

## **Семьи в преддверии ада.**

*Margaret Leggatt Ph.D. President Elect, WFS.*

*В данной статье рассматриваются некоторые противоречивые и парадоксальные ситуации, в которые попадают семьи тяжело психически больных, и которые оправдывают данное название.*

**Парадоксальные и противоречивые ситуации, с которыми сталкиваются семьи, начинаются при их обращении за помощью.**

### **1. Роль семьи при обращении за помощью.**

Семьи наблюдают за изменениями в поведении их больного родственника до того момента, когда, по их мнению, требуется профессиональная помощь извне. Но в отличие от многих других заболеваний, их родственник не верит в то, что он болен, и не обращается за помощью.

#### **Первая проблема.**

Семьи обращаются к докторам за помощью для родственников, которые заявляют, что они не больны и не нуждаются в помощи.

Доктор не нанесет визит тому, кто не обратился к нему за помощью. Лица, воспринимаемые своими родственниками как больные, являются взрослыми, независимыми членами общества. Поэтому это их **собственное право** выбирать, нуждаются они в помощи или нет.

С течением времени их собственный "выбор" не обращаться к врачу за помощью выливается в полную финансовую, бытовую, социальную и эмоциональную зависимость от их семей, тем самым нарушая право других членов семьи вести их собственную жизнь. В настоящее время члены семей в целом не рассматриваются с точки зрения их прав.

#### **Решение проблемы.**

а) Необходимо обучать членов семей распознавать симптомы психического заболевания у их родственника и четко рассказывать о них доктору.

б) Следует обращать внимание докторов на тот факт, что:

психически больные люди часто отказываются обращаться за помощью члены семей психически больных располагают необходимой информацией, которая поможет врачу более точно оценить состояние больного необходимо убрать барьеры, связанные с приверженностью принципу конфиденциальности в отношении информации о больном члены семьи, осуществляющие уход за больным, также имеют их собственные права, в то время как наличие психического заболевания у близкого родственника может их нарушить все мы, как члены общества, очень верим в права человека. Члены семей психически больных тоже люди профессионалы в области психиатрии обязаны информировать членов семьи больного в интересах больного (даже вопреки согласию больного) доктор могут принять решение без разрешения больного предоставлять информацию членам семьи или получать ее у них необходимо понять, что пациент и его родственники не всегда будут ссориться, потому что, в конечном счете, пациенты хотят для себя того же, что хотят для них их семьи.

#### **Вторая проблема.**

Психическое заболевание может привести к возрастной регрессии в поведении больного, в то время как закон рассматривает психически больного как взрослого, который в состоянии самостоятельно принимать взвешенные решения относительно собственного благополучия.

Врачам приходится придерживаться этого закона.

В результате этого семьям приходится иметь дело с взрослым психически больным, который: а) не в состоянии правильно оценивать окружающее и не обращается за медицинской помощью; б) имеет статус взрослого самостоятельного человека, однако его поведение отличается зависимостью, подобной детской.

#### **Помощь недоступна.**

Членов семей не слушают, а если в некоторых случаях и слушают, то им не верят, а если и верят, то ничего не предпринимают в ответ. Обычно, состояние больного серьезно ухудшается, иногда вплоть до агрессивного поведения, прежде чем ему бывает оказана какая-либо помощь.

Когда, наконец, оказание помощи начато, семья больного исключается из этого процесса на том основании, что может быть не соблюден принцип конфиденциальности. В этих случаях результат межличностных взаимоотношений во многих семьях может стать очень стрессогенным - когда

каждый член семьи обвиняет других, что ведет к поляризации семьи (а, возможно, и к разрушению семьи).

### **Решение проблемы.**

а) Решение о необходимости лечения и ухода следует принимать с учетом компетентности (дееспособности) больного, а не только на основе его паспортного возраста.

б) Вопрос компетентности больного может быть полностью решен только после получения детальных сведений от его семьи и/или его социального окружения.

в) Эта проблема должна быть понята не только специалистами в области психиатрии, но также и юристами, и защитниками гражданских прав.

*“Доброжелатели от закона встают на защиту людей, которые, в большинстве своем, не нуждаются в юридической помощи, им нужна защита от их собственного больного рассудка. Однако те, кто предлагают на обсуждение теорию о том, что личность должна быть свободна в своих поступках, в том, чтобы болеть, забывают об одной очень важной свободе - в тех случаях, когда способность человека рассуждать здраво нарушена каким-то процессом, находящимся вне сферы его/ее контроля, он имеет право ожидать, что общество придет ему на помощь и будет заботиться о нем до тех пор, пока он сможет рассуждать самостоятельно.”*

*(Цитата из письма матери, члена Австралийского товарищества больных шизофренией).*

## **2. Роль семьи в процессе оказания помощи больному.**

Несмотря на не вовлечение семей в процесс оказания помощи их больному родственнику, система психиатрической помощи возлагает на семьи ответственность за их больного родственника. Семьи несут на себе функции оказания первичной помощи а также “управления случаем заболевания”.

Родственники сталкиваются с заболеванием, которое требует длительной медикаментозной терапии, которую больной может принимать, а может и не принимать. Членов семьи ставят в положение медицинской сестры - они должны контролировать прием медицинских препаратов.

Профессионалы говорят членам семей, что пациенты должны сами отвечать за приём поддерживающей терапии. Но очень часто они не в состоянии это сделать! Если родители контролируют прием препаратов, они тем самым отрицают способность больного нести ответственность за что-либо; если они не делают этого, безответственные или забывчивые пациенты заболевают вновь.

Членов семей психически больных призывают обеспечивать проведение психологической, социальной поддержки; трудовой, досуговой терапии, сопутствующего ухода - то есть всего того, чему они не обучены. У них не бывает отпусков, их деятельность не оплачивается, зачастую они не работают по семейным обстоятельствам.

Члены семей эмоционально вовлечены в проблемы своего больного родственника - как же иначе? При выполнении функций оказания первичной помощи и управления случаем заболевания от родственников ожидают еще и объективных суждений при оценке своей плоти и крови. Можете ли вы быть объективным по отношению к тому, к кому вы испытываете огромную эмоциональную привязанность?

Данный парадокс развивается профессионалами, которые склонны оценивать действия семей, которые действительно ухаживают за своими больными родственниками, как проявления гиперопеки. В тех случаях, когда семьи поощряют самостоятельность пассивных больных, их действия могут быть расценены как отказ от оказания помощи. Психически больной может легко манипулировать этими противоречиями, настраивая членов семьи друг против друга, вызывая сильный гнев, напряжение, дисгармонию в семье. (Подобное может произойти и в обычных семьях, но психическое заболевание углубляет противоречия).

Если семьи пытаются отстаивать свои права на то, чтобы вести свою собственную жизнь, пытаются сдерживать отклонения в поведении, направить больного по пути повышения уровня его самостоятельности, психически больной может стать более требовательным, может начать эмоционально манипулировать семьей, и семья сдаётся, ведь, в конце концов, их родственник болен, и от него нельзя ожидать другого поведения.

### **Третья проблема.**

Члены семьи, выполняющие функции по уходу и “управлению случаем заболевания”, чтобы помочь своему близкому справиться со своим заболеванием и нетрудоспособностью, могут **непреднамеренно** закрепить наметившуюся тенденцию со сторон их любимого родственника

функционировать менее компетентно, чем он способен. Осуществление ухода может повысить нетрудоспособность, так как члены семьи, ухаживающие за больным, уязвимы в плане эмоциональных манипуляций со стороны их больных родственников.

#### **Решение проблемы.**

Профессионалы должны лучше понимать эти “двойные эмоциональные пути”. Как много профессионалов сами в состоянии выполнить то, к чему они призывают семьи? Если родители не могут сделать того, что предлагается профессионалом в качестве решения проблемы, они не должны чувствовать себя несостоятельными, нельзя также и относиться к ним как к несостоятельным родителям. Следует сделать еще одну попытку (если на это ещё остались силы) или попробовать найти другое решение. Кэрол Андерсон сказала, что семьи часто оказываются в неразрешимых ситуациях. Профессионалам нужно об этом помнить. Это те самые дилеммы между семьями и профессионалами, которые вызывают расхождение между ними.

Для того, чтобы стать достаточно уверенными в себе, активными, а не пассивными опекунами, семьям нужна помощь. Активный уход означает эффективный союз семей и профессиональных помощников а также эффективное взаимодействие профессиональных помощников и самопомощи через взаимную поддержку (что может быть обеспечено деятельностью семейных организаций). Эти две формы помощи со временем должны стать доступными.

#### **3. Роль семьи как группы равных людей.**

Когда у молодого человека развивается психическое заболевание, возникает ещё одна сопутствующая проблема - неспособность общаться с ровесниками, группой друзей, что имеет в жизни огромное значение.

Для многих психически больных молодых людей родители, братья, сестры - единственные люди, которые чувствуют свою обязанность обеспечить больному приемлемое социальное окружение. Но здесь также возникает множество проблем. Интересы взрослых родителей не совпадают с интересами молодых людей. Кроме того, эмоциональный климат в семье из-за наличия психического заболевания крайне неустойчивый, что также мешает взаимоотношениям процветать.

У братьев и сестер все хорошо. Для людей, общающихся с ними все время, это является постоянным напоминанием вроде следующего: “Я ни на что не годен”, “Я неудачник”, “Я всех обременяю”. В такой ситуации трудно не поддаться естественно возникающему чувству ревности, гнева, негодования.

Сходным образом братья и сестры оказываются в исключительно трудной ситуации. Как им продвигаться в сторону какой-либо успешной деятельности, не боясь при этом вызвать негативные эмоции у своего больного брата (сестры). Можем ли мы просить их о том, чтобы оказывать ещё больше помощи, если их собственная жизнь и так перегружена обязанностями и эмоциональными переживаниями? Как они намерены справляться с ситуацией, станут ли они помогать своему больному брату (сестре) после того, как родители уже не смогут этого делать (учитывая сложные эмоциональные взаимоотношения между ними)?

#### **Четвертая проблема.**

Если семью принуждать к формированию замещающей группы равных людей, это может стать неуправляемым и постоянным напоминанием о подчиненном положении одного из членов семьи, как больного и нетрудоспособного человека.

#### **Решение данной проблемы.**

Принцип, который мы пытаемся здесь развить, сводится к тому, что психически больные люди нуждаются в помощи, в одобрении и поддержке того, чтобы жить своей собственной жизнью. Это должно быть обеспечено за счет проведения соответствующих социальных, досуговых, профессионально-обучающих программ, предоставляемых извне.

Создание своей собственной жизни, включая формирование интересов, осуществление некоторых видов деятельности, появление новых друзей (зачастую тоже душевно больных), означает меньшую зависимость от семьи. Это способствует улучшению баланса во внутрисемейных взаимоотношениях.

#### **4. Роль семьи как хозяина.**

Семьям часто приходится жить в своём собственном узком семейном окружении вместе с взрослым ребенком. чья способность к совместной семейной жизни резко снижена. В связи с этим часто возникает жуткий беспорядок (выходящий за рамки обычных противоречий между взрослыми и подростками). Обычный распорядок нарушается (так смещается день и ночь). Семья

ограничивается теми, кому можно приходить в этот дом. Отсутствие мотивации приводит к крайне истощающему результату. Квартирная плата и другие платежи часто не выплачиваются из-за неумения больного управлять финансами или недостатка денег. Семья постоянно одалживает больному деньги на те или иные расходы (например сигареты). Профессионалы, наблюдая подобную ситуацию, часто советуют родственникам: “отселите его”, “заставьте её встать на свои собственные ноги”. Психически больной родственник может в ответ пригрозить покончить с собой, если его заставят уйти из дома.

#### **Пятая проблема.**

Семья как хозяин не может реализовать свое право изгнать плохого арендатора, который разрушает собственность и не платит ренту. Выселение может привести к обострению состояния и госпитализации, к бродяжничеству, совершению мелкого преступления и тюрьме. В этом плане семьи действительно связаны по рука и ногам.

#### **Решение данной проблемы.**

Мы много читаем о принципе “нормализации”. У многих народов нормальным является уход взрослых детей из дома родителей, что позволяет им быть независимыми от родителей в финансовом, социальном и бытовом отношении.

Во многих случаях следует поощрять отдельное от семьи родителей проживание психически больных взрослых детей. Это означает, что мы должны финансировать и обеспечивать возможность существования различных видов жилья для психически больных, в которых могут быть оказаны различного рода услуги в зависимости от потребностей того или иного больного. До тех пор пока это не будет претворено в жизнь, мы не сможем дать возможность психически больным реализовать их основные гражданские права, при этом и их семьи не в состоянии реализовать свое основное право ожидать наилучшую возможную помощь и поддержку для своего больного ребенка.

**WSF Newsletter, 1994, N2, P.1-3.**

Перевод Э.Г. Рытик

---