

УДК 159.9

И. Н. Дьякова,

факультет психологии и педагогики,

Омский государственный педагогический университет

Научный руководитель: канд. пед. наук, доц. Т. И. Целевич

Социальное сопровождение семей, воспитывающих детей с неизлечимыми заболеваниями

В статье рассмотрены стандарты оказания детской паллиативной помощи, проведен анализ роли социально-педагогической деятельности в данной сфере. Предложены основные направления для программ социального сопровождения семей, воспитывающих детей с неизлечимыми заболеваниями.

Ключевые слова: паллиативная помощь, социальное сопровождение, триада «специалист — родители — ребенок».

Актуальность темы обусловлена тем, что значительное снижение детской и младенческой смертности, увеличение выживаемости детей с прогностически неблагоприятными заболеваниями и глубоко недоношенных привело к увеличению количества детей, нуждающихся в паллиативном сопровождении.

В современном мире инвалидность, сложное паллиативное состояние человека принимаются как феномен. В обществе возникают социальные и средовые барьеры не только для человека с инкурабельным заболеванием, но и для его семьи.

Несмотря на большое количество исследований на тему детской паллиативной помощи, вопрос социально-педагогического сопровождения семей остается новым и малоисследованным.

Паллиативная помощь детям должна включать в себя и всестороннюю помощь семье как первому эшелону доставки любого рода помощи ребенку.

Важность социально-педагогического сопровождения и ребенка с паллиативным состоянием, и его семьи подчеркивается в стандартах и нормах хосписной и паллиативной помощи в Европе «Белая книга». Под паллиативной помощью авторы понимают «активную, всеобъемлющую помощь пациенту, страдающему заболеванием, которое не поддается излечению. Главной задачей паллиативной помощи является купирование боли и других симптомов, а также решение социальных, психологических и духовных проблем» [1, с. 7].

«Оказание специализированной паллиативной помощи требует наличия мультипрофессиональной команды специалистов, которые в процессе работы взаимодействуют друг с другом (междис-

циплинарный подход). Совет Европы и Национальная экспертная комиссия по паллиативной помощи формулируют требования к персоналу команды специализированной паллиативной помощи. В соответствии с этим списком кроме медицинских сестер и врачей в состав команды на постоянной основе или как совместители должны входить следующие специалисты: социальные работники; специалисты с навыками психосоциальной работы; физиотерапевты» [2, с. 32].

Таким образом, Европейская ассоциация паллиативной помощи (ЕАПП) на первые места после медицинских аспектов выводит социальные и психосоциальные проблемы пациента.

Паллиативная помощь для ребенка начинается в момент диагностирования заболевания и продолжается вне зависимости от того, получает ребенок специфическое лечение по данному заболеванию или нет. Объектами оказания помощи должны быть и ребенок, и его семья.

Факт тяжелой болезни ребенка, как правило, дестабилизирует систему семейных отношений. Изменения могут происходить как в сторону укрепления семьи, так и в сторону деструктивных процессов в ней. В случае неблагоприятного развития этой ситуации общество получает, как правило, мать-одиночку с целым спектром социальных проблем, осложненных заболеванием ребенка, или, что еще хуже, ребенка с тяжелым заболеванием, оставшегося без попечения родителей.

В данной ситуации необходима диагностика психологических особенностей состояния родителей и предотвращение развития негативных последствий психоэмоционального напряжения.

Несложно понять, что семья оказалась в ситуации, к которой не была готова, и отсутствие ресурса для решения появившихся проблем может стать причиной ее распада.

Очень важным направлением социального сопровождения семьи с инкурабельным больным мы считаем не только подготовку семьи и больного к неизбежному финалу, но и обеспечение достойной, интересной жизни в ее возможных временных рамках. Иногда исполнение мечты, поход в театр или цирк играет для ребенка не менее важную роль, чем обеспечение лекарствами. Родители также нуждаются в восполнении морального ресурса, ведь эмоциональное состояние ребенка во многом зависит от эмоционального состояния родителей. Важность работы в сфере оказания паллиативной помощи детям, исключительно в рамках модели триады «специалист — родители — ребенок», мы считаем неоспоримой.

В Омской области такая модель работы с семьями детей в паллиативных состояниях осуществляется в детском хосписе «Дом Радужного Детства» благотворительного фонда «Радуга» [3].

«Дом Радужного Детства» следует европейским традициям оказания паллиативной помощи. Это детский хоспис, который предполагает работу не только с терминальными больными, но и с теми детьми, жизнь которых можно не просто продлить, а качественно улучшить [3]. Здесь осуществляется работа по освоению навыков самообслуживания и, по возможности, развития кругозора ребенка. Восстановлению моральных и физических сил родителей тоже уделяется большое внимание: для них работают психологи, приглашаются узкие медицинские специалисты, организуется интересный досуг.

Индивидуальный подход в социальном сопровождении семей с детьми в паллиативных состояниях — это важный аспект. Поэтому должны реализовываться программы с разным наполнением. В зависимости от потребностей и возможностей семьи это может быть:

- Содействие в грамотном освоении государственных льгот и программ, предназначенных семье в связи с ее социальным статусом.

- Преодоление информационного барьера и уменьшение информационного неравенства, связанного с личностно-социальным аспектом в связи с высокой занятостью родителей обеспечением ухода за ребенком.

- Переобучение или дополнительное обучение родителей для лучшей профессиональной адап-

тации к новой реальности в связи с заболеванием ребенка.

- Просветительская и вовлекающая работа с третьим поколением этой семьи, т. е. с бабушками и дедушками. Они также могут помочь обеспечить ребенку не только дополнительный уход, но и сильный комплекс досуговых или развивающих мероприятий.

- Содействие родителям в улучшении качества их досуга, в возможных рамках их занятости уходом за ребенком. Культурное развитие помогает шире взглянуть на многие аспекты сложившейся в семье ситуации.

- Для детей подросткового и старшего возраста с сохранным интеллектом — вовлечение в сильную социально-значимую деятельность (это может быть музейное дело, военная реконструкция, информационные технологии, творческие занятия, спорт и т. п.).

Некоторые из этих программ реализуются уже сегодня в детском хосписе «Дом Радужного Детства». Дополнительные возможности разработанных программ будут внесены в предложения к реализации на базе детского хосписа.

Итак, можно сделать вывод, что роль социальной работы с семьями инкурабельных больных детей в улучшении качества жизни всех членов этой семьи переоценить невозможно. Работа эта комплексная, требующая взаимодействия с помощью социальных работников других смежных служб, как и рекомендуется ЕАПП.

Установление комфортного, максимально свободного контакта с внешним миром, необходимое образование для ребенка и его семьи (при невозможности прогрессивного образования для ребенка, содействие в освоении им практических навыков), поддержку и восстановление физических и моральных сил всех членов семьи, воспитывающей ребенка с паллиативным заболеванием, необходимо прорабатывать в комплексе и при содействии квалифицированных специалистов.

Следует затронуть вопрос о волонтерах в сфере детской паллиативной помощи, о людях, которые готовы помочь родителям в уходе за ребенком. Но проблемы их подготовки и защиты от эмоционального выгорания, проблемы допуска в специализированные учреждения, где находятся паллиативные дети, остаются открытыми. Поэтому перед нами стоит задача проектирования программ по решению перечисленных проблем.

лиативной помощи. Глава 3.1. Паллиативная помощь. — URL: <http://docplayer.ru/272856-Belaya-kniga-standarty-i-normy-hospisnoy-i-palliativnoy-pomoshchi-v-evrope-chast-1.html> (дата обращения: 20.10.2020).

2. Белая книга: стандарты и нормы хосписной и паллиативной помощи в Европе: часть 2 (White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2) : Рекомендации Европейской ассоциации паллиативной помощи. Глава 7.7. Персонал учреждений специализированной паллиативной помощи. — URL: <http://docplayer.ru/272856-Belaya-kniga-standarty-i-normy-hospisnoy-i-palliativnoy-pomoshchi-v-evrope-chast-2.html> (дата обращения: 20.10.2020).

3. Дом Радужного Детства : Медико-социальный проект Благотворительного центра «Радуга» : [сайт]. — URL: <https://hospice-raduga.ru/o-hospise> (дата обращения: 28.09.2020).