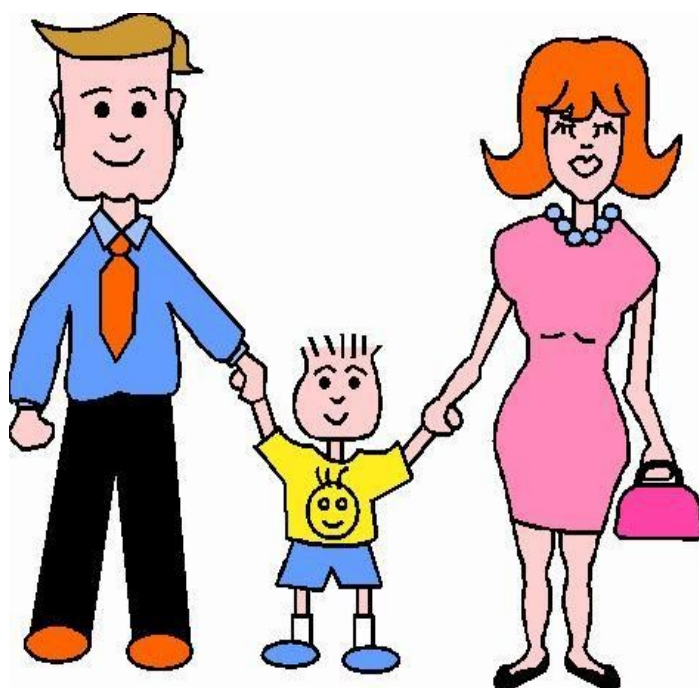


Лорин А. Келли

Как стать более ответственными и умелыми родителями



*Издание осуществлено с помощью образовательного гранта корпорации Alpha
Therapeutic Corporation*

НЕ СТАНОВИТЕСЬ ЖЕРТВОЙ ГЕМОФИЛИИ

"Как стать более ответственными и умелыми родителями"

Автор Лорин А. Келли

Перевод Вадима Гриневича

Редакция Галины Левиной

Посвящается моей маме с чувством особой любви

Издание осуществлено с помощью образовательного гранта корпорации Alpha

Therapeutic Corporation

Редактор Сара Прислэнд Ивэнджелос

ВВЕДЕНИЕ

Когда вы узнали, что у вашего сына гемофилия, не чувствовали ли вы, что вас обокрали? Это случилось внезапно, без предупреждения. Что-то ценное было похищено у вас - чувство безопасности в отношении здоровья вашего сына, то состояние чистоты, которое вы обретаете с рождением ребенка. Не обнаружив вины со своей стороны, вы были шокированы, травмированы, разгневаны, требовали справедливости. Вас обманули. Вы почувствовали себя жертвой.

Что плохого в ощущении себя жертвой? Ничего. На самом деле, вы имеете полное право чувствовать гнев, страх или боль. Многие говорят, что это не только нормально, но и является частью процесса исцеления, который приводит к принятию гемофилии. На протяжении процесса исцеления эмоции часто проходят несколько фаз - шок, отрицание, гнев, вина - пока, наконец, мы не принимаем диагноз гемофилии.

Однако ощущение себя жертвой не должно превращать вас в жертву. Какая разница между первым и вторым? Ответ кроется в том, насколько вы можете контролировать ситуацию. Вы можете воспринимать себя как жертву - что-то нежелательное случилось с вами не по вашей вине - и по-прежнему контролировать свои эмоции, мысли и поступки. Или вы можете стать жертвой: нежелательное событие теперь служит вам оправданием для того, чтобы вести себя по-другому, избегать определенных ситуаций или уходить от принятия решений, быть пассивными. Ваши эмоции и поступки определяются обстоятельствами, ударами судьбы, другими людьми.

***"Не обстоятельства творят человека, а человек творит обстоятельства".
(Бенджамин Дизраэли)***

Представьте себе мать семилетнего мальчика с гемофилией, которая все еще не знает, какой препарат фактора использует ее сын; перекладывает на доктора решение о необходимом препарате концентрата фактора (промежуточной или высокой степени чистоты, моноклонально очищенный или рекомбинантный фактор); до сих пор не переливает сыну фактор на дому; не получает информационных изданий от Ассоциации больных гемофилией (АБГ), которые содержат сведения о последних событиях в их сообществе. У такой матери есть оправдание за свое бездействие. Ее доктор принимает решение о препарате концентрата фактора, потому что она доверяет докторам - всем докторам. Ее доктор несколько раз менял препарат концентрата фактора, поэтому она не может вспомнить, какой именно используется сейчас. Она не переливает самостоятельно фактор на дому, потому что доктор сам хочет отслеживать каждый случай кровотечения у ее сына. Она не получает информационных изданий АБГ, потому что не знает контактного телефона. Она считает себя плохо информированной, потому что живет в сельской местности. Те публикации, которые она все-таки получила, остались непрочитанными в течение нескольких месяцев, поскольку она была очень занята.

Превращает ли эта женщина себя в жертву? Несомненно! Она не контролирует свою жизнь. Ей легче возлагать вину за случившееся на внешние причины, чем взять ответственность на себя и принимать собственные решения. Что удерживает ее от чтения, получения знаний, принятия решений? Ничего, за исключением убеждения, что ей это недоступно. Возможно, она ощутила себя жертвой гемофилии, когда узнала о диагнозе семь лет назад, но если она все эти годы оставалась беспомощной, напуганной и не информированной, значит, эта мать выбрала для себя роль жертвы.

"Если нечто внешнее причиняет вам страдания, то боль вызывается не самими обстоятельствами, а тем, как вы оцениваете их; и это то, что вы в силах преодолеть в любой момент». (Марк Аврелий)

Вы можете ощущать себя безвинной жертвой, но не можете превращать себя в жертву, если только сами этого не захотите. Вы ничего не могли сделать, чтобы предотвратить появление гемофилии у вашего сына - это вне вашего контроля; но от того, как вы относитесь к гемофилии, зависит, станете ли вы жертвой или сможете сами контролировать свою жизнь.

"Свобода означает ответственность - вот почему большинство людей ее боится". (Джордж Бернард Шоу)

Почему некоторые люди позволяют превращать себя в жертву? Быть может потому, что они предпочитают избегать ответственности. Возможно, если родители доверяют докторам принимать любые решения, относительно их сына, то им не придется винить себя в случае возникновения чего-то непредвиденного. Они будут освобождены от ответственности. Принимать на себя ответственность - значит не быть жертвой. Ответственность подразумевает принятие решений и совершение поступков. Страх перед принятием решений парализует некоторых людей до такой степени, что они избегают конкретных действий и продолжают страдать, уходя от ответственности. Это происходит не только в случаях с гемофилией, но и при иных жизненных испытаниях: супружеских проблемах, неудавшейся карьере, слабом здоровье, неправильном питании.

Хотите знать, как можно использовать ваше первоначальное ощущение себя жертвой (когда вы испытали целую гамму чувств: шок, неприятие, гнев, вину) для того, чтобы справиться с гемофилией? Хотите уйти от диктата гемофилии, врачей, непонимающих родственников, любопытных соседей и даже вашего(ей) супруга(и)? Тогда прочтите эту книгу и не будьте больше жертвой!

Постановка целей

Каким образом вы хотите улучшить свою жизнь с гемофилией? Большинство из нас просто хотят снова вернуться к нормальной жизни. Мы хотим избавиться от состояния горя, стресса, страха, неуверенности и неизвестности. Мы хотим вновь научиться расслабляться. Зачастую по мере того, как мы приобретаем опыт жизни с ребенком и его различными кровотечениями, время само лечит эти чувства. Но как можно вновь почувствовать себя хорошо за относительно короткое время?

Один из способов сделать это - вернуть то ощущение контроля, которое мы имели до того, как гемофилия вошла в нашу жизнь. Чувство контроля делает нас компетентными и уверенными. Наша самооценка повышается. Когда мы чувствуем себя хорошо, то с легкостью помогаем другим людям чувствовать себя также.

Точнее говоря, мы хотим предпринять несколько конкретных шагов, которые помогут нам приобрести чувство уверенности в своих силах. Ниже приводятся несколько целей, которых вы, возможно, хотите добиться:

- Иметь конкретный набор мер на каждый чрезвычайный случай.
 - Встречаться с другими родителями детей с гемофилией.
 - Посещать конференции по гемофилии.
 - Быть готовыми к различным видам кровотечений.
- Не терять контроль за ситуацией в отделении экстренной помощи.
 - Получать множество информационных изданий о гемофилии.
 - Научиться рассчитывать переливаемую дозу фактора.
 - Научиться переливать фактор на дому.
- Научиться реагировать на неприятные комментарии других людей.

Подумайте над тем, чего вы хотели бы достичь через год. Напишите пять конкретных целей, которые помогут вам быть более компетентными в отношении гемофилии.

Мои цели:

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

Чтобы достичь поставленных целей, вы должны действовать. Невероятно, но факт, что многие люди не достигают своих целей, опасаясь предпринять практические шаги. Они боятся не самого поступка как такового (например, набора телефонного номера), а того, что другие подумают об их действиях. Отец ребенка, который хочет сделать замечание медсестре в отделении экстренной помощи, увидев, что она нарушает процедуру переливания фактора, возможно, боится нарваться на конфронтацию или «подорвать устои», или услышать в ответ «Нет!» В других случаях мы боимся действовать, опасаясь провала, ругани, попадания в дурацкое положение. Необходимо побороть наши страхи, действовать и добиваться своих целей.

Запишите некоторые из опасений, которые, по вашему мнению, могут удерживать вас от совершения действий, направленных на достижение каждой из пяти поставленных целей; исходите из наихудшего сценария. Например, мать, которая боится научиться сама переливать фактор, может опасаться, что у нее ничего не получится или что она нанесет очередную травму сыну. Какие опасения удерживают вас от активных действий?

Мои опасения:

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

Деятельность обогатит ваш опыт, а опыт, включающий наряду с неудачами достижения, послужит вам опорой в ситуациях, когда уверенность вам изменяет. Вы приобретете уверенность, необходимую для принятия более весомых решений, когда обстоятельства складываются не в вашу пользу. Помните, гемофилия - это лишь то, что с вами случилось, а вовсе не оправдание для того, чтобы опускать руки. От того, как вы справитесь с гемофилией, зависит ваше чувство уверенности и контроля над жизнью и, в конечном счете, ваше счастье.

ПЕРВОНАЧАЛЬНЫЕ ОЩУЩЕНИЯ

У вашего сына - гемофилия. Сначала вы были шокированы. Затем - разгневаны. А что дальше? Чувство вины? Неприятие? Возможно, вы испытали все или ни одной из этих эмоций. Помните ли вы ваши ощущения, когда узнали, что у вашего сына гемофилия? Что вы чувствовали потом? Иногда полезно поразмышлять и записать, что вы чувствовали по мере того, как свыклись с диагнозом:

Мои первоначальные ощущения...

Вы, Ваш(а) супруг(а)

В первый день _____

Спустя неделю _____

Спустя месяц _____

Спустя пять месяцев _____

Спустя год _____

Спустя полтора года _____

Спустя пять лет _____

Отличалась ли ваша реакция от реакции супруга(и)? У мужчин и женщин обычно разное восприятие! Что изменилось к лучшему? Чего вы достигли вместе? Возникали ли у вас супружеские проблемы из-за гемофилии? Это случается со многими из нас.

Один из способов преодолеть первоначальные ощущения - точно определить, что чувствуете вы и ваш(а) супруг(а). Когда вы дадите вашим ощущениям названия, то сможете найти для них и лекарства.

Иллюстрации, приводимые на последующих страницах, демонстрируют некоторые средства, которые помогут вам избежать превращения в жертву ваших первоначальных ощущений. Чувства шока и онемения, как правило, возникают первыми после сообщения диагноза. Главным средством от шока являются действия. На самом деле, чувство ошеломления может служить защитой от проявления ваших эмоций и позволять вам продолжать кормить и купать ребенка, не давая вам возможности беспомощно утопать в слезах. Осознавайте, что вы в шоке, но не позволяйте себе превращаться в его жертву. Вы можете онеметь, испытывать чувство протеста, но продолжайте по-прежнему действовать: гуляйте с ребенком, навещайте друзей и соседей, совершайте однодневные путешествия.

Концентрируйте свое внимание на том, что требует вашего участия.

Средством от гнева также является действие. Гнев может подвигнуть вас на позитивные поступки, например на сбор информации, преодоление страха уколоть ребенка иглой в первый раз или требование привлечь внимание в переполненном отделении экстренной помощи. Но гнев без действий означает, что вы кипите и бурлите изнутри, проклиная себя и судьбу. Это лишь травмирует вас психологически и физически.

Другим способом справиться с первоначальными ощущениями является смена фокуса внимания... Ловите ли вы себя на мысли, что концентрируетесь на вещах, которые не можете изменить? Когда вы фокусируете все свои ощущения и внимание на том, что не в состоянии изменить, то превращаетесь в жертву. Люди делают это каждый день, когда жалуются на погоду, нехватку времени, свой возраст или мнения других людей. Никто не в состоянии изменить ни одно из вышеперечисленных обстоятельств. Беспокоиться и агонизировать по этому поводу - значит тратить бесценное время и энергию.

Гемофилия - это то, что вы не можете изменить. Она будет всегда. Перемените фокус внимания с "Почему у него гемофилия?" на "Он имеет гемофилию".

Первоначальные ощущения ...
Должны быть идентифицированы ...
Замени шок...



... делами



И направь чувства в определенное русло...
Замени гнев...



...действиями!



С тем, чтобы помочь вам сконцентрироваться на позитивном.



**Не загоняйте вашу боль внутрь
Избегайте жалости к самому себе...**



... ищите поддержку



Не прячьте гнев внутрь...



... ищите позитивные выходы эмоций.



Вместо самооправданий и самообмана



.. берите на себя ответственность.



Запомните:

1. Определите ваши ощущения
2. Не концентрируйтесь на том, что невозможно изменить
3. Направьте ваши чувства и внимание на то, что можно изменить
4. **Действуйте** и меняйте
5. **Возьмите ситуацию под контроль!**

ПРЕВРАЩЕНИЕ СЕБЯ В ЖЕРТВУ С ПОМОЩЬЮ РОЛЕВОЙ ИГРЫ

Классический способ превратиться в жертву - это позволить себе играть какую-либо роль. Роль характеризуется определенным поведением. Когда вы принимаете такое поведение, вы избавляетесь от ответственности, которую вам следовало взять, чтобы справиться с вашими ощущениями.

Матери и отцы часто играют роли, когда имеют дело с гемофилией. Много ли отцов регулярно посещают собрания группы поддержки и посещают ли они их вообще? Много ли матерей могут вступить в спор с докторами? Возможно, матери считают, что им следует плакать, казаться слабыми и словесно выражать свои страдания. Отцы, возможно, полагают, что они должны быть сильными и им следует прятать свои эмоции. Некоторые матери оставляют технические вопросы мужьям - как производится фактор, как рассчитать правильную дозу, - полагая, что мужчины более практичны и способны к математике. Отец, возможно, никогда не научится делать инъекции, так как считает, что не может вынести вида крови - заблуждение, которое он перенял у других мужчин.

Все это просто процесс самопревращения в жертву, вытекающий из ролевой игры. Роль матери освобождает женщину от ответственности быть сильной и собранной, от ответственности овладения сложным медицинским материалом. Отец может ловко уходить от ответственности обучаться инъекциям или от проявления своих эмоций. Если у семейной пары существует согласие по поводу разделения ролей, которое укрепляет семейную гармонию, тогда все хорошо. Но если имеют место скрытые негодование и гнев в связи с тем, что один из супругов избегает ответственности и заставляет другого нести более тяжелое бремя, тогда одному из них или обоим следует изменить фокус внимания и свое поведение. Может быть хорошо, что только отец знает, как делать инъекции, но, если мать боится остаться одна с сыном потому, что не умеет переливать ему фактор, то она позволяет себе быть жертвой. Она должна преодолеть свой страх уколоть сына иглой. Каким образом? Действием! Ей следует позвонить знакомой медсестре и договориться, чтобы она ее обучила. С каждым новым уроком будет расти ее уверенность, и, наконец, она решится сама перелить фактор на дому.

Превращение в жертву с помощью ролевой игры также происходит тогда, когда вы играете роль «пациента», пассивного и кроткого, беспрекословно соглашающегося с предписаниями и решениями вашего доктора. Это обсуждается ниже по тексту.

В первую очередь, попытайтесь определить, удовлетворяют ли вас роли, которые в настоящее время играете вы и ваш(а) супруг(а), и делают ли они вас компетентными и эффективными. Рассмотрите все сценарии. Что вы будете испытывать, если вам придется принимать медицинское решение относительно сына в отсутствие вашего мужа? Как вы относитесь к длительным путешествиям с сыном? Что вы чувствуете, когда ваш(а) супруг(а) каждый раз избегает присутствовать во время переливания? Если вы испытываете страх или гнев, тогда что-то не так. Не позволяйте этому повторяться.

Жертвы ролевого поведения
Вместо того, чтобы...



Попытайтесь



Вместо того, чтобы...



Попытайтесь



Вместо того, чтобы...



Попытайтесь



Ваш страх парализует вас, и однажды вы можете взорваться в гневе. Контролируйте себя. Определите ваши ощущения в каждой конкретной ситуации. Направьте свои негативные ощущения на реализацию плана действий, который поможет вам смягчить ситуацию и предаст вам уверенности в себе. Обратитесь за помощью к персоналу вашего центра гемофилии. Переговорите с другими родителями, которые испытали аналогичные проблемы, и узнайте, как они преодолели свои страхи.

ПОКОНЧИТЕ С ЧУВСТВОМ ВИНЫ!

Чувство вины как нельзя лучше подходит для превращения человека в жертву. Оно используется родителями для ограничения свободы своих детей и облегчения контроля над ними, а также многими мировыми религиями и институтами для подчинения масс. Но, честно говоря, это порочная практика, поскольку личность теряет уверенность в себе при принятии решений. Это подавляет чувство собственного достоинства. Рассмотрев варианты и приняв осознанное решение действовать или бездействовать, возможно, вы обнаружите, что действуете или бездействуете, исходя из чувства вины, а не чувства ответственности.

Очень многие родители детей с гемофилией спрашивают: «Почему это случилось с нами?» Они чувствуют за собой вину, будто заслужили это наказание. Когда они задают этот вопрос, их разум автоматически ищет ответ. Чтобы найти ответ, понять, что было неправильно, родители начинают винить во всем свои родословные; токсичные препараты, которые могли приниматься во время беременности; а также друг друга. Это нелепо, поскольку никто не заслуживает гемофилии и никто не передавал гемофилию вашему сыну, включая вас! Просто у него гемофилия.

Наследование гемофилии находится вне сферы нашего контроля. Кроме того, это нельзя изменить. Это просто существует. Так что отбросьте чувство вины! Концентрация на вещах, которые невозможно изменить, - пустая трата времени. Это ослабляет вас. Вы не можете изменить прошлое, поэтому концентрация внимания на том, почему ваш сын имеет гемофилию, отнимает силы. Именно те вопросы, которые вы задаете себе о гемофилии, определяют смещение акцентов вашего внимания.

Если вы задаете вопросы, продиктованные чувством вины («Почему мы?», «Как я передала моему' сыну гемофилию?»), ваш разум начинает искать ответы. Вы найдете ответы на вопросы о том, почему у вашего сына гемофилия: возможно, вы пробовали наркотики в колледже, что было плохо; или, возможно, вы принимали гормональные препараты, чтобы забеременеть, и это было неестественно. Ваш разум найдет ответ на каждый из ваших вопросов независимо от того, как бы ошибочно не было это объяснение; а вы начнете ему верить. И от этих ответов вам будет становиться все хуже и хуже.

"Чтобы получить прекрасный ответ, нужно задать еще более прекрасный вопрос". (И.И. Каммингс)

Как вы избавляетесь от чувства вины? **Задавайте вопросы, которые требуют действия.** Вместо вопроса "Почему он получил гемофилию?" спросите: «Что я могу сделать, чтобы больше узнать о гемофилии?" **Избегайте вопросов, которые обращены в прошлое.** Концентрируйтесь на настоящем. Что вы сделаете сегодня, чтобы улучшить жизнь вашего ребенка? Перенесите фокус вашего внимания с небольшого несовершенства на миллион прекрасных качеств, которыми обладает ваш сын. Почувствуйте радость, а не вину, от того, что вы и только вы будете воспитывать этого прекрасного ребенка.

Покончите с чувством вины!
Перенесите фокус своего внимания...



...на позитивные факторы



Не старайтесь обвинять ...



... кого-нибудь или что-нибудь.



Не возвращайтесь в прошлое...



...концентрируйтесь на настоящем.



Избегайте ложных ожиданий...

Он никогда не будет играть в футбол!
Что мы сделали с нашим сыном?



...ставьте обычные краткосрочные цели.

Я могу помочь ему стать счастливым.
Это моя самая главная задача.



**Продолжительное ощущение вины ведет к чрезмерной опеке
Ваше чувство вины не позволит ребенку проявить любопытство
или травмироваться!**



**...выберите безопасное место для игры и позвольте ему проявить
любопытство.**



Ставьте краткосрочные цели, пусть на один день, вместо того, чтобы возвращаться в далекое прошлое или заглядывать в будущее. Одна из матерей с грустью призналась, что, когда она узнала о том, что у ее сына гемофилия, она поняла, что его жизнь будет ограничена. Ее ожидания оправдаются не полностью. Единственная вещь, которая ограничивала ее сына,- это ее мысли! Кто сказал, что наши дети все испытают в этой жизни? Ее сын никогда не станет матерью. Будет ли мать считать, что в таком случае его жизнь будет неполноценной? Нет. Только тогда, когда у ее сына признали гемофилию, она стала считать, что он ограничен в возможностях. Мы ничего не можем гарантировать нашим детям. Есть или нет гемофилии - это ничего не гарантирует и ничего не ограничивает.

Никто не знает, что уготовано нашим детям. Однако очевидно одно: негативные мысли и негативная концентрация, наверняка, разрушат вашу уверенность в себе и повредят самооценке вашего сына. Ваше чувство вины может привести к чрезмерному желанию оберегать сына, словно в его травмах виноваты вы - ведь вы считаете, что передали ему гемофилию. Сконцентрируйтесь на том, что вы можете сделать и что можете изменить. Концентрируйтесь на каждом отдельном дне. Вся ваша жизнь в сегодняшнем дне - используйте это сполна!

КОНТРОЛИРУЙТЕ СЕБЯ! МЕДИЦИНСКИЕ СИТУАЦИИ

Медицинские ситуации подвергают испытанию наши глубинные способности не превращаться в жертву. У многих родителей с детства сформировалась точка зрения, что врачи - это богоподобные существа, эксперты в последней инстанции, непререкаемые авторитеты. Однако другие проявили здоровый скептицизм по отношению к званиям и должностям, и им было легче вести себя в отделении экстренной помощи или при общении с врачами. Как вы ведете себя с людьми, облеченными властью? Спрашиваете ли вы у полицейского, почему он выписывает вам штраф за нарушение, которое вы, по вашему мнению, не совершали? Боитесь ли вы вступать в конфронтацию с учителями вашего сына или директором школы, когда вас не устраивает что-то в учебном процессе? Некоторые люди избегают конфронтации с любым лицом, облеченным властью, даже если знают, что они правы.

Медицинская среда уже сама по себе лишает вас уверенности в собственных силах. Возможно, вы не знаете или не понимаете медицинского жаргона, больничных порядков и процедур, сути всех этих странных анализов и назначения инструментов. Вы можете быть настолько расстроены по поводу конкретной травмы вашего сына, что с готовностью откажетесь от ответственности принимать решения. Это большая ошибка.

На самом деле, это именно та ситуация, когда ваш сын больше всего нуждается в ваших способностях принимать решения!

Рассмотрим примеры. На наших иллюстрациях ярко представлены распространенные медицинские ситуации, в которых родители могут позволить себе превратиться в жертву чьего-либо авторитета. Эти примеры также показывают, каким образом можно избежать таких, превращающих вас в жертву, ловушек. Когда ваш сын испытывает трудности при переливании или когда он слишком мал, чтобы понять, что происходит, естественно, вы чувствуете себя бесполезными и беспомощными. Попытайтесь избежать превращения в жертву, вмешиваясь в процесс. И еще раз напоминаю - действуйте! Возьмите сына, успокойте его, однако концентрируйтесь не на страхах и слезах вашего сына, а на процедуре, с тем, чтобы лучше ознакомиться с ней. Помните, что ваш сын плачет не только от легкого укола иглы, но и от того, что его ограничивают в свободе.

Очередное обращение в отделение экстренной помощи - это неизбежность. Постарайтесь принять это, не жалуйтесь, что это мешает вашей работе, и что вы попадете в пробку. Старайтесь сконцентрироваться на том, что можете изменить - организуйте пикник по этому поводу, специальный поход в кафе-бистро или кафе-мороженое, посетите магазин игрушек или видеофильмов. Это возможность проявить фантазию, способ получить новые знания и достичь семейной близости. Старайтесь не концентрироваться на помехах, которые могут возникнуть в случае кровотечений. Если вы пропускаете работу, то вы пропускаете работу. Какая польза будет от вашего раздражения по поводу потерянных рабочих дней или пропуска школы? Действуйте. **Выберите** то, на чем вы сконцентрируетесь. Это может быть обращение за поддержкой к семье и друзьям или специальное время для общения с вашим сыном.

Контролируйте себя! Медицинские ситуации

Вместо...



Старайтесь...



Вместо...



Старайтесь...



Вместо...



Старайтесь...



Контролируйте себя! Медицинские ситуации
Вместо того, чтобы соглашаться с решением доктора...



...спрашивайте о каждой процедуре



Ваш доктор может следовать заведенной практике, однако...



***...ломайте порядки, если они противоречат интересам здоровья
вашего ребенка.***



Вместо безмолвных страданий ...



...заявите о своих требованиях вслух.



Не позволяйте неопытному персоналу продолжать процедуры ...



... вступитесь за своего сына



Вместо того, чтобы выслушивать, что лучше для вашего сына...



будьте рядом, чтобы защищать его интересы.



Одновременно вы будете обучать его позитивному мышлению, не позволяя ему чувствовать себя обузой.

Если вы не соглашаетесь с вашим врачом, то вместо того, чтобы внутренне сомневаться и молча злиться, выскажетесь! *Вопрос, который вы зададите, определит его решения.* Нет ничего страшного в том, что вы задаете вопросы, вы имеете на это все права. Вы можете обнаружить, что совершается ошибка, и тем самым избежать ненужных уколов и боли. Спрашивайте обо всем, в том числе о принципах лечения, анализах, процедурах. **Следуйте вашему родительскому инстинкту**, который почти никогда не подводит.

"Любой дурак может выдумать правило, и каждый дурак будет ему следовать». (Марк Твен)

Если больничные правила требуют соблюдения норм, которые не отвечают вашим требованиям, сопротивляйтесь им. Не принимайте оправданий типа: «Таковы порядки», «Таковы правила ». Если вы знаете, что вашему сыну нужен фактор, то требуйте, чтобы его перелили прежде, чем сделали рентген или анализы. Если больничные правила предписывают, чтобы первыми в отделении экстренной помощи осматривали первых по очереди на прием, а ваш сын пятый в списке и у него сильное кровотечение, громко заявите об этом. Вы станете жертвой, если будете казнить себя, исходя слезами и немymi угрозами, и проглатывать свой гнев. Вы будете контролировать ситуацию и чувствовать уверенность в себе, если представитесь персоналу отделения экстренной помощи и докажете обоснованность своих требований. Формулируйте свои запросы и требования к персоналу предельно ясно; аргументация в цифрах, например упоминание о количестве минут, проведенных в ожидании приема, придаст внушительности вашим требованиям. Чем больше конкретных фактов вы приводите, тем выше ваши шансы быть понятыми и принятыми всерьез.

Вы имеете равные права со всеми; будь то доктор, адвокат, офицер полиции или учитель, - потому что вы являетесь родителями. Поверьте в то, что в глазах вашего сына вы главнее всех. То же самое можно сказать и в отношении ответственности за его благополучие. Только вы любите своего сына: никто другой не заботится о нем так, как вы. Вы в ответе за него. Возьмите на себя ответственность, громко заявляйте об этом и действуйте так, чтобы не превратиться в жертву гемофилии.

Будьте рядом в качестве адвоката сына всегда, когда это возможно. Повторим, концентрируйтесь на том, что вы можете изменить и что вы можете сделать. Вмешайтесь в ситуацию, если видите, что что-то не так. Примите то, что должны принять, но делайте все возможное для того, чтобы изменить ситуацию к лучшему. Вы можете контролировать чрезвычайные медицинские ситуации и будете гордиться, когда благодаря своему адвокатскому вмешательству избежите ненужной боли и впустую потраченного времени. Вы заложите фундамент для того, чтобы когда-нибудь в будущем ваш сын смог самостоятельно справиться с чрезвычайными ситуациями.

ЛЮБОПЫТНЫЕ ОКРУЖАЮЩИЕ

Мы можем часто быть жертвой тех, кто рядом с нами. Возможно, вы были воспитаны в традициях сохранения, при любых обстоятельствах, большой семьи и бесконфликтного сосуществования всех ее членов. Вас учили быть вежливыми с соседями, быть разговорчивыми и непринужденными с ними. Но эти люди зачастую и мгновенно разрушают нашу уверенность в себе и чувство контроля. Маму трехлетнего мальчика с гемофилией, которая опять забеременела, коллега по работе спросила, как она может родить еще одного ребенка, у которого, возможно, будет гемофилия. Эта сотрудница пыталась превратить мать ребенка с гемофилией в жертву, заставив ее чувствовать вину. Имела ли она на это право? Нет! Никто не имеет права судить эту мать; никто не имеет права спрашивать ее, почему она решила завести еще одного ребенка. Если бы беременная мама попыталась серьезно ответить на этот глупый, навязывающий чувство вины вопрос, она бы позволила себе превратиться в жертву и стать объектом манипуляций. Подходящим ответом в этой ситуации был бы такой: "На самом деле, никого не должно волновать, почему я хочу иметь детей" или "Я очень рада, я такая прекрасная мать, что справлюсь с любым вызовом судьбы".

К сожалению, если вы не уверены в себе и, самое главное, охвачены чувством вины, вы можете считать себя обязанными отвечать со всей серьезностью на надоедливые вопросы окружающих. Эти сующиеся не в свои дела люди проявляют наглость, напоминая вам о "вашей вине", а вы пытаетесь смягчить свою вину, отвечая на их вопросы. Часто близкие друзья и члены семьи искренне интересуются здоровьем ребенка и хотят узнать больше о гемофилии. Если вы чувствуете себя комфортно, отвечая на их вопросы, и верите в искренность побуждений, стоящих за вопросами, тогда все в порядке.

Но если вечные контрольные вопросы («Были ли новые кровотечения в последнее время?», «Вы не устали от постоянной необходимости ездить в больницу?») раздражают вас, если вам досаждают жалость, тогда не позволяйте превращать себя в жертву. Перестаньте отвечать на вопросы или смените тему разговора. Одна из матерей считала своей обязанностью давать подробные объяснения каждому, кто ее спрашивал, включая незнакомцев, почему ее сын носит защитный шлем. Хотя шлемы, естественно, привлекают внимание окружающих, на самом деле, вы не обязаны отвечать на вопросы любопытствующих. Кратких, энергичных ответов, подобных тем, которые представлены в следующих комиксах, будет достаточно для большинства назойливых вопросов. В результате, все будут чувствовать себя довольными.

Любопытные окружающие
Избегайте подробных отчетов...



... говорите об обычных детских занятиях.



Перестаньте жалеть...



...подчеркивайте нормальность ситуации.



Не переусердствуйте с ответами ...



... вы не обязаны давать объяснения



Члены вашей семьи, возможно, считают, что они имеют право делать любые комментарии просто по причине первородства. Некоторые замечания могут быть такими: «Как это могло случиться в нашей семье? До этого никогда ни у кого не было гемофилии!» или «Это все по нашей вине! Мы знали, это случилось в нашей семье». Они опять-таки могут концентрироваться на том, что невозможно изменить, и обвинять кого-нибудь или что-нибудь; или могут отрицать случившееся. Вы можете не обращать внимания на их комментарии или не возражать против их многочисленных вопросов; может быть, вы чувствуете, что вопросы вызваны заботой или стремлением больше узнать. Но если их вопросы и комментарии раздражают вас и порождают чувство вины или ощущение внутри-семейного соперничества, тогда вам необходимо высказать им, что вы испытываете. Это можно сделать тактично, но твердо. Однако помните, что вы несете ответственность за ваши ощущения. Если ваши родственники донимают вас своими жалостливыми комментариями, типа «Бедный Джонни!», скажите им, что вы чувствуете, и не страдайте молча. Если вы переживаете молча, то это ваша проблема; однако если вы тактично и твердо скажете вашим родственникам, что вы согласны терпеть, а что нет, возможно, они оскорбятся, но это уже будет их проблема. Со временем вы докажете им, что к вашему сыну можно относиться нормально и что он будет развиваться нормально.

НАВЕШИВАЙТЕ ЯРЛЫКИ НА КОНСЕРВНЫЕ БАНКИ, А НЕ НА ЛЮДЕЙ

Задумайтесь на минуту. Какие образы вызывает в вашем воображении гемофилия? Немедленно запишите, что вам представляется или о чем вы думаете:

Гемофилия подразумевает...

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____

Какие образы создают ваши слова? Многие люди будут думать о кровотечениях, крови, больницах, боли, иглах, защитных шлемах.

Как бы вы описали самих себя? Используете ярлыки. Студент? Мать? Учитель? Бабушка? Отец? Инженер? Домовладелец? Средний класс? Богатый? Иммигрант? Представитель меньшинства? Образованный? Необразованный? Демократ? Разведенный? Протестант? Пожилой?

Какие ярлыки вызывают положительные эмоции? Какие ярлыки заставляют чувствовать себя неуютно? Отдельные штампы неизбежно приводят вас в замешательство, потому что они несут дополнительное значение. Дополнительное значение - это не истина в последней инстанции, а лишь то, что слово привносит в наш разум. Ярлыки не всегда являются плохими или хорошими, поэтому вы должны быть употреблять их осторожно. Возможно, вы с гордостью заявляете окружающим, что вы домохозяйка или неработающая мама. Для вас это значит, что вы человек, который посвящает себя благополучию детей и жертвует своими возможностями работать и зарабатывать деньги. Для других, возможно, этот ярлык означает определенную долю неполноценности: если вы домохозяйка, следовательно, вы неспособны работать.

Проблема обычно состоит в том, что другие думают об эти штампах и как наши штампы влияют на наше представление о самих себе. Ярлыки, которые вы употребляете в отношении других, иногда могут быть унижительными, так как могут содержать намек на неполноценность или обвинение. Мы хотим избежать того,

чтобы наши дети думали о себе как о неполноценных людях, несмотря на свою гемофилию. Взгляните на написанный вами ранее список сопутствующих значений, которые приносятся в разум словом гемофилия? Несут ли некоторые слова значение неполноценности? Подразумевают ли они болезнь и слабость? Представьте, что может подумать обычный человек, который мало или ничего не знает о гемофилии.

"Слова могут привести к болезни; слова могут убить". (Норман Казнс)

Для описания людей с гемофилией используются различные выражения. Одни говорят: "Он имеет гемофилию"; другие скажут: "Он – гемофилик", а третьи: "У него гемофилия". Некоторые даже говорят так: "Мой сын постоянно истекает кровью". Определенные штампы развиваются и изменяются со временем в зависимости от изменения их восприятия. (Например, уже не принято называть кого-то кухаркой). Точно так же **термин "гемофилик" кажется устаревшим и несущим элемент неполноценности.**

В настоящее время многие считают, что описывать людей в терминах болезней и ограниченных возможностей (что у них не в порядке или чем они отличаются от других) не совсем правильно в случае с гемофилией. Вместо того, чтобы описывать кого-либо, исходя из его болезни ("Он – гемофилик"), может быть, лучше охарактеризовать его как человека с чем-либо.

Избегайте говорить о своем сыне в выражениях, которые описывают гемофилию: "гемофилик", "...с постоянными кровотечениями". Говорите о нем: "Мой сын (или мальчик), у которого, кстати, гемофилия". Важно, как вы называете себя. То, как вы называете вашего сына, особенно важно. Если вы считаете, себя необразованными просто потому, что у вас нет диплома о высшем образовании, то вы можете начать думать о себе как о глупых и никудышных людях, в то время, как это может быть очень далеко от истины.

Если вы думаете о своем сыне как о гемофилике и так же представляете его окружающим, вы концентрируетесь на том, что он не такой как все обычные мальчики; что он отличается от других. Слово "гемофилик" может нести много позитивного смысла для тех людей, кто соприкасается с гемофилией, поскольку оно подразумевает также силу духа, стойкость, чуткость, способность переносить тяготы жизни. К сожалению, у многих людей эти образы не возникают при упоминании слова "гемофилик".

Избегайте использовать ярлыки, представляя своего сына окружающим. Ваш сын - это мальчик, у которого множество характеристик. Гемофилия - только одна из них. Задайте себе вопрос, почему вам нужно представлять его как гемофилика. Это может быть способ превращения себя в жертву. Фраза "Мой сын – гемофилик" снимает вопросы, возникающие по поводу некоторых личных моментов жизни вашего сына.

Разглашение истории своей жизни и сокровенных медицинских вопросов при первом знакомстве с людьми - это способ превратить себя в жертву и потерять контроль над тем, какую информацию следует давать окружающим. Избегая употребления ярлыков всякого рода, вы относитесь ко всему непредвзято и можете контролировать то, как вы представляете себя окружающим людям и как вы воспринимаете их.

**Навешивайте ярлыки на консервные банки, а не на людей
Вместо того, чтобы олицетворять ребенка с его болезнью ...**



говорите о нем как о мальчике с неким нарушением.



Вместо того, чтобы быть пассивным пациентом ...



... будьте пациентом, принимающим решение



ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Вы имеете право ощущать всю гамму чувств, которая возникает после знакомства с диагнозом. Многие родители вспоминают, что они продолжали испытывать эти чувства и на второй, и даже третий годы жизни их сына. При возникновении новых обстоятельств вы можете вновь испытать эти чувства. Рождение второго ребенка с гемофилией, появление ингибитора, серьезная операция, проблемы со страховкой - все это может воскресить прежние чувства гнева, неприятия, беспомощности и вины.

Постарайтесь преодолеть их ради вашего сына. Вы должны быть положительным примером для него, так как однажды ему также придется учиться контролировать свою жизнь и нести ответственность за свои чувства. Определите эмоции, которые вы испытываете; напишите их на листе бумаги. Возможно, вы топчетесь по кругу - негативные ощущения порождают беспомощность, что делает ваши ощущения еще более негативными? Отсутствие чувства ответственности и неспособность к действиям приводят вас в состояние подавленности и лишает уверенности в себе? Вы концентрируете ваши вопросы на обстоятельствах, которые не можете изменить?

"Отсутствие действий - это не результат депрессии, а ее причина. Бездеятельность весьма часто является выбором, а не неизбежным фактором жизни. Действие - это также верный способ избежать превращения в жертву самих себя и других. Если вы решаете предпринять что-либо для устранения вашей проблемы, а не просто ворчите, вы двигаетесь в нужном направлении" (Доктор Уэйн Дайер)

Запомните:

- **Определите**, что вы чувствуете в данное время; запишите это.
- Задавайте вопросы, которые **требуют действий** в качестве ответов.
- **Концентрируйтесь** на том, что можете изменить, а не на том, что находится вне вашего контроля.
- **Избегайте** обреченного на провал поведения (пьянства, переедания, апатии) и перестаньте использовать гемофилию или переживаемые вами чувства в качестве его оправдания.
- Если вы чувствуете себя подавленными даже после выполнения вышеприведенных рекомендаций, **обратитесь за поддержкой** в ваш центр гемофилии, другим родителям детей с гемофилией или местное отделение Ассоциации больных гемофилией. Обычно достаточно лишь позвонить!
- Когда вы определите вашу конкретную проблему - будь то одолевающие вас чувства неприятия и изоляции, страх самостоятельно делать переливания или отсутствие взаимопонимания с супругом (ой), - старайтесь **тратить только 10% вашего времени на саму проблему** и 90% времени - на ее решение. Рассматривая наши комиксы, тратьте 10% вашего времени на негативные рисунки и 90% - на позитивные!

Младенчество и детство вашего сына - это решающее время для вас; показывая на собственном примере, как управлять своими эмоциями, вы помогаете ему научиться тому, как можно эффективно справляться с гемофилией, как воспитать в себе здоровое чувство самоуважения. Это также короткий промежуток времени, которым следует наслаждаться сполна вместо того, чтобы растрачивать его на пагубные привычки.

Берите на себя ответственность, действуйте, вновь обретите контроль над эмоциями и собственной жизнью. Вы обнаружите, что это время, возможно, окажется лучшими годами вашей жизни, а также фундаментом для самых прекрасных лет жизни вашего сына.

Удачи вам!