

С.Б. Лазуренко¹, Н.В. Мазурова¹, Л.С. Намазова-Баранова^{1, 2, 3}, А.К. Геворкян^{1, 2},
Л.М. Кузенкова^{1, 2}, Н.Д. Вашакмадзе¹

¹ Научный центр здоровья детей РАМН, Москва, Российская Федерация

² Первый Московский государственный медицинский университет им. И.М. Сеченова, Российская Федерация

³ Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И. Сеченова, Москва, Российская Федерация

Теоретическое и эмпирическое обоснование паллиативной помощи в педиатрии

Контактная информация:

Мазурова Надежда Владимировна, кандидат психологических наук, старший научный сотрудник лаборатории специальной психологии и коррекционного обучения ФГБУ «Научный центр здоровья детей» РАМН

Адрес: 119991, Москва, Ломоносовский проспект, д. 2, тел.: (499) 340-01-04, e-mail: mazariny-2@yandex.ru

Статья поступила: 03.12.2012 г., принята к печати: 24.04.2013 г.

Цель исследования: изучение теоретических и практических основ организации специализированной паллиативной педиатрической службы с учетом потребности в оказании комплексной медико-социальной помощи больному ребенку в терминальной стадии заболевания, а также его семье. **Пациенты и методы исследования.** Проведено исследование с использованием методов теоретического анализа литературы, сравнения, обобщения, наблюдения, беседы и анкетирования. На эмпирическом этапе в нем приняли участие 252 ребенка, страдающих тяжелыми, жизнеугрожающими заболеваниями, и 368 родителей этих детей. **Результаты.** Доказано, что паллиативная помощь должна начинаться с момента постановки ребенку диагноза, при котором есть риск преждевременной смерти, и продолжаться на всем протяжении болезни, в момент тяжелой утраты и после него. Наиболее эффективно паллиативная помощь может быть оказана в учреждениях системы здравоохранения, где для этого созданы все необходимые условия. **Выводы.** В виде основных направлений психологической помощи определены: педагогическая и психологическая работа с ребенком для создания максимально комфортной, эмоционально развивающей окружающей среды; психологическая работа с родственниками для сохранения их здоровья и личностного потенциала, предупреждения распада семьи.

Ключевые слова: паллиативная помощь в педиатрии, редкие болезни, тяжелобольные дети, семья неизлечимо больного ребенка, психолого-педагогическая помощь, социальная адаптация, качество жизни.

(Педиатрическая фармакология. 2013; 10 (2): 101–106)

ВВЕДЕНИЕ

Социальные преобразования, происходящие в нашей стране, и гуманизация общественного сознания создали возможность для постепенного формирования системы представлений о человеческой жизни

как наивысшей ценности, о необходимости достойного и качественного прохождения всего жизненного периода с первых до последних минут. Задача государства — обеспечить максимально возможный уровень качества жизни для любого гражданина страны.

S.B. Lazurenko¹, N.V. Mazurova¹, L.S. Namazova-Baranova^{1, 2, 3}, A.K. Gevorkyan^{1, 2}, L.M. Kuzenkova^{1, 2},
N.D. Vashakmadze¹

¹ Scientific Center of Children's Health, Moscow, Russian Federation

² The First Sechenov Moscow State Medical University, Russian Federation

³ Sechenov Russian National Medical Research University, Moscow, Russian Federation

Theoretical and Empirical Substantiation of Palliative Care in Pediatrics

The aim is to study theoretical and practical basics of organizing specialized palliative pediatric care while taking into consideration the need for rendering complex medical-social help to children at the terminal stage of a disease and their parents. **Patients and study methods.** The study was conducted using the methods of theoretical literature analysis, comparison, generalization, observation, interview and polls. 252 children with severe, life-threatening diseases, and 368 parents of such children took part at the empirical stage. **Results.** It was proved that palliative care should start as soon as the diagnosis (presupposing untimely death risk) is set and may continue throughout the disease, in the moment of death and after it. Palliative help may most efficiently be rendered at healthcare institutions as they have all the necessary conditions. **Conclusions.** The following were defined as the main areas of psychological help: pedagogical and psychological work with the child to create a maximally comfortable and emotionally developing environment; psychological work with relatives to preserve their health and personal potential and prevent family breakdown.

Key words: palliative help in pediatrics, rare diseases, seriously ill children, terminally ill child's family, psychological-pedagogical help, social adaptation, life quality.

(Pediatricheskaya farmakologiya — Pediatric pharmacology. 2013; 10 (2): 101–106)



Стремительное развитие медицины и внедрение современных технологий выхаживания в последние 30 лет позволили сократить смертность детского населения, а также сохранять жизнь тяжелобольным новорожденным. Однако, эти положительные во всех отношениях процессы не позволяют уменьшить число детей, умирающих от неизлечимых болезней, страдающих от ежедневных изнуряющих болей. Все эти факторы обусловили необходимость создания в России специализированной паллиативной помощи в педиатрии.

Паллиативная помощь — всесторонняя комплексная поддержка пациентов, страдающих прогрессирующим заболеванием с неблагоприятным прогнозом для жизни, в ситуации, когда возможности специализированного лечения ограничены или исчерпаны. Термин «паллиативная» происходит от латинского слова «*pallium*», что означает «покров» или «защита». Иными словами, это всесторонняя опека больного, создание условий для обеспечения его физического и духовного комфорта, соблюдение его конституционных прав, улучшение качества оставшегося периода жизни вне зависимости от его продолжительности, не предусматривающая приближение или отдаление смертельного исхода [1].

В современном мире паллиативная помощь детям представляет собой отдельную медицинскую специальность или направление медико-социальной деятельности [2–6]. В России она только начинает свое развитие. Для создания эффективной системы паллиативной помощи детям в нашей стране необходим комплекс мер теоретико-методологического, эмпирического и практического характера. При ее создании должен быть использован мультидисциплинарный подход, позволяющий объединить усилия врачей, социальных работников, психологов, педагогов и других представителей «помогающих» профессий. Необходимо понимание существенных отличий паллиативной помощи ребенку от аналогичной помощи взрослым, а также следует учитывать особенности российского здравоохранения, доминирующие макросоциальные (культуральные) идеи, этнические и национальные традиции государства [7–9].

Цель исследования: теоретический анализ состояния проблемы паллиативной помощи в нашей стране, изучение взаимосвязи личностных, микро- и макросоциальных показателей, определяющих особенности реагирования родителей на тяжелую болезнь ребенка, для выделения основных факторов риска потери личностного и трудового потенциала родителей. В соответствии с целями исследования мы получили информацию об индивидуально-личностных особенностях и эмоциональном состоянии взрослых близких неизлечимо больных детей, о наиболее часто встречающихся механизмах адаптации к угрожающему жизни заболеванию, социальных условиях их жизни и личностных потребностях членов семьи (круг общения, наличие работы, помощи со стороны и потребность в этой помощи, досуговая активность, время, затрачиваемое на уход за ребенком, и т.д.). Представляя психолого-педагогическую, социальную в широком смысле этого слова помощь, мы демонстрируем в данной статье основные результаты этого исследования.

ПАЦИЕНТЫ И МЕТОДЫ

Участники исследования

В исследовании приняли участие 252 ребенка, имеющих тяжелые, угрожающие жизни заболевания (приводя-

щие к гибели до наступления репродуктивного возраста или требующие срочного медицинского вмешательства в целях сохранения жизни ребенка, инвалидизирующие, ухудшающие качество жизни больного). Эти заболевания включали мукополисахаридозы, муковисцидоз, гликогеновую болезнь, тирозинемия, ревматоидный артрит, системную красную волчанку, дерматомиозит, кардиомиопатию, болезнь Дюшенна, цирроз печени. Возраст детей составлял от 1 мес до 16 лет.

Также участниками исследования были 368 родителей этих детей: 252 матери и 116 отцов. Возраст родителей — от 18 до 48 лет.

Семьи проживали в Москве и Московской области ($n = 199$), других областях Российской Федерации: в городах ($n = 122$) и сельской местности ($n = 47$).

Методы исследования

Исходя из общей логики теоретико-эмпирического исследования, нами были использованы следующие методы: теоретический анализ медицинской, педагогической, социологической и исторической литературы, нормативных документов и актов; сравнение, обобщение, классификация на основе изучения реальной практики работы государственных институтов; логический, сравнительно-сопоставительный и ретроспективный анализы, систематизация полученных результатов. При проведении эмпирического исследования применяли такие методы, как наблюдение, беседа, анкетирование.

РЕЗУЛЬТАТЫ И ОБСУЖДЕНИЕ

Теоретический анализ проблемы паллиативной помощи позволил нам установить основные этапы и особенности ее развития.

С давних времен прогрессивные гуманистические идеи рождались в среде наиболее образованных членов общества, к числу которых принадлежали служители религиозного культа. Именно поэтому первые приюты для тяжелобольных людей были организованы при религиозных учреждениях: костелах и монастырях. Впоследствии именно при церквях стали строиться больницы для бедных и богадельни (представляя одну структурную единицу). Только в начале XX века произошло разделение богоугодных приютов и религиозных учреждений. В настоящее время в большинстве случаев учреждения, в которых реализуют паллиативную помощь и медико-социально-психологическую поддержку неизлечимо больных пациентов, — часть медицинских стационаров.

Таким образом, осмысление целей и задач паллиативной помощи, ее сути, смысла и содержания изначально стало происходить в двух направлениях: медицинском и духовном. Россия не была исключением. Первым документом, указывающим на время начала создания первых приютов для тяжелобольных людей в России, можно считать указ царя Федора Алексеевича от 1682 г. об устройстве в Москве двух госпиталей с новыми европейскими обычаями: один в Знаменском монастыре (Китай-город), а другой на Гранатном дворе (за Никитскими воротами). Основанием для такого решения стали распространявшиеся по всей Европе идеи английского философа Френсиса Бэкона об ответственности сильной, здоровой части общества за жизнь немощных, тяжело или неизлечимо больных людей [10]. В последующие три столетия в большинстве стран Европы и Азии была создана сеть





учреждений (приютов) для тяжелобольных пациентов. За это время были определены цели, задачи, направления и методы поддержки тяжелобольных людей в соответствии с характером течения болезни, разработаны алгоритмы купирования болевого синдрома, ухода за открытыми очагами и ранами, правила асептики, питания и личной гигиены пациента, определены виды социального обеспечения, психологической поддержки, духовные и культурные аспекты.

К началу XX века паллиативная помощь уже имела свою теоретическую базу, методологию и научно-обоснованную систему, однако, только к концу столетия стала самостоятельным научным медицинским направлением, получила официальное международное признание и законодательное обеспечение. Первый международный нормативный акт, в котором были закреплены цели, положения, принципы и права тяжелобольных пациентов, был утвержден Всемирной организацией здравоохранения в 1981 г. [11]. Затем в 1986 г. закреплено право тяжелобольного пациента на обезболивание. В 2002 г. в восьми странах мира созданы и внедрены в практику стандарты оказания паллиативной помощи. В 2003 г. принят «Кодекс прав пациента», согласно которому больной обрел право на информацию о состоянии здоровья и прогнозе развития болезни, возможных осложнениях, существующих методах терапии, на принятие решения о программе лечения его заболевания, участие в выборе терапии и определении условий жизни.

Паллиативная помощь — неотъемлемая часть системы здравоохранения. Для улучшения качества жизни пациентов используют передовые высокотехнологичные виды медицинской помощи, в том числе оперативное и фармакологическое воздействие, гормональную и лучевую терапию, обезболивание, конвенциональные технологии, средства и методы рефлексотерапии, физиотерапии, интегративной и комплементарной медицины. Программу лечебных мероприятий определяют исходя из клинических показаний и индивидуальных пожеланий пациента. Объем медицинской помощи и форма ее реализации в учреждениях здравоохранения могут быть различными: отделение паллиативной помощи с круглосуточным пребыванием в рамках стационара медицинского учреждения; отделение паллиативной помощи, реализующее амбулаторное обслуживание в дневном стационаре больницы; оперативная (экстренная) выездная служба или патронажная помощь специалистов отделения паллиативной помощи больницы на дому у пациента; центры временного пребывания пациента и службы выходного дня. Дифференцированный подход к ее организации обеспечивает реальную возможность реализации на практике основных положений, принципов и задач паллиативной медицины, позволяет учесть индивидуальные запросы и потребности пациента в медико-социальной поддержке.

Принципы и содержание паллиативной помощи взрослым больным невозможно просто перенести на систему помощи детям. Существует ряд особенностей как в структуре болезней, вызывающих преждевременную смерть, так и в физической реакции на боль, психологическом переживании болезни, возможностях компенсации детского организма. Все это определило необходимость выделения педиатрической паллиативной помощи в самостоятельное научное направление.

На настоящий момент принята следующая классификация состояний, при которых ребенку необходимо оказание паллиативной помощи [12]:

- угрожающие жизни заболевания, при которых есть вероятность, что радикальное лечение будет безуспешным и может наступить преждевременная смерть (злокачественные новообразования, необратимая/злокачественная сердечная, печеночная и почечная недостаточность);
- состояния, при которых преждевременная смерть неизбежна, но длительное интенсивное лечение может увеличить продолжительность жизни ребенка, позволит сохранить его физическую и социальную активность (кистозная гипоплазия легких, муковисцидоз);
- прогрессирующие состояния, обычно длящиеся многие годы, когда возможно проведение лишь паллиативной терапии (болезни Баттена и Тэя–Сакса, мукополисахаридозы, мышечная дистрофия);
- необратимые, неизлечимые, но не прогрессирующие состояния, вызывающие тяжелую инвалидизацию ребенка, предрасположенность к частым осложнениям и возможность преждевременной смерти (тяжелый церебральный паралич, инвалидизирующие последствия заболеваний и травм, в частности последствия травмы головного или спинного мозга).

Такая классификация обеспечивает возможность индивидуального подбора методов и объема оказания специализированной медицинской помощи детям с неизлечимыми болезнями. Применение высокотехнологичных видов воздействия при этой форме медицинского обслуживания позволяет оградить родителей от ситуации невозможного выбора между лечением болезни их ребенка и созданием условий лишь для облегчения его состояния, поддержания и повышения качества жизни (как это может быть при обслуживании взрослых тяжелобольных пациентов).

В 2002 г. Всемирная организация здравоохранения дала следующее определение паллиативной помощи детям: «Паллиативная помощь детям с различными нозологическими формами заболеваний/состояний, угрожающих жизни, а также заболеваниями, как правило, приводящими к преждевременной смерти ребенка или его тяжелой инвалидизации, — это активная, всесторонняя забота о теле ребенка, его психике и душе, а также поддержка членов его семьи. Она начинается с момента установления диагноза и продолжается в течение всего периода заболевания, в том числе на фоне проводимого радикального лечения. Специалисты, оказывающие помощь, должны провести оценку и облегчить физические, психологические страдания ребенка, предоставить его семье социальную поддержку. Помощь может быть организована в учреждениях третичной медицинской помощи, в общественных центрах здоровья и даже в детских домах» [13, 14].

Согласно статистическим данным Министерства здравоохранения, в 2010 г. в паллиативной помощи нуждались около 6 тыс. детей в возрасте до 17 лет. В ноябре 2011 г. в новом Федеральном законе № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан РФ» впервые в истории здравоохранения дается определение паллиативной помощи (статья 36). Она признана видом медицинской помощи, которая оказывается в рамках



программы государственных гарантий бесплатной медицинской помощи. В начале 2012 г. был опубликован проект приказа «Об утверждении порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям» от 15 февраля 2012 г., который дополнил права детей, законодательно закрепленные в статье 11 «Индивидуальная программа реабилитации инвалида» Федерального закона РФ № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов Российской Федерации» от 24 ноября 1995 г., а также в Семейном Кодексе (статьи 55, 66, 67), Законе об образовании, Законе о здравоохранении РФ (статьи 30 и 61) [3, 5, 10]. Руководство Министерства обещало, что в течение 2012 г. в 74 регионах страны будут введены в действие хосписы и отделения паллиативной помощи. Их задача — оказать детям медицинскую поддержку с целью избавления от боли и облегчения других тяжелых проявлений заболевания, обеспечить заботу о психике и душе ребенка в целях улучшения качества жизни, поддержку членов семьи в тяжелой жизненной ситуации.

Порядок оказания паллиативной помощи детям изложен в отдельном приложении приказа. Дополнительно в инструкциях отражены правила назначения и использования лекарственных средств, лечебного питания и ухода, перечень технических средств и помещений для ее оказания, профиль и количество специалистов, ее осуществляющих.

Таким образом, законодательно вопрос более или менее решен. Практически остается открытой тема содержания психолого-педагогической поддержки ребенка и родителей. Специфика проблемы состоит в том, что даже умирающий ребенок продолжает развиваться в личностном и познавательном плане, поэтому должны быть созданы все условия для реализации потребностей ребенка в новизне впечатлений, познании, принятии и поддержке со стороны всех окружающих взрослых людей.

В ситуации, когда тяжело (безнадежно) болен ребенок, когда семье предстоит пережить горе утраты, встает вопрос адаптации родителей к предстоящей потере и оказания помощи после смерти ребенка. Особенности процесса адаптации определяются психологическими свойствами человека, уровнем его личностного развития, характеризующегося совершенством механизмов личностной регуляции поведения и деятельности. Критериями адаптированности можно считать не только выживаемость человека и нахождение своего места в социальной структуре, но и общий уровень сохранности личности, способность развиваться в соответствии со своим жизненным потенциалом, субъективное чувство самоуважения и осмысленность жизни. На биологическом уровне психологическая адаптация зависит от состояния нервной системы и ее способности регулировать процессы торможения и возбуждения. Длительная эмоциональная нагрузка, отсутствие возможности отдыха и восстановления, как правило, заканчиваются истощением физиологических ресурсов регулирования и снижением адаптивных свойств нервной системы. Важное место в вопросах психологической адаптации занимает социальный буфер — это ресурсы и возможности, представленные социальным окружением, которые человек использует для приспособления.

Анализ результатов эмпирического исследования психологического состояния и механизмов адаптации

у родителей неизлечимо больных детей показал, что в зависимости от индивидуальных личностных особенностей внешние проявления переживаемого родителями дистресса могут быть различными: от внешнего спокойствия и даже равнодушия до ярких аффективных вспышек. И то, и другое — следствие действия защитных реакций в силу длительного нервно-психического перенапряжения. Большинство родителей во время беседы со специалистами и другими родителями были подавлены или напряжены. Большую часть разговора уделяли обсуждению насущных медицинских проблем и физических потребностей ребенка, его состояния здоровья. Менее охотно и кратко описывали свое состояние и интересы в ходе общения с психологом, искали у него поддержки и укрепления веры в возможность найти способ излечения недуга их ребенка. Многие говорили о чувстве оцепенения, непонимания смысла происходящего, ощущении «острой физической боли внутри», беспомощности существования и борьбы, собственном бессилии и жестокости внешнего мира. В связи с кризисом принятия болезни и предстоящей потери было отмечено изменение представлений родителей о себе и своей жизни. Практически все высказывали мысли и винили себя в том, что их действия стали причиной болезни, что они должны были как-то предупредить ее возникновение, испытывали желание сделать ребенка здоровым, но осознавали свое бессилие, ощущали отчаяние. Все это вызывало чувство подавленности, самоуничтожения, снижения самооценки. Родители говорили о собственной глобальной некомпетентности как в прошлом, так в настоящем и будущем, сомневались в своих способностях и возможностях справиться с любой жизненной и бытовой ситуацией, поскольку не в состоянии даже помочь своему ребенку. Особенно тяжело эти изменения переживали отцы, которые привыкли на своей работе всегда контролировать ситуацию, «быть на высоте», обеспечивать будущее семьи. Некоторые родители были склонны к перекладыванию вины за случившееся с их ребенком на других людей, в том числе врачей. В этом случае их действия и образ мыслей направлялись на борьбу с обстоятельствами, поиск справедливости, создание воображаемой модели идеального мира.

Независимо от своего эмоционального состояния мать или отец были обязаны продолжать осуществлять родительские обязанности. Больной ребенок в 83,5% случаев был единственным в семье (иногда других детей родители иметь не были способны). В семьях, где воспитывались другие дети, только в 24% случаев они были рождены уже при жизни больного ребенка, то есть сиблинги тяжелобольных детей — это, как правило, старшие братья и сестры. Большинство родителей сообщили, что в силу отсутствия времени и психологических ресурсов, подавленного эмоционального состояния у них даже не возникло желания и мысли планировать рождение и думать о воспитании еще одного ребенка. Значительные материальные затраты на лечение, уход за крайне ослабленным и требующим постоянного внимания ребенком определили необходимость увольнения с работы одного из родителей и полного самоотверженного посвящения себя заботе о жизни и развитии сына или дочери (в среднем родители тратят на уход от 6 до 12 ч в сутки). Около 70% родителей высказывали жалобы на сложное материальное положение и стесненные бытовые усло-





вия, возникшие в силу болезни ребенка. Только в 15% семей постоянную работу смогли сохранить оба родителя. В этом случае уход за ребенком осуществляли близкие родственники или люди по найму, которые выполняли эту работу за деньги. Согласно полученным данным, во всех семьях произошло резкое сужение круга общения после заболевания ребенка. Только 1 из 5 родителей указывал на сохранение большого количества друзей и знакомых, с которыми поддерживается постоянный контакт. Вопрос о возможности организации собственного досуга вызывал неподдельное удивление. Оказалось, что в течение недели только незначительное число опрошенных (менее 10%) имели возможность выделить время от 0 до 4,5 ч (в среднем 2,3 ч) на любимые виды деятельности, удовлетворить свои личностные потребности и желания. Наряду с необходимостью постоянного ухода и заботы о жизни и здоровье ребенка родители в 76% случаев, переживая дистресс, сообщали о том, что уже не могут спокойно общаться с ребенком. Так, один из родителей рассказывал о своей дочери: «Я не могу ее видеть. Я вижу только ее боль. Я очень любил ее, когда она была в порядке, а сейчас, когда она так тяжело заболела, я злюсь и раздражаюсь». Такое смешение чувств заметно влияло на поведение родителей и, следовательно, ухудшало процесс общения с детьми, снижая качество жизни каждого из субъектов взаимодействия. В сложившейся жизненной ситуации родители оказывались не в состоянии провести границу между образом собственного ребенка и болезнью. Все респонденты сообщили о невозможности проведения бесед с ребенком о его состоянии, жизненных планах и будущем. Мысли о приближающемся исходе, безысходность и однотипность происходящего не позволяли им проявлять свои чувства и эмоции, что лишало детей ощущения доверия и духовной близости родителей, необходимой эмоциональной поддержки.

Все перечисленное выше является свидетельством того, что семья как единое системное образование испытывает влияние тяжелого стресса. В нашем исследовании мы зафиксировали частые нарушения структуры и функций семьи, а порой настоящий кризис брака. По-видимому, семья хуже работает как единое целое, когда на нее обрушивается горе. Получены данные о нарастании психологических и социальных проблем у братьев и сестер по мере ухудшения состояния больного ребенка. Они становятся более раздражительными, неуравновешенными, ревнуют родителей или чувствуют вину, плохо учатся, имеют невысокую самооценку и выраженную тревожность. Наиболее существенной представляется проблема нарушения или разрушения их социальных связей, в первую очередь с родителями, и чувства собственной ненужности по сравнению с больным ребенком. В ходе длительного, тяжелого и непрерывного лечения ребенка, его последующей утраты могут разрушаться брачно-семейные отношения. Люди, которые искренне любят друг друга, не всегда могут справиться с потерей общего ребенка и продолжить жить вместе. То, с чем сталкиваются родители умирающего ребенка, психологически лежит за пределами спектра возможных образов мира. Их система представлений внезапно оказывается несостоятельной, поскольку мир вокруг них изменился кардинально. Процесс адаптации к этому событию в жизни не может пройти быстро, так как перемены затрагивают глубокие уровни сознания.

По нашим данным, в подавляющем большинстве ситуаций этот процесс не может произойти без профессиональной, индивидуально подобранной помощи, которую наиболее эффективно можно организовать в учреждении здравоохранения в период оказания медицинской помощи больному. Потребность в получении психолого-педагогической поддержки со стороны специалистов испытывали практически все родители (98,6%), при этом получали ее только 54,34%. Профилактика разрушения семьи, сохранение психического здоровья ее членов — одно из важных направлений работы психологов и педагогов в паллиативной педиатрии.

Таким образом, угрожающее жизни заболевание ребенка кардинальным образом меняет социальную ситуацию жизни всей семьи. В зону действия стрессора попадают не только сами дети и их родители, но также братья и сестры больного, бабушки и дедушки, а порой и другие родственники.

Необходимость оказания помощи семье обусловлена рядом обстоятельств. Во-первых — тяжелой жизненной ситуацией, в которой длительный период времени находятся родственники ребенка. Это связано с тем, что определение причины нарушения состояния здоровья и верификация диагноза позволяют врачу начать лечение, купировать или устранить болезнь и как минимум облегчить детские страдания. Для родителей больного ребенка как наличие заболевания, так и сам диагноз становятся чрезвычайными жизненными обстоятельствами. Информацию о причинах и характере тяжелой болезни родители воспринимают как смертный приговор, который выносит медицина вообще и конкретный врач их ребенку в частности. Неблагоприятный прогноз детской жизни становится крушением их жизненных планов и надежд, а длительные тяжелые эмоциональные переживания приводят к развитию глубокого стресса.

Во-вторых, высокое эмоциональное напряжение, глубокие травмирующие эмоциональные переживания по мере истощения адаптационных резервов организма приводят к развитию состояния апатии, безразличия. Длительное пребывание в этом состоянии грозит снижением потребностей, упрощением и уплощением эмоций, интересом, появлением навязчивых мыслей и сверхценных идей, приводит к обесцениванию жизни и примитивизации деятельности, стремлению уйти в себя, оградиться от внешнего мира. Оказание специализированной психологической помощи способно помочь родителям справиться с тяжелым эмоциональным состоянием, психологической, физической и моральной нагрузкой, сохранить психическое и физическое здоровье, пережить все стадии стресса и начать эффективно функционировать.

Цель профессиональной деятельности психолога в отношении членов семьи тяжелобольного ребенка — оказание родителям в сложной жизненной ситуации помощи в рациональном осмыслении и восприятии ситуации, осознании реальной возможности и поиске путей управления ситуацией, сохранении чувства собственного достоинства и достоинства личности ребенка, основных жизненных интересов, ценностей, целей и мотивов, построении модели будущего, планировании разнообразных видов деятельности (духовной, профессиональной, общественной) в соответствии с новыми жизненными обстоятельствами, а также поддержка в обнаружении и осознании нового смысла жизни. Эту работу можно



проводить индивидуально, со всеми членами семьи одновременно или в группе родителей, имеющих детей с тяжелым неизлечимым заболеванием.

В-третьих, психологическая поддержка семьи в крайне сложный период ухода и заботы о неизлечимо больном малыше позволяет предупредить возможный ее распад, сохранить психологический, личностный и трудовой потенциал родителей, обеспечить ребенка оптимальными социальными условиями жизни.

В связи с тем, что болезнь отрицательно влияет и искажает психологические взаимоотношения ребенка с окружающим миром, отдельное направление деятельности педагога-психолога — создание специальных эмоционально-развивающих условий среды для активизации психологических возможностей и реализации индивидуальных потребностей ребенка. Значительные различия в патогенезе и течении заболевания, уровне психического развития определяют необходимость индивидуального подхода к выбору содержания, методов и приемов психолого-педагогической работы. Содержание психолого-педагогической помощи зависит от состояния здоровья, сознания и психической активности детей на момент оказания помощи. Так, для детей с постепенным медленным ухудшением здоровья, ясным сознанием и активной психической деятельностью психологическая помощь должна быть направлена на обеспечение социальных условий для удовлетворения потребности во взаимодействии с окружающей средой и развитие основных видов деятельности: общения, предметной, игровой, учебной. В том случае, когда состояние здоровья стремительно ухудшается, сознание ребенка нарушено, а психическая активность резко снижена, педагог-психолог определяет социальные условия для удовлетворения потребности ребенка в эмоциональном и физическом комфорте, новизне, ощущении и восприятии сенсорных стимулов, ориентировки в окружающем.

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

1. Паллиативная помощь. URL: <http://palliativ.ru/>
2. Стойчева М.Г. *Профил. забол. и укрепл. здоров.* 2002; 6: 45–48.
3. Хетагурова А.К. Паллиативная помощь: медико-социальные, организационные и этические принципы. М.: ГОУ ВУНМЦ МЗ РФ. 2003. 138 с.
4. Marilyn J. Field and Richard E. Behrman, Editors When Children Die: Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families. Washington, D. C.: National Academies Press. 2003. 712 с.
5. Himelstein B. P. Palliative care for infants, children, adolescents, and their families. *J Palliative Med.* 2006; 9: 163–181.
6. Michelson K. N., Steinhorn D. M. Pediatric End-of-Life Issues and Palliative Care. *Clin. Pediatr. Emerg. Med.* 2007; 8 (3): 212–219.
7. Гнездилов А.В. Проблемы хосписной службы в России. Материалы конференции «Всемирно против рака». Москва, Фонд «Паллиативной медицины и реабилитации больных». 2001. С. 24–25.
9. Новиков Г.А., Осипова Н.А., Старинский В.В. *Вопросы онкологии.* 1995; 2: 27–28.

Отдельное направление деятельности психолога — проведение психологических мероприятий, способствующих снижению психологического напряжения, и предупреждение эмоционального выгорания медицинского персонала.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Определение и удовлетворение физических, психических, социальных и духовных потребностей тяжелобольного ребенка и членов его семьи должно начинаться с момента постановки диагноза и продолжаться на всем протяжении болезни, в момент тяжелой утраты и после него. Можно определить два основных направления деятельности психолога отделения паллиативной педиатрической помощи: работа с семьей маленького пациента и с самим ребенком.

Наиболее эффективно паллиативная помощь может быть оказана в учреждениях системы здравоохранения, где для этого созданы все необходимые условия. Междисциплинарное взаимодействие специалистов позволит оказать комплексное и всеобъемлющее воздействие как на тело, так и на душу пациента, на все его социальное окружение.

Общество, предоставляя право на паллиативную помощь тяжелобольному пациенту, разделяет с родственниками ответственность за его жизнь и качество ухода. Одновременно с этим система медицинской помощи выполняет свою непосредственную функциональную обязанность по разработке и реализации индивидуальной программы лечения, тем более что родители и близкие не обладают необходимыми знаниями и опытом. Можно утверждать, что паллиативная помощь — одно из условий реального обеспечения конституционного права родителей, оказавшихся в тяжелой жизненной ситуации, на активную жизнь и реализацию своего личностного потенциала, профессиональный и личностный рост.

10. Бялик М.А., Бухны А.Ф., Волох С.А., Цейтлин Г.Я. *Вопросы гематологии, онкологии и иммунопатологии в педиатрии.* 2004; 3 (3): 61–69.
11. Фирсов М.В. История социальной работы в России: Учебное пособие для студентов высших учебных заведений. М.: Владос. 1999. 256 с.
12. Декларация о правах пациента. Принята 34-й Всемирной медицинской ассамблеей. Португалия, Лиссабон, сентябрь–октябрь, 1981. URL: <http://lib.znaimo.com.ua/docs/5/index-15069.html>
13. Паллиативная медицина и реабилитация. Под ред. Г.А. Новикова. М.: Фонд «Паллиативной медицины и реабилитации больных». 2001. С. 3–4.
14. Sepulveda C., Marlin A., Yoshida T., Ullrich A. Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. *J. of Pain and Symptom Manag.* 2002; 24: 91–96.
15. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines, 2nd ed. Geneva, Switzerland: World Health Organization. 2002. 180 p.