

# **ПРИНЯТИЕ ДИАГНОЗА. ЖИЗНЬ С ОРФАННЫМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ**

Полетаева О.О., представитель от России Европейского Сообщества по Муковисцидозу группы по ментальному здоровью. Клинический психолог (Фонд Острова, Санкт-Петербург).

---

**У ТЕБЯ РЕДКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ?  
ТЕБЕ ВСЕ МОЖНО! ТЫ ВСЕ МОЖЕШЬ!  
КАК ВСЕ! ИЩИ СПОСОБ КАК!**

**Орфанные заболевания –  
заболевания, совместимое с  
жизнью! С ним живут!**

---

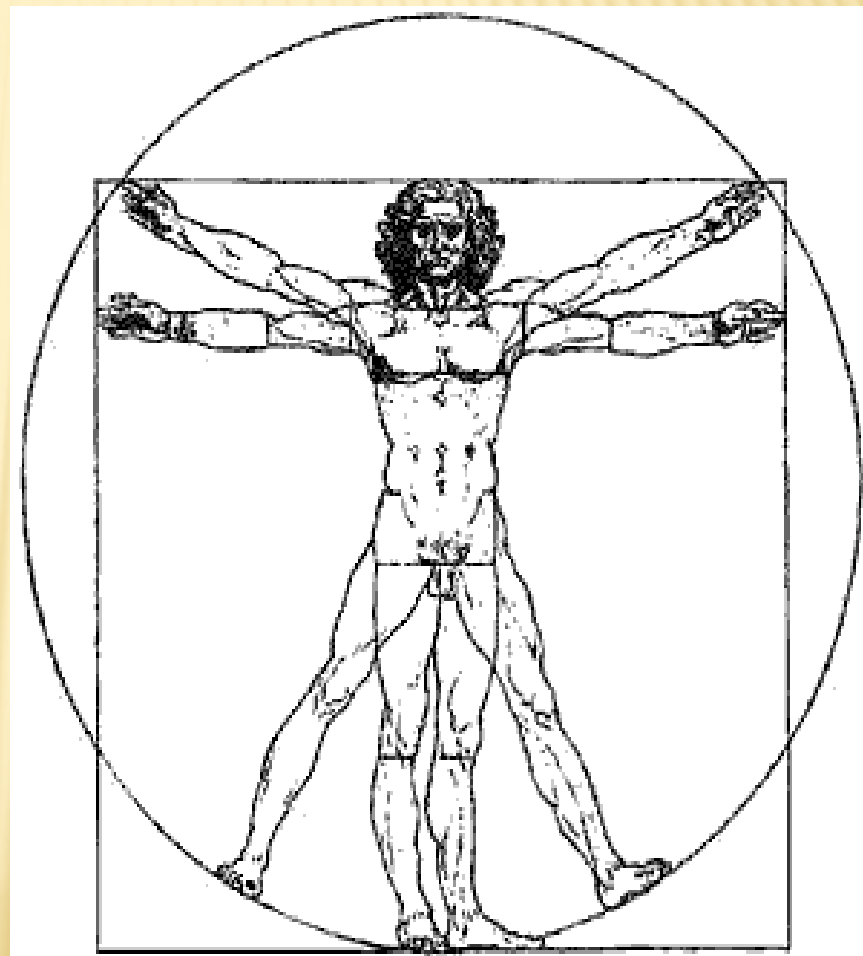
# ДВА РЕСУРСА ЖИЗНИ ЧЕЛОВЕКА

физический

- врач

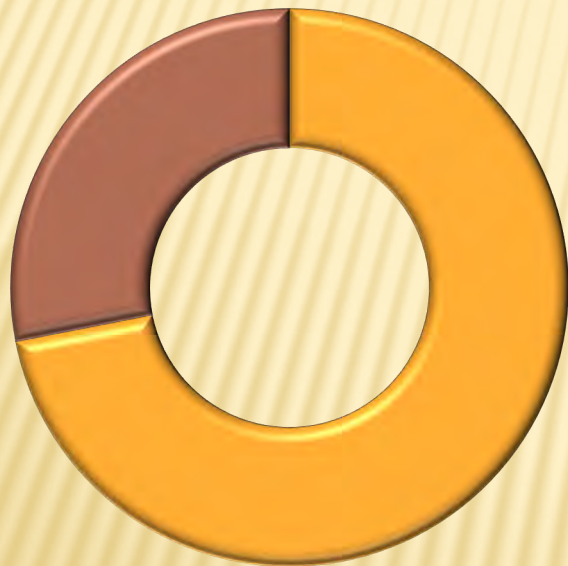
психический

- ПСИХОЛОГ



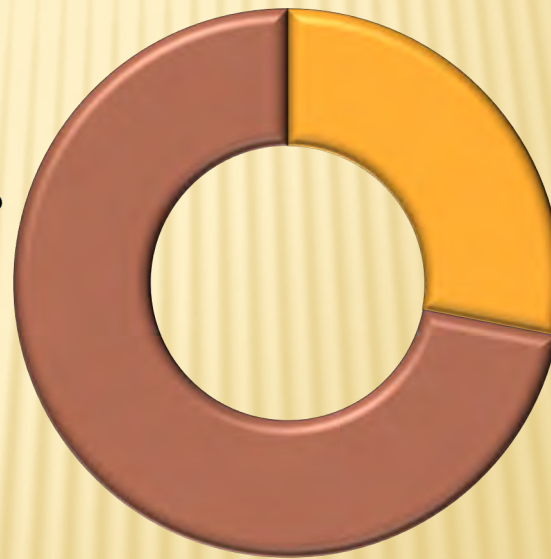
# РЕСУРС ЧЕЛОВЕКА

Жизненный ресурс



- Эмоциональный
- Физический

Жизненный ресурс



- Эмоциональный
- Физический

# ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ КЛАССИФИКАЦИЯ ЗАБОЛЕВАНИЙ

---

1. Продолжительность жизни: день, неделя, месяц, несколько лет, зависит от лечения, неизвестно – может наступить неожиданно
2. Тип повреждения:
  - Ментальные
  - Сохранность всех частей тела
  - Сохранность физической активности
  - Изменение структуры тела со временем
  - Сохранность функций восприятия
  - Степень инвалидизации

# ПРОДОЛЖИТЕЛЬНОСТЬ ЖИЗНИ

---

- ❑ День, неделя, месяц
- ❑ Несколько лет
- ❑ Зависит от лечения
- ❑ С определенного возраста
- ❑ Неизвестно – может наступить неожиданно
- ❑ Длительная
- ❑ Умрет или нет
- ❑ Когда
- ❑ От чего зависит
- ❑ Что я могу сделать

# ТИП ПОВРЕЖДЕНИЯ

---

- ❑ Ментальные
- ❑ Наличие всех частей тела
- ❑ Сохранность физической активности
- ❑ Изменение структуры тела со временем
- ❑ Сохранность функций восприятия
- ❑ Степень инвалидизации
- ❑ Будет ли он похож на человека
- ❑ Будет ли физически отличаться от других
- ❑ Все повреждения, которые будут требовать участия родителей – обслуживание
- ❑ Остальные повреждения, которые можно скрыть от других
- ❑ Страдание самого ребенка

# ГЕНЕТИКА И ПСИХОЛОГИЯ

---

- ❑ Генетический редкий диагноз – ситуация неизменяемости
- ❑ Приговор!  
Изоляция!  
Уродство!
- ❑ Психология в медицинском учреждении поддерживает лечебный процесс
- ❑ Психологическая реабилитация для родителей и пациента



# РОДИТЕЛИ

1. Постановка диагноза
2. Семья
3. Операции и обострения
4. Социализация ребенка (садик, школа)
5. Подростковый период
6. Институт, работа, своя семья



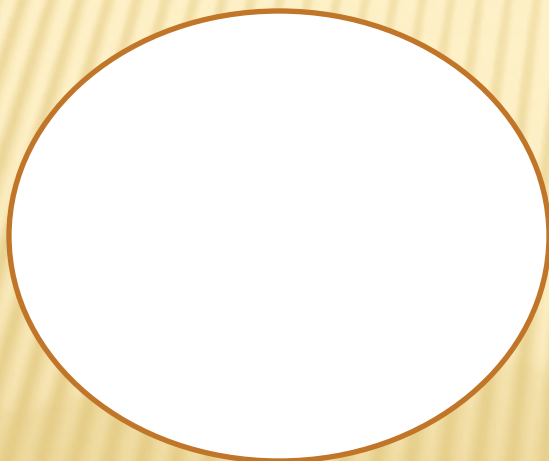
# ПОСТАНОВКА ДИАГНОЗА

---

1. Шок (может длиться до нескольких недель)
2. Горе (минимум 9 мес - 1 год)
3. 5 стадий горя: отрицание, агрессия, депрессия, торг, принятие.
4. 7 лет длится привыкание к инвалидности ребенка.
5. Принятие себя, как родителя, родившего ребенка с болезнью.

# ПОСТАНОВКА ДИАГНОЗА

*У врача есть картина  
заболевания и  
лечения –  
Определенность!*



*Нет картины жизни с  
болезнью –  
Неопределенность!*



# СОПРОТИВЛЕНИЯ РОДИТЕЛЕЙ

1. Депрессивные состояния у до 35% родителей, и до 30% детей
2. Нет проявления в реальности, а угроза смертельная
  - × нет признаков
  - × никто в семье не верит
  - × ребенок сопротивляется
  - × процедуры постоянные
  - × дорого
3. Нет представления о том, что болезнь не вылечивается и как это болеть всю жизнь.
4. Если ребенок нагружен дополнительными смыслами, то он не «выполнил» для родителей задачу, которую «должен был».
5. Лечение подменяет смысл жизни все общение между родителями и родителя с ребенком

# ФОРМИРОВАНИЕ ВОСПРИЯТИЯ БОЛЕЗНИ У РЕБЕНКА

---

- ✘ У меня что-то болит
- ✘ Ограничения (нельзя куда-то ходить или что-то делать)
- ✘ Я сам что-то не могу
- ✘ Я иначе выгляжу
- ✘ Ко мне иначе относятся
- ✘ Много процедур для поддержания здоровья!

*Отличия и Ограничения!*

# ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ ФЕНОМЕНЫ

- × **Право на Жизнь**
- × **Желание Жить**
- × **Право на Отношения**
- × **Право на Социальную реализацию**
- × **Страх смерти** (собственный, ребенка)
- × **Смысл Жизни**
- × **Объединение с другими ребятами**
- × **Страх рожать**
- × **Право на помощь, право нуждаться**
- × **Принятие Себя**
- × **Принятие Судьбы**
- × **Принятие постоянной угрозы жизни**
- × **Принятие зависимости от лечения**
- × **Суицидальные тенденции**
- × **Отсутствие доверия болеющему органу**
- × **Терминальность и субтерминальность**



# ВЫУЧЕННАЯ БЕСПОМОЩНОСТЬ

Мартин Селигман, 1967, Пенсильванский университет. определяет беспомощность как состояние, возникающее в ситуации, когда нам кажется, что **внешние события от нас не зависят, и мы ничего не можем сделать, чтобы их предотвратить или видоизменить.**

Если это состояние и связанные с ним особенности мотивации и атрибуции **переносятся на другие ситуации, то значит — налицо «выученная беспомощность».**

Очень непродолжительной истории неконтролируемости **окружающего мира** достаточно для того, чтобы **"выученная беспомощность"** начала жить как бы своей собственной жизнью, **стала сама управлять нашим поведением.**

# 3 ИНСТИНКТА ЧЕЛОВЕКА

Самосохранения

Видовой или  
размножения

Иерархический  
или социальный



# 3 ИНСТИНКТА = 3 УРОВНЯ ИДЕНТИФИКАЦИИ

- ❖ Человек или нет
- ❖ Мужчина или женщина – Нет бесполой инстинктов! Даже в религиозных сообществах.
- ❖ Вожак (статус) или нет



# УРОВНИ САМООПРЕДЕЛЕНИЯ

- ✘ Я – человек
- ✘ Я – женщина, мужчина
- ✘ Я – мать, отец
- ✘ Я – пилот
- ✘ Я – национальность
- ✘ Я - христианин
- ✘ Я – друг
- ✘ Я – сын, дочь
- ✘ Ты – не человек
- ✘ Ты – не мужик, не женщина
- ✘ Ты мне не мать, не отец
- ✘ Ты – бездарь, самозванец
- ✘ Ты – не русский, не наш
- ✘ Ты – нехристь
- ✘ Ты – предатель
- ✘ Ты мне больше не сын, не дочь

# ПСИХОЛОГО – СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСЛЕДСТВИЯ

- × Ты – не человек
- × Ты – не мужик, не женщина
- × Ты – бездарь, самозванец
- × Ты – не русский, не наш
- × Ты – нехристь
- × Ты – предатель
- × Ты мне больше не сын, не дочь
- × Фашизм
- × Кастрация, можно использовать как сексуального, финансового или эмоционального раба
- × Ты социально не пригоден (ты – изгой, низший соц слой))
- × Можно изолировать (резервации)
- × Человек – урод
- × Человек с клеймом
- × Человек – позор рода (выродок)

# 3 ИНСТИНКТА ЧЕЛОВЕКА

Самосохранения

Видовой или  
размножения

Иерархический  
или социальный

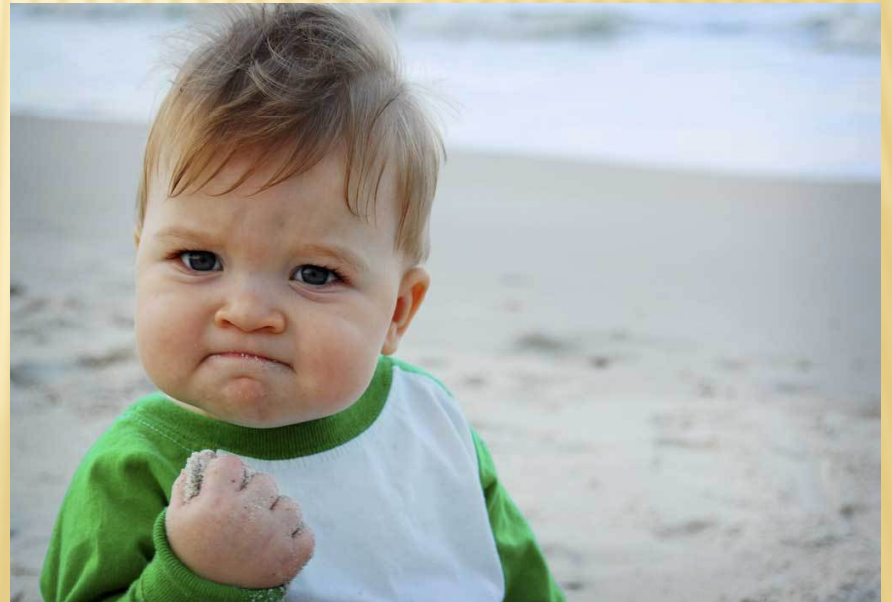
# ОТЛИЧИЯ И СОЦИАЛЬНАЯ ИЗОЛЯЦИЯ. ЧТО ДЕЛАТЬ?

- ✘ Объединяться с другими ребятами, родителями
- ✘ Балет, спорт, писатели, художники и тд
- ✘ Вступать во все объединения по своим интересам
- ✘ Максимально социализироваться!!!
- ✘ Разрешить себе все, делать и посмотреть, что случится!



# ВЫ - ГЛАВНЫЙ

- ✘ Я – человек
- ✘ Я девушка, парень
- ✘ У меня синие глаза, 1,75
- ✘ Я люблю цветы, футбол
- ✘ У меня есть ..... Заболевание
- ✘ ~~Я - больной~~



# ЧТО ДЕЛАТЬ?

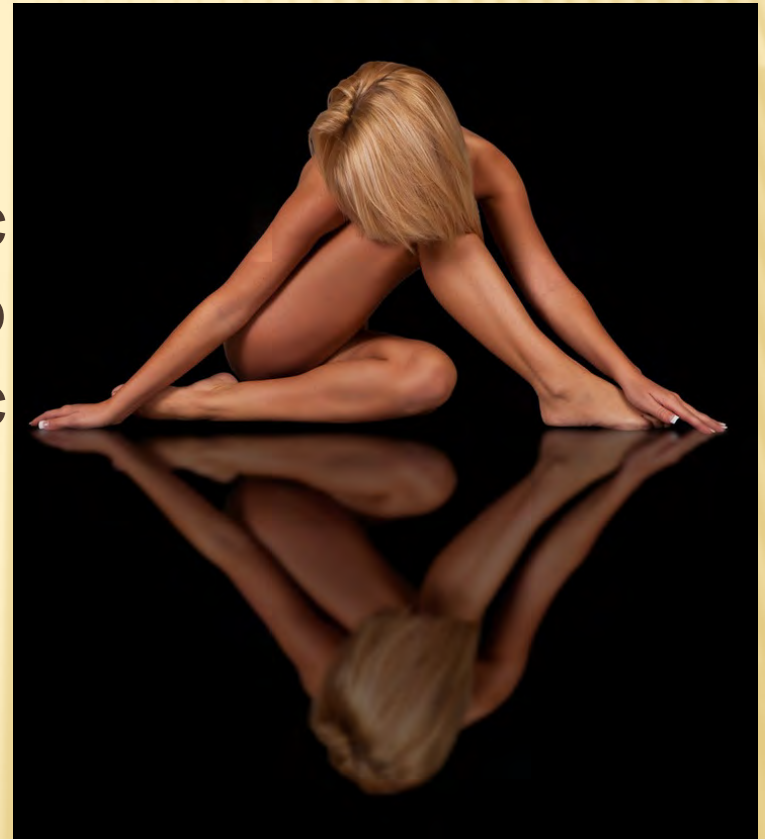
«Цель жизни человека –  
жить счастливо!» Далай  
Лама IV

*Жить счастливо!  
Максимально как это  
возможно и как  
получится!*



# РОДИТЕЛИ ЧТО ДЕЛАТЬ?

- ✘ Жить счастливо!
- ✘ Как вы живете СВОЮ жизнь с заболеванием своего ребенка, так он будет жить с этой болезнью!





# ЖИЗНЬ – ЭТО БАЛАНС

---

- ✘ Не норма и патология
- ✘ Не изначальные условия
- ✘ Не успех и провал
- ✘ Не оценка окружающих
- ✘ Не достижения



# ПРИНЯТИЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ

---

Принятие заболевания – образ жизни, при которой заболевание не является определяющим!

*Вы о нем знаете, вы о нем заботитесь, вы с ним считаетесь, НО забываете и не строите отношения к себе и свою жизнь из него.*

**Благодарю за внимание!**

