



## **Программа психологической поддержки родителей, имеющих тяжелобольных детей**

### **ЦЕЛИ И ЗАДАЧИ**

**Цели:** Улучшение качества жизни взрослых членов семьи тяжелобольного ребенка, а также облегчение эмоционального дистресса в ситуации болезни ребенка, психологическое сопровождение взрослых членов семьи, разрешение конфликтов.

**Задачи:**

- Диагностика психического состояния взрослых членов семьи, эмоциональных расстройств, стиля реагирования на болезнь ребенка;
- Составление индивидуальной программы психологического сопровождения взрослых, включая определение вида и объема необходимой помощи (психологическая, консультирование и просвещение);
  - Психотерапия, коррекция эмоциональной сферы взрослых членов семьи;
  - Психологическая работа со страхом смерти;
  - Выработка новых жизненных смыслов, использование выявленных ресурсов;
  - Обучение способам взаимодействия между родителями и ребенком, между взрослыми членами семьи в актуальной ситуации;
  - Психологическое сопровождение этапов горевания после потери;
  - Психологическая помощь в рациональном осмыслении ситуации, построение модели будущего, поддержка в обнаружении и осознании новых смыслов жизни.

### **ПРИНЦИПЫ И ПОДХОДЫ ФОРМИРОВАНИЯ ПРОГРАММЫ**

**Основные принципы программы:**

- Принцип единства коррекции и диагностики.
- Принцип конкретности исследования психики.
- Принцип учета возрастно-психологических и индивидуальных особенностей клиента.
- Принцип комплексности методов психологического воздействия.
- Принцип активного привлечения ближайшего социального окружения к участию в коррекционной программе.
- Принцип ведущей роли деятельности в развитии психики.
- Принцип опоры на разные уровни организации психических процессов.
- Принцип учета объема и степени разнообразия материала.
- Принцип учета эмоциональной сложности материала.

**Формирование программы основывается на следующих подходах:**

- **Личностно-ориентированный подход (Л.С Выготский; А.Н Леонтьев)**

В психологии наиболее устоялось понимание потребностей как ощущения человеком недостатка в чем-либо, который отражается в сознании и вызывает стремление к его устранению. При этом внутреннее состояние, переживаемое человеком, по мнению большинства психологов, нельзя объяснить только психическим состоянием индивида, без учета влияния внешней среды. В основном исследуются субъективные стороны потребностей, внутренние источники активности личности, отношение психолога к пациенту как к личности, ответственному субъекту личного развития. Этот подход состоит в работе с учетом индивидуальности и творческого потенциала человека, которые и обуславливают методы взаимодействия. Базу этого подхода составляет знание психики человека, его качеств и потенциалов, способности к саморазвитию, сведения того, как его воспринимают другие и он сам.

- **Возрастной подход.** (А.Н Леонтьев; Д.Б Эльконин; Л.С Выготский) Психическое развитие на каждом возрастном этапе подчиняется определенным возрастным закономерностям, а также имеет свою специфику, отличную от другого возраста

- **Гуманистический подход.** Переживания человека представляют основной интерес. Люди — не просто объекты исследования. Их следует описывать и объяснять по их собственным субъективным взглядам на мир, по их восприятию себя и самооценке. Приоритетными направлениями исследования являются человеческий выбор, творчество и самоактуализация.

- **Гештальтподход.** Гештальт (нем. Gestalt – форма, образ, структура) — подход, связанный с философией жизни и восприятием мира. Подход направлен на возвращение человеку его целостности. В гештальтподходе происходит терапия процессом и терапия контактом. Физиологические и психические процессы у человека рассматриваются гештальттерапевтом в единстве, как проявления человеческого бытия.

- **Арт-терапевтический подход.** Инструмент прогрессивной психологической помощи, ориентированный на ресурсы личности. Естественный метод исцеления и развития души через художественное творчество, активно развивающийся как комплекс психотерапевтических методик с 1940-х гг. Направления арт-терапии (арт-психология) соответствуют видам искусств, а разнообразие техник практически не ограничено. Арт-терапия – это не столько лечение, сколько развитие креативности, развитие и гармонизация личности, помогающие при решении различных проблем.

### **Психологические особенности взрослых членов семей, в которых есть инкурабельный ребенок**

Выстраивая план работы со взрослыми, в семье которых есть паллиативный ребенок, важно учитывать не только их индивидуальные особенности, но и свойственные многим родителям психологические изменения личности, связанные с наличием у их ребенка тяжелой болезни, а также изменения взаимоотношений в семейной системе, обнаруживаемые в процессе взаимодействия психолога и клиента:

- Семейная тревога, возникающая из-за дисфункциональности характера семейных взаимоотношений, наличия семейного кризиса или хронического семейного стресса;

- Изменения отношений между взрослыми членами семьи, как в сторону укрепления с усилением понимания и поддержки, так и в сторону дезинтегрирующих, могущих привести к распаду семьи;

- Чувство вины, неуверенность в правильности своей позиции в семье, вина за болезнь ребенка и за все проблемы, возникающие в семье;

- Семейная тревожность – страхи, опасения за членов семьи, их здоровье и безопасность, невысказанность отрицательных эмоций, блокирование своих потребностей, ощущение необходимости постоянно контролировать ситуацию;
- Ситуативная и личностная тревожность – тревога в ситуации оценки компетенции;
- Субъективное одиночество – изолированность от привычных социальных условий и общения с людьми, переживания по поводу дистанционирования родственников и друзей;
- Фрустрированность (неудовлетворенность) социальными достижениями в основных аспектах жизнедеятельности, таких, как положение в обществе, сфера бытового обслуживания, возможность проводить отпуск, социальная изолированность от привычных условий и общения с людьми;
- Ощущение своей стигматизации из-за «постыдности» и тяжести диагноза ребенка.

### **Особенности осуществления психологической деятельности с взрослыми членами семей, имеющих инкурабельного ребенка**

Работа психолога на дому у пациента в рамках выездной паллиативной службы накладывает свой отпечаток на диагностический и терапевтический процесс:

- Невозможность выстроить жесткие психотерапевтические границы для работы на «чужой территории» с взрослыми членами семьи, где есть паллиативный ребенок. Среда для психологической работы — всегда экспериментальная;
- Важно учитывать не только индивидуальные особенности, но и свойственные многим членам семей, где есть инкурабельные дети, черты личности, связанные с наличием тяжелой болезни у ребенка, а также изменения взаимоотношений в семейной системе, обнаруживаемые в процессе взаимодействия психолога и клиента;
- Психологические особенности, связанные с процессом принятия болезни ребенка взрослыми членами семьи (непринятие родителем болезни ребенка, отрицание, уход из терапевтического процесса).

## **ПРИОРИТЕТНЫЕ НАПРАВЛЕНИЯ ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ**

### **1. Психологическая диагностика**

Стандартизированные диагностические методики позволяют наиболее точно, объективно и с наименьшей потерей времени оценить психическое состояние взрослых членов семьи, выявить наличие эмоциональных расстройств, нарушений психических функций, определить особенности личности, исследовать ресурсы, оценить реакции близких на актуальное состояние ребенка, уровень эмоциональной адаптации к ситуации, изучить уровень тревожности членов семьи паллиативного пациента и факторы тревоги: неизвестность, незнание течения болезни и ее особенностей, физические симптомы (недосыпание, усталость, слезливость, раздражительность), изоляция, страх смерти близкого, потеря контроля над ситуацией, выявить основные потребности.

В этом направлении сопровождения применяются такие методы, как наблюдение, беседа, экспериментально-психологические методы.

**Используемые методики (описание методик см. в приложении 1):**

1. Шкала Спилбергера-Ханина для определения личностной и ситуативной тревожности

2. Личностный опросник ЕРІ (методика Г. Айзенка)
3. Методика САН (диагностика самочувствия, активности, настроения)
4. Шкала депрессии А. Бека
5. Экспресс-диагностика уровня социальной фрустрированности (Л.И.Вассерман)
6. Экспресс-диагностика уровня личностной фрустрации (В.В.Бойко)

## **2. Психологическое сопровождение**

Составление плана психологического сопровождения взрослых членов семей, имеющих инкурабельного ребенка, происходит в соответствии с их запросом и опирается на объективные данные: результаты наблюдения, беседы, результаты психологической диагностики. Можно выделить несколько направлений психологического сопровождения взрослых членов семей:

- Психотерапия – направлена на облегчение эмоционального дистресса, вызванного болезнью ребенка, ее психологическими и социальными последствиями, выработку новых жизненных смыслов, разрешение конфликтов, преодоление кризисов, снижение уровня тревожности, поддержку самооценки, работу с чувством вины, использование выявленных ресурсов, работу со страхом смерти, работу с направленностью на жизнь «здесь и сейчас», работу с принятием ситуации. Основные техники – гештальттерапия, арт-терапия, логотерапия, сказкотерапия, работа с МАК (метафорические ассоциативные карты), мандалотерапия;

- Консультирование и просвещение – направлены на прояснение ситуации, углубление самопонимания в изменившейся социальной или экзистенциальной позиции, преодоление напряжения, тревоги, страха. Обучение способам взаимодействия между родителями и ребенком, между взрослыми членами семьи в актуальной ситуации, осознание потребностей ребенка, воспитание навыков его обучения и развития. Основные методы - беседа, предоставление для самостоятельного изучения специальной литературы;

- Мониторинг – направлен на проверку актуального состояния. Может осуществляться по телефону. Основной метод – беседа;

- Психологическое сопровождение членов семьи во время наступления терминальных состояний у ребенка – предполагает работу с шоковыми реакциями, с другими видами реакций на потерю, работу с принятием. Основные техники – терапия присутствием, гештальттерапия, логотерапия;

- Психологическое сопровождение взрослых членов семьи после смерти ребенка - включает в себя предоставление информации о стадиях горевания, работу с депрессивным синдромом, с гневом, чувством одиночества, ложным чувством вины, принятием, прохождение стадий горевания, рациональное осмысление ситуации, построение модели будущего, поддержку в обнаружении и осознании новых смыслов жизни. Основные методы – терапия присутствием, гештальттерапия, арт-терапия, логотерапия, сказкотерапия, работа с МАК (метафорические ассоциативные карты), мандалотерапия.

### **ОЖИДАЕМЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ**

Результаты программы не могут быть привязаны к единому стандарту, но предполагают поиск решения в сложной ситуации в отдельно взятой семье, учитывая индивидуальные особенности взрослых членов семьи, в которой есть инкурабельный ребенок. Предположительно мы можем достичь следующих результатов:

- стабилизация эмоциональной сферы, преодоление внутренних кризисов;
- снижение уровня тревожности, поддержка самооценки;
- нахождение ресурсов, выработка новых смыслов;
- прохождение стадий горевания, принятие ситуации.