому очень важны различные группы поддержки пациентов, сообщества, которые помогают осознать нормальность себя нового, что не только ты переживаешь такое, ты не один.

● Если подытожить, сначала идет шок узнавания диагноза, затем тревоги от неопределенности. А далее строительство себя нового?

- И во взрослом возрасте строить новый образ Я сложнее. Информацию о диагнозе нужно вписать в устойчивое представление о себе. Этот образ Я формируется к 15 годам и потом меняется мало, это наш психологический «позвоночник». А диагноз может потребовать очень серьезной перестройки, иногда старый образ приходится буквально взламывать. Первой естественной реакцией пациента будет отторгать эту возможную потерю. Он будет воспринимать диагноз как «дефект» привычного образа себя. Может сначала отвергать лече-

ние, врача и все добрые советы вокруг. Чтобы скорректировать человека, всем окружающим важно понимать природу такого сопротивления.

● Пациенту с непредсказуемым течением болезни сложнее перестраивать себя? То ли пойдешь на поправку, то ли нет... Как помогать в таких случаях?

- Человеку нужна четкая инструкция: сейчас мы сделаем вот это, и оно повлияет на то, как будет протекать дальнейшее. Как и в других ситуациях неопределенности, двигаемся маленькими шагами. Что-то сделали – и смотрим результат, контролируем конкретно эту ситуацию. Так мы даем пациенту в руки рычаги управления своим здоровьем. И помним: жизнь продолжается, болезнь – только часть ее территории. Сами, в своем сознании, не отдавайте болезни территории больше.

Здесь важно постоянное сопровождение пациентов врачами, а в идеале и психологами. Оно убирает тревогу процентов на семьдесят! К сожалению, во многих медицинских отраслях и регионах сопровождение далеко от идеала или его нет. А если человек один и ему непонятно, к кому он попадет, да еще если нужно искать этого кого-то, то это тяжело. Даже очень сильному человеку трудно противостоять тревоге, которая является естественной реакцией на опасность. И тогда он пойдет за советом в интернет, там наведут паники еще больше, ведь в интернете часто сидят именно тревожные люди.

● С другой стороны, у взрослого пациента в багаже есть опыт преодоления трудных ситуа-



Фильм «Мачеха»
Герой фильма уходит от жены, но, когда оказывается, что у бывшей супруги рак, ей помогают не только бывший муж и дети, но и возлюбленная экс-супруга – «мачеха» его детей в исполнении обязательной Джулии Робертс

Болезнь – это только часть территории жизни. Не отдавайте в своем сознании недугу территории больше

«Он приводит в порядок свои дела, если хорошо зарабатывает – создаст подушку безопасности для пожилых родителей, запас на случай нетрудоспособности»

Среди негативных сценариев поведения пациента может быть и месть, чтобы всем было плохо, и «взять от жизни все». Агрессия способна вылиться на пожилых родителей или детей. Можно «сосать из всех соки», считая, что все здоровые должны плясать вокруг меня

ций. Но не опасно ли это переоценкой своих сил?

- Некоторые справляются сами, но обязательно нужна диагностическая консультация, чтобы понять, вышел ли человек в правильное русло. В случае отклонения быстро подправить, чтобы вернулось правильное восприятие себя и ситуации. И еще очень важна для взрослого человека спокойная и позитивная реакция среды, в том числе семьи: мол, ну и что, что диагноз, но ты совсем не изменился, и мы с этим твоим поломанным геном уже 15 лет прожили нормально, будем и дальше жить... а что мяса и бургеров нужно поменьше есть, так я давно тебе об этом говорила, заодно и сама похудею!

● Есть индикаторы, которые говорят, что человеку нужна помощь?

- Красная лампочка – это когда человек не готов говорить о болезни. Если она встроилась в образ «меня», то я могу свободно говорить о ней с близкими, причем эта тема не является у нас главной. Главной остается наша общая жизнь. А если человек зажался – значит, не может переварить какой-то кусок информации, ему не хватает помощи ее интерпретировать, и вот тогда он может замкнуться в горе.

● И неизбежно прохождение всех его стадий?

- Проживать горе печально, но необходимо и возможно. И мы так устроены, что горе тоже заканчивается. Всегда. Правильно принять диагноз – это так: я знаю о своей болезни, делаю все, что необходимо, чтобы противостоять ей, но это не главное в моей жизни, потому я могу говорить о ней с близкими, а могу и не говорить, но мы все знаем, что делать. Болезнь перестает быть главной фигурой – главной персоной остается жизнь.

ЧТО СКАЗАТЬ РОДИТЕЛЯМ

● Давайте разберем, как складываются отношения взрослого

пациента с супругом, детьми и взрослыми родителями?

- Многие не сообщают о своем заболевании пожилым родителям, чтобы не вызвать у них проблемы со здоровьем.

● Тайна – это правильно?

- Я возьму на себя ответственность и скажу, что это неправильно. Все должны быть в курсе режима пациента, его процедур, чтобы это не повредило терапии. Другой вопрос, какую долю правды сообщать. В остальном это личное дело каждого и зависит от взаимоотношений. Иногда бывает, что в них накоплено много обид, и человеку не хочется раскрывать душу, чтобы быть психологически устойчивым.

● А если есть угроза жизни?

- Иногда комфортнее рассчитывать на супругу или супруга, чтобы отложить на позже неприятный разговор с родителями. Но если не на кого рассчитывать, придется сообщить.

● Бывает, что взрослый родитель в активном возрасте, и у него возникает естественное желание чаще общаться, помогать. Это нормально?

- Да, хорошие любящие родители хотят защитить его, как маленького ребенка. Но! Ведь человека это может настолько устроить, что он уйдет в пассивную эгоистическую позицию «побыть маленьким». Он решит, что теперь все должны о нем заботиться. Если это всех устраивает, то, возможно, и не надо с этим ничего делать.

Если же он не уходит в детскую позицию, то с гиперопекой не получится. Тогда у пациента взрослое поведение. Он приводит в порядок свои дела, если хорошо зарабатывает – создаст подушку безопасности для пожилых родителей, запас на расходы на случай нетрудоспособности. Даже узнает о заведениях, которые помогают уходить достойно.

Возможен компромиссный вариант. Если родители пытаются инфантилизировать взрослого человека, а ему это не надо, он управляет ситуацией. Просто инструктирует родителей, чтобы снять у них тревогу: когда им звонить для контроля, а когда привезти любимые пирожки. Очевидно, поначалу нужно видеться с родными чаще. Когда близкие убедятся, что жизнь идет своим чередом, они успокаиваются.

ОН И ОНА: ЧУЖИЕ, ЛЮБИМЫЕ, ДРУЗЬЯ?

● Как будут складываться отношения между супругами?

- Если отношения к этому моменту сильно разрушились, велика вероятность, что они разрушатся до конца. К сожалению. По инициативе любой из сторон: часто сам пациент может не захотеть оставаться с человеком, с которым у него плохие отношения.

А если семья крепкая, тогда стратегия – продолжаем жить, найдем место и для твоей болезни и лечения, следим за результатами, общаемся с врачами, контролируем ситуацию. Обдумываются вопросы возможных дефицитов: может ли человек продолжать обеспечивать семью, может ли вступать в интимные отношения и так далее.

Третий вариант – когда отношения не самые близкие, но нормальные. Тогда семья обычно не распадается, но у супругов может появиться другая жизнь на стороне. Если один все-таки уходит, то, как правило, эта жизнь на стороне уже существовала. Однако, уходя, он продолжает помогать и заботиться, а официально они могут остаться даже супругами. Такой режим – не одиночество, а отношения друзей.

ОТЦЫ И ДЕТИ

● Если дети уже достаточно взрослые, должны ли они знать о болезни родителя?

- Этот вопрос больше всего волну-



ет взрослых пациентов. Что такое для ребенка болезнь? Опасность. И ее нужно правильно преподнести. Если болезнь будет вести к постепенному угасанию, такую ситуацию нужно объяснять дозированно, через определенные промежутки времени – растянуть процесс на годы. Пока у родителя нормальное качество жизни, не стоит маленькому ребенку сообщать о возможном плохом сценарии. Сначала надо дать ему привыкнуть к информации, что родитель болеет. Далее – что он лечится и мы делаем все, что нужно: дети должны понять, что жизнь продолжается, родитель лечится, но болезнь угрожает вот этим. К процедурам родителя дети быстро привыкают, особенно если папа или мама продолжают обычный образ жизни – ходят на работу, занимаются домашними делами.

Если происходит ухудшение, ребенок постепенно привыкает и к этому. Когда станет тяжело, уже будет понимать, что это естественный этап. Да, тяжело. Но выносимо, потому что вся семья с болезнью прожила уже годы, ребенок повзрослел, у него появились свои

Многое зависит от того, как к пациенту отнеслось окружение. Если агрессивно или равнодушно, то человеку начинает казаться, что весь мир против него. А группы поддержки помогают осознать: ты не один



**Правильно
принять диа-
гноз – это так:
я знаю о своей
болезни, делаю
все, что необ-
ходимо, чтобы
противосто-
ять ей, но это
не главное
в моей жизни.
Поэтому я могу
говорить о ней
с близкими,
а могу и не гово-
рить, но мы
все знаем,
что делать**

интересы, планы на будущее – возможно, он поступил в вуз, влюбился. Его жизнь уже не связана жестко с родителями, психика тоже взрослеет, и постепенно он будет иметь больше ресурсов, чтобы справиться с тяжелой темой.

Ускорять информирование имеет смысл только при быстром прогрессировании болезни, поскольку тогда информация больше обезопасит психику, чем когда ребенок видит «что-то не то», но не понимает что и начинаются сильная тревога и стресс.

НА РАЗВИЛКЕ

● *Есть поверье, что если лето короткое, то растение будет более сильным, ведь, чтобы выжить, оно вбирает в себя больше минералов и витаминов. Можно ли сказать, что болезнь стимулирует прожить жизнь наполненно, качественно?*

- Действительно, после постановки диагноза жизнь становится более осознанной и запоминается лучше, чем на автоматизмах и несущественных тревогах. Но все же болезнь – это развилка, где человек выбирает, в какую сторону пойти.

● *Хорошая дорога – это осознанность, обострение вкуса жизни. А плохая?*

- Сценариев много. Это и месть, и «взять от жизни всего». Можно

высказать пожилым родителям, что наболело. Иногда негатив выливается на врачей. Одна женщина, сыну которой поставили тяжелый диагноз, призналась: да, мне плохо и я мщу, потому что хочу, чтобы всем было плохо. Она единственная, кто честно об этом сказал, и мы вместе с ней вырулили из той ситуации. Но другие затаивают злость.

Еще один негативный сценарий – можно паразитировать на отношениях, «сосать из всех соки», считая, что все здоровые должны плясать вокруг меня. Если дети у пациента взрослые, то возможен уход в инфантильную позицию, небрежное отношение: они теперь должны терпеть, стирать, убирать, готовить, забыв про собственную жизнь. А если ребенок помладше, то постоянное требование «жалеть родителя» делает ребенка тревожным, дети бессознательно могут этому сопротивляться.

● *А есть «средний» путь?*

- Это когда поштормит (и это нормально!), но потом пойдет по спокойному руслу. Если среда поддерживает, то шторм быстро проходит.

● *Могли бы вы дать пару ключевых советов?*

- Если уход не ожидается ни завтра, ни через несколько лет, то главный совет – живите. Не отдавайте сами болезни то, что она не забрала. Болезнь – это тоже про жизнь, а цель жизни, как сказал далай-лама, быть счастливым.

Ваше человеческое достоинство никто не забирает – его столько же, сколько было до постановки диагноза.

По той же причине у других нет оснований относиться к заболевшему иначе. Достоинство не в том, есть болезнь или нет, а в том, как люди живут с ней. Если же ваш друг или знакомый изменил к вам отношение, то вопрос – друг ли это? **■**

Текст: Елена Завьялова