



КОММУНИКАЦИИ С ДЕТЬМИ И РЕШЕНИЕ ЭМОЦИОНАЛЬНЫХ ПРОБЛЕМ В ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

Курс дистанционного обучения

**eLearning course
www.icpcn.org.uk**

**Разработчик:
International Children's Palliative Care Network**

Москва
«Р.Валент»
2013

ББК 53.58
УДК 37.048.4

Перевод для ICPCN:

Н.Н. Савва, канд. мед. наук, доцент, заместитель директора
Благотворительного фонда развития паллиативной помощи детям.

Издание на русском языке осуществляется
с разрешения ICPCN и при финансовой поддержке
Благотворительного фонда развития паллиативной помощи детям
(www.rcpcf.ru).



**БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
РАЗВИТИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ
ПОМОЩИ ДЕТЯМ**

Коммуникации с детьми и решение эмоциональных проблем в паллиативной помощи. Курс дистанционного обучения. — М.: Р.Валент, 2013, 64 с.
ISBN 978-5-93439-445-6

Данный обучающий курс рассматривает вопросы, связанные с общением и решением эмоциональных проблем детей в рамках оказания им паллиативной помощи. Курс состоит из краткого введения, обучающих модулей и экзаменационного теста. Помимо этого, курс содержит рекомендации по клиническому использованию материала и сочетанию предлагаемых теоретических знаний с практическими навыками.

Аудитория курса

Курс предназначен для специалистов, работающих с детьми, нуждающимися в паллиативной помощи (врачей, административного персонала, среднего медицинского персонала, психологов, социальных работников, учителей и др.).

Получение сертификата

Сертификат ICPCN предоставляется всем участникам после завершения обучения по модулям, успешного прохождения теста и клинической практики.

Более подробная информация о получении сертификата — на веб-сайте ICPCN (www.icpcn.org.uk), в разделе «eLearning» (выбрать курс на русском языке).

© International Children's Palliative Care
Network, 2013 г.

© Н.Н. Савва, перевод, 2013 г.

© Оформление «Р.Валент», 2013 г.

ОГЛАВЛЕНИЕ

ВВЕДЕНИЕ	3
Модуль 1. Коммуникации с ребенком и представления о смерти у детей	7
Модуль 2. Основы правильного общения и влияние тяжелой болезни	18
Модуль 3. Выражение эмоций и оказание эмоциональной поддержки	32
Модуль 4. Особые проблемы	41
ОЦЕНКА ЗНАНИЙ	49
РЕКОМЕНДАЦИИ ПО КЛИНИЧЕСКОЙ ПРАКТИКЕ	57
АНКЕТИРОВАНИЕ КУРСА	61

ВВЕДЕНИЕ

Каждый ребенок, как и каждый взрослый, – это самостоятельная личность с собственными мнениями и суждениями. Как самостоятельная личность он уникален и в своем понимании смерти, которое изменяется с возрастом и обусловлено уровнем развития ребенка, культурой, семейным окружением, религиозными воззрениями и предшествующим опытом. О смерти редко говорят в семье. Особенно редко об этом говорят с детьми. Возможные причины: боязнь расстроить ребенка, неумение объяснять (связанное с тем, что и взрослому человеку нелегко осмыслить данное явление), а также предубеждение, что дети слишком малы, чтобы понять смерть.

Данный курс направлен на формирование необходимых навыков ведения диалога с ребенком, в частности, по таким трудным темам, как умирание, смерть и горевание, а также на работу с эмоциональными реакциями ребенка на умирание и смерть. В курсе представлена информация о том, как помочь ребенку выразить свои мысли, страхи и ожидания.

Цели курса

- Улучшить ваши навыки общения с ребенком.
- Расширить ваши знания в области, связанной со смертью и процессом умирания человека, а также с воздействием тяжелой болезни на состояние ребенка.
- Стимулировать вас к оказанию эмоциональной поддержки ребенку.
- Побудить вас к изучению других проблемных вопросов, возникающих при ограничивающем жизнь заболевании.

Формат курса

Данный курс не претендует на определение информационно исчерпывающего. Это один из серии кратких курсов, направленных на различные аспекты предоставления паллиативной помощи детям.

Доступ к курсу через интернет – бесплатный. Но мы просим всех участников перед прохождением курса зарегистрироваться, а по его завершении – заполнить анкету. Время на изучение модулей не ограничено. Материал, с которым вы уже знакомы, можно пропускать. Курс включает дополнительный /факультативный клинический компонент и рекомендации по практическому использованию информации.

Советы по успешному завершению курса

Мы надеемся, что формат курса и содержащиеся в нем материалы не вызовут никаких проблем у пользователей.

Отметим некоторые технические особенности:

- Вы можете работать одновременно с несколькими «окнами», открывая их щелчком («кликом») левой кнопки мыши по квадратной кнопке (с кружком внутри), расположенной в правом нижнем углу экрана. Чтобы ознакомиться с возможностями экрана, щелкните по кнопке несколько раз.
- Если экран разделен на несколько секций, кликая по слайдам, вы можете двигаться «вперед» (в начало курса) или «назад» (в конец курса). Это поможет вам сориентироваться в материале и понять, в какой части модуля вы находитесь.
- Модуль состоит из серии слайдов. Чтобы перейти к следующему слайду, необходимо кликнуть или по значку «Следующий слайд» (зеленого цвета), расположенному в верхнем правом углу экрана, или непосредственно по слайду в левой части экрана.
- Слайды содержат ряд вкладок, которые можно открыть несколькими способами, – например, кликнув по любой из цифр в нижней части экрана или используя значки–стрелки («вперед» и «назад»), расположенные в верхней правой части экрана (но при помощи стрелок нельзя перейти к следующему слайду). Если при нажатии на стрелку «вперед» ничего не происходит, это означает, что вы дошли до конца данного слайда и можете перейти к следующему (при помощи кнопки «Следующий слайд»).
- В углу некоторых рисунков расположен значок лупы, нажав на который изображение может быть увеличено.

- Каждый модуль заканчивается упражнением. Перед тем как начать выполнять упражнение, нажмите на зеленую стрелку в правом нижнем углу слайда, чтобы ознакомиться с полезными советами.
- Часть модулей содержат видеоматериалы. Если при открытии страницы видеоматериал не запускается автоматически, нажмите на расположенную под ним кнопку. Если возникли проблемы со звуком (плохо или вообще не слышно), проверьте положение регулятора громкости на вашем компьютере и/или скорректируйте ее при помощи кнопки регулировки громкости, расположенной в правом верхнем углу экрана, рядом с кнопкой «Следующий слайд».
- В нижнем правом углу каждого слайда расположена кнопка «Старт / Стоп», при нажатии на которую ничего не происходит, то есть эта кнопка не является функциональной.
- Переход от одного слайда к другому может потребовать некоторого времени для загрузки материала. Количество времени зависит от возможностей компьютера и качества интернет-соединения. Значок в виде вращающегося круга свидетельствует о продолжающемся процессе загрузки.
- Если вы в какой-то момент прервали работу с модулем, а потом решили вернуться и продолжить, это можно сделать как с начала модуля, так и с того места, где вы остановились, ответив соответствующим образом на запрос программы.

Оценка знаний и получение сертификата

По завершении курса будет произведена оценка ваших знаний. При правильном ответе не менее чем на 80% вопросов вы получите сертификат ICPCN.

Информация о курсе

Данный курс включает четыре модуля. Работать с модулями можно в любом порядке, однако следует иметь в виду, что каждый последующий модуль требует знания материала, изложенного в предыдущем модуле.

МОДУЛЬ 1

КОММУНИКАЦИИ С РЕБЕНКОМ И ПРЕДСТАВЛЕНИЯ ДЕТЕЙ О СМЕРТИ

Данный модуль дает возможность понять и оценить роль эффективных коммуникаций с детьми, страдающими от ограничивающих их жизнь заболеваний, а также вследствие смерти или тяжелой болезни близкого человека. Большое внимание уделяется возрастным особенностям детей, оказывающим значительное влияние на формирование у них представлений о смерти и реакции на смерть. Итогом изучения модуля должно стать приобретение навыков практического использования принципов и методов эффективной коммуникации с детьми, а также адекватной возрасту техники, увеличивающей эффективность коммуникации.

Темы модуля:

- Принципы эффективной коммуникации с детьми (конфиденциальность, принятие, активное слушание [эмпатия], принятие решений, сопереживание, «доверяя, проверяй», присоединение).
- Методы эффективной коммуникации с детьми (использование игрушек, рисование, рассказывание историй, театральное представление [драма], письма, «Книги памяти», описание гнева).
- Эволюция детских представлений о смерти (от рождения до 3 лет, от 3 до 6 лет, от 6 до 9 лет, от 9 до 12 лет, подростки).

Принципы эффективной коммуникации с детьми

Чтобы наладить общение с детьми, прежде всего, необходимо выстроить честные доверительные отношения. Это может потребовать определенного времени. Даже взрослым сложно говорить о своих мыслях и переживаниях. Детям это сделать еще сложнее, и особенно, если они не обладают достаточным словарным запасом для описания всего, что чувствуют. Как следствие, ребенок кричит, плачет, убегает, раздражается, молчит. При взаимодействии с таки-

ми детьми следует соблюдать и применять все принципы эффективной коммуникации.

1. Обеспечьте конфиденциальность.

Убедите ребенка, что все, им рассказанное, будет сохранено в тайне и не будет разглашено без его разрешения. Если с вашей точки зрения в интересах ребенка информацию нужно раскрыть, обязательно обсудите это с ним и объясните, почему и зачем.

2. Демонстрируйте принятие.

Каждый из нас, будь то ребенок или взрослый, — это индивидуальность. И каждый из нас, как индивидуальность, как личность, нуждается в принятии и уважительном отношении окружающих. Чувства и реакция детей и членов семьи не могут быть «плохими» или «хорошими», их нужно принимать и понимать в контексте происходящих событий и без осуждения. Дети могут говорить прямо, все, что думают, и мыслить не так, как взрослые, и это тоже нужно понимать и принимать.

3. Поощряйте принятие решений.

Ребенок и его семья нуждаются в поиске и самостоятельном принятии решения. Лучше обеспечить ребенка необходимой литературой и информацией, чтобы он мог обосновать свое решение, чем просто давать готовый совет. Когда наваливается много проблем, ребенок может чувствовать себя беспомощным. Начинайте работать с ребенком как можно раньше, работайте вместе, рассматривая проблему с разных точек зрения и определяя варианты ее решения.

4. Слушайте.

Слушайте внимательно то, о чем говорит ребенок. Обращайте внимание на то, что он НЕ сказал. Больной ребенок может избегать называть по именам тех, кто умер. Дети рассказывают столько, сколько могут рассказать, и так, как могут, в зависимости от того, что они чувствуют. Они могут рассказать вам больше, если узнают вас лучше.

Не торопитесь заполнить молчание. Не думайте о следующем вопросе, когда ребенок говорит. Обращайте внимание на «язык тела», когда слушаете ребенка. Смотрите на ребенка во время разговора, реагируйте на его слова, кивая головой или вставляя коммен-

тарии. Это будет свидетельством, что вам важно и интересно то, о чем он рассказывает. Будьте аккуратны с прикосновением к ребенку. Иногда такой контакт необходим, но прежде чем обнять ребенка, спросите у него: «Могу ли я обнять тебя?».

5. Демонстрируйте сопереживание.

Попробуйте представить, что чувствует ребенок. Это поможет вам понять, что он думает по поводу той или иной ситуации. Для развития диалога полезно сказать ребенку, что вы — это не он, и поэтому вы не знаете, что он чувствует, и хотите, чтобы он рассказал вам. Возможно и другое развитие беседы: расскажите ребенку, как вы представляете его переживания и попросите объяснить, в чем ваши предположения являются правильными, а в чем — нет.

6. Проверяйте, все ли вы правильно поняли.

Повторите своими словами то, что вам рассказал ребенок. Спросите, правильно ли вы его поняли. Верьте тому, что вам рассказывает ребенок. Обычно дети не лгут в том, что касается их жизни. Если вы чувствуете, что ребенок говорит неправду, попробуйте аккуратно выяснить причину, но так, чтобы не причинить ему дополнительной боли и неприятностей.

7. Выбирайте подходящие методы.

Чтобы работа с детьми была эффективной, нужно стараться быть на одном с ними уровне. Это можно сделать, если сесть на пол или на землю, рядом с ними, рисуя, играя и одновременно разговаривая.

8. Найдите время для уединения / общения с ребенком.

Общайтесь с ребенком естественно и в непринужденной атмосфере, используя простой, доступный для детского понимания язык. Интересуйтесь и задавайте ребенку общие вопросы, чтобы узнать его лучше, помочь ему раскрыться и поверить вам.

Эти вопросы могут помочь вам расположить ребенка к беседе:

- Какие у тебя любимые предметы в школе?
- В какие игры ты любишь играть?
- Кто у тебя лучший друг?
- Что тебе в нем/в ней нравится?
- Расскажи мне о твоей школе.

Вы можете стимулировать ребенка к продолжению беседы, используя следующие конструкции:

- Я думаю, ты чувствуешь...
- Это звучит так, что, кажется, представляет большую трудность для тебя...

Как только вы почувствуете, что связь с ребенком установлена, можно попробовать начать говорить о проблемах и сложных темах. Дети могут избегать разговора о будущем или думать, что какие-то события или явления произойдут сразу. Будьте внимательны к знакам, свидетельствующим, что ребенок рассказал все, что мог (переходит на другую тему, начинает по-другому играть, говорит о том, что хочет домой). В таком случае завершите беседу и скажите, что «на сегодня хватит».

9. Пробуйте использовать в общении не только слова.

Дети дошкольного возраста (иногда и старше) не всегда могут рассказать о своих чувствах. Но они любят рассказывать и слушать истории, играть, рисовать, — и это можно использовать, чтобы помочь им выразить чувства. Вместе с тем, следует иметь в виду, что самовыражение у детей происходит по-разному и, в частности, зависит от возраста.

Методы эффективной коммуникации с детьми

Информация, приведенная ниже, направлена то, чтобы помочь ребенку озвучить болезненные темы и помочь взрослым, работающим с детьми, услышать и понять их.

Невербальное общение

Игрушки

Дайте ребенку набор игрушек и наблюдайте за его игрой и развивающимся в игре сюжетом. Будьте осторожны, чтобы не переключить на себя инициативу в игре. Наблюдайте и периодически задавайте вопросы о том, что происходит. Но не делайте поспешных выводов.

Вы можете спросить, чувствует ли кто-нибудь из игрушек себя так же, как ребенок, и что игрушки хотели бы сделать. Во время

игры может проявиться озабоченность ребенка вопросами смерти или болезни: он может играть в больницу или в похороны. Ребенок может использовать фигурки или другие символы для обозначения членов семьи. Если ребенок испытывает потребность в комфортной, уютной ситуации, используйте в игре мягкие игрушки – например, для «обниманий» или «боданий».

Рисование

Рисовать лучше на отдельных листах бумаги, используя разноцветные мелки. Но могут быть и другие варианты. Если под рукой нет бумаги, мелков, карандашей или ручки, ребенок может рисовать на песке палочкой.

Иногда полезно предложить ребенку нарисовать что-то конкретное, например семью. Рисунок семьи может рассказать о многом, включая то, как ребенок понимает и оценивает происходящее, и кто в семье является для него поддержкой.

Имеет смысл попросить ребенка нарисовать то, что ему нравится. Подобного рода рисунок может показать, о чем ребенок думает, вскрыть его страхи и беспокойства.

Попросите ребенка рассказать вам о том, что он нарисовал. Не перебивайте и не озвучивайте своих предположений. Очень осторожно и мягко попросите добавить в рисунок что-нибудь важное, например, связанное с заветной мечтой или с самым большим страхом. Если в семье кто-то серьезно болен, попросите нарисовать болезнь. Это поможет понять представления ребенка о болезни.

Истории

Рассказывать истории – хороший способ помочь ребенку. Вы можете использовать традиционные истории или вместе с ребенком сочинять собственные. Например, начните историю о семье с больной матерью и попросите ребенка продолжить. Существует много детских книг, герои которых переживают трагедии или испытывают серьезные проблемы в жизни. Чтение таких книг поможет ребенку осознать, что он не один, что вокруг есть люди, которые могут его поддержать.

Театральное представление (драма)

Большинство детей любит играть. Предложите ребенку поучаствовать в театральном представлении, сюжет которого был бы, например, ассоциирован с реальной ситуацией, и выбрать одежду и все необходимые аксессуары для спектакля (шляпы, ремни, шарфы и т.д.). Будьте готовы сыграть определенную роль по сценарию ребенка или роль персонажа, который, с вашей точки зрения, важен для развития сюжета.

Письма

Маленькие дети любят выразить самих себя в стихах и песнях. Дети постарше могут предпочитать писать для журнала. Помогите ребенку собрать семейные истории и записать воспоминания, которые для него важны. Вы можете предложить создать альбом с вырезками из статей и журналов, фотоальбом, «Книгу памяти» или «Шкатулку воспоминаний».

«Книга памяти» и «Шкатулка воспоминаний»

«Книгу памяти» или «Шкатулку воспоминаний» ребенок (один или с участием взрослых) может составить во время болезни члена семьи или после его смерти. Эта работа даст ребенку ощущение сопричастности и сохранит особые воспоминания о родительской любви на всю жизнь. Важно помнить, что «Книга памяти», как и «Шкатулка воспоминаний», — это очень личная для ребенка информация, поэтому, прежде чем заглянуть, спросите у него разрешение.

Дети и родители могут создавать «Книгу памяти» или «Шкатулку воспоминаний» вместе, пока все живы. Это поможет родителям поговорить с детьми о сложившейся ситуации в наиболее комфортной обстановке. Вместе они могут начать записывать семейные истории или традиции, включая воспоминания детства ребенка. В «Книге памяти», помимо собственно воспоминаний, можно хранить письма, рисунки, фотографии, стихотворения. «Шкатулку воспоминаний» можно сделать в виде контейнера для хранения разных вещей: одежды, ювелирных украшений, фотографий, важных бумаг, писем, рисунков — всего, что связано с особыми воспоминаниями о человеке или семье. Несмотря на то что процесс создания «Шкатулки» или «Книги памяти» может быть очень грустным и для ребенка, и для взрослого, это даст им возможность говорить о болезни и о том,

что с ней связано, обсудить, как жить дальше, и сказать друг другу «прощай».

Создание «Книги памяти» или «Шкатулки воспоминаний» после смерти родителя может быть исцеляющим для ребенка в период горевания. Свой вклад здесь могут внести и члены семьи, и друзья, и коллеги — все люди, хорошо знавшие умершего. Воспоминания, истории, какие-то особые вещи — все это поможет ребенку создать максимально полную картину того, что представлял собой человек, что он значил для окружающего мира.

Избавление от злости

Когда в жизни ребенка происходит что-то непонятное или страшное, это вызывает у него чувство гнева, злобу или крайнее уныние — естественная реакция на несправедливость. В такой ситуации ребенку нужна помощь, чтобы безопасным образом избавиться от этих чувств, пока он не причинил боль другим. Вы можете использовать занятия с боксерской грушей, провести конкурс на самый громкий крик или самый громкий стук ногами. Разрешите ребенку бить палкой о землю, пинать мячи ногами, бросать снежки. Но одновременно разговаривайте с ним, объясните, что его злость понятна.

По мере прогрессирования болезни близкого человека ребенок может дистанцироваться от других не только агрессией, но и молчанием.

Эволюция детского понимания смерти

Детский опыт проживания с ограничивающим жизнь заболеванием всегда сопряжен с взрослением и возрастной эволюцией в физической, эмоциональной, социальной и духовной сферах.

Развитие представлений ребенка о смерти происходит с рождения и до позднего подросткового возраста. Родители и лица, осуществляющие уход, окажут ребенку неоценимую помощь, если соответствующими возрасту методами будут готовить его к пониманию жизни с болезнью и пониманию смерти. Многое зависит от того, какая при этом будет оказана ребенку поддержка. Определяющее значение также имеют семейные ценности, культурные и религиозные традиции.

От рождения до 3 лет

- В течение первых недель и месяцев после рождения дети начинают чувствовать разлуку.
- Хотя новорожденные не понимают, что такое смерть, они могут страдать от ощущения потери.
- Потерю они начнут чувствовать и осознавать по мере взросления.
- Новорожденный скучает по физическому контакту, безопасности и комфорту, когда умирает основной человек, ухаживающий за ним. Кроме того, новорожденный будет чувствовать эмоциональное состояние другого человека, взявшего на себя заботу.

От 3 до 6 лет

- Эти дети уже что-то понимают о смерти, но не могут представить понятие «навсегда».
- Они могут представлять смерть как сон, и то, что умерший может проснуться снова. Поэтому спрашивают, когда умерший вернется.
- В этом возрасте они смешивают реальную жизнь с фантазиями и верят в то, что своими мыслями или поведением могут повлечь чью-то смерть.
- Детям может казаться, что умерший их бросил, а потому они могут думать, что этот человек их не любил.
- Ребенок, который страдает от ограничивающего жизнь заболевания, может думать, что он наказан за что-то плохое, что он когда-то сделал.
- Ребенок может также бояться заразиться аналогичной болезнью, если близкий человек от нее умер.
- Скорбь в этом возрасте приходит короткими моментами и уходит, поэтому может показаться, что ребенок забыл о смерти или умершем. Весело смеясь и играя как обычно, он вдруг может стать расстроеным или начать задавать неожиданные вопросы о смерти.
- В этом возрасте ритуалы имеют особое значение для ребенка, поэтому его можно вовлекать в любые семейные траурные ритуалы.

Возраст от 6 до 9 лет

- В этот период развития дети начинают понимать, что смерть — это навсегда, и что каждый из нас — смертен.
- В то же время ребенку может казаться, что именно он может избежать смерти.
- В этом возрасте дети интересуются тем, что случается с телом умершего, и с удовольствием готовы принять разъяснения взрослых, которые часто основаны на вере (например, концепция рая).
- Ребенок в этом возрасте, вероятнее всего, будет в первую очередь озабочен, как смерть повлияет на его собственную жизнь.

Возраст от 9 до 12 лет

- Дети в этой возрастной категории уже имеют практически «взрослые» представления о смерти.
- Они могут уже понимать, что смерть — это навсегда, и что это состояние необратимо.
- Они понимают, что смерть может случиться с каждым в любое время, даже неожиданно.
- Они уже понимают, что никто не может этого избежать, даже они сами.
- Они могут бояться своей собственной смерти.
- Они интересуются биологическим фактом смерти.
- Внутреннее развитие ребенка этого возрастного периода достигает апогея, когда он начинает задумываться о жизни и смерти.

Подростки

- Подростки имеют такое же представление о смерти, как и взрослые, и они могут обсуждать вероятность собственной смерти, обусловленную состоянием здоровья и образом жизни.
- В этом возрасте подростки проходят через множество физических и эмоциональных изменений, что оказывает серьезное воздействие на их чувства и поведение.
- Смерть близкого человека может привести подростка к путанице в отношении к собственной независимости и потребности в нахождении рядом взрослых для ощущения комфорта.

- Подростки могут реально ощущать возможность своей смерти, что часто становится причиной серьезных размышлений о смысле жизни и смерти и духовных поисков, в том числе связанных с определением собственных значимости, роли и места в этом мире.

Пример 1

У Роберта и Анны пятеро детей: Максим (17 лет), Маша (12 лет), Данила (8 лет), Маргарита (4 года) и самая младшая дочь Оля (2 года). Родители отца всегда жили в этой семье и помогали растить детей. В настоящее время Маргарите поставили диагноз — опухоль Вильмса, рак почки, которым обычно болеют дети младше 5 лет. Она получает химиотерапию. Два месяца назад дедушка и бабушка путешествовали, чтобы навестить своих родственников в деревне, произошла авария, и они оба погибли на месте.

Роберт и Анна обратились к вам с просьбой поговорить с детьми о состоянии здоровья Маргариты и смерти дедушки и бабушки. Какую информацию вы можете дать, чтобы помочь семье?

Не забывайте о главных принципах коммуникации: быть на уровне ребенка, принимать его, слушать внимательно, показывать ваш интерес, проверять, все ли вы правильно поняли, заверить в конфиденциальности разговора.

Учитывайте возраст ребенка. Выстраивайте свое объяснение на основе возрастного понимания концепции смерти:

- Оля (2 года) будет знать, что в ее окружении произошли какие-то изменения, и будет реагировать на такой фактор, как «разлука».
- Маргарита (4 года) может смешивать реальность с фантазиями и думать, что ее болезнь как-то связана со смертью бабушки и дедушки.
- Данила (8 лет) понимает, что каждый может умереть или не умереть. Он может задавать много вопросов о своем теле.
- Маша (12 лет) уже знает, что никто не может избежать смерти, поэтому может бояться смерти Маргариты и своей собственной.
- Максим (17 лет) может думать о жизни и смерти, в разговорах пытаться оценить собственные риски умереть.

Подумайте о навыках общения, которые нужны при работе с детьми в этой семье. Говорите на соответствующем возрасту ребенка языке. Привлекайте куклы и другие игрушки для демонстрации явлений или людей из жизни и окружения ребенка. Используйте рисование, письмо, истории, а также «Книги памяти», чтобы воссоздать биографию.

Продумайте вопросы, которые вы можете задать Маргарите, чтобы установить доверительные отношения, прежде чем перейти к серьезному разговору о болезни, например:

- В какие игры ты любишь играть?
- Кто твой лучший друг?
- Что тебе нравится в твоём друге?
- Расскажи мне о своём садике.

Проверьте, все ли вы поняли правильно: «Мне кажется, что ты чувствуешь...», «Мне кажется, это очень сложно для тебя...».

Удостоверьтесь, что у каждого члена семьи была возможность высказаться. Используйте открытые вопросы, например: «После того, как умер дедушка, как у тебя складываются дела в школе?», «Что с тобой произошло, почему ты стал(-а) сомневаться в эффективности лечения?».

Помните, что в определенный момент разговор необходимо завершить. Невозможность продолжения диалога у детей всех возрастов выражается примерно одинаково: они переходят на «другую тему», говорят о том, что хотят поиграть или спать (и просят отпустить домой), или без видимой причины вдруг становятся капризными.

МОДУЛЬ 2

ОСНОВЫ ПРАВИЛЬНОГО ОБЩЕНИЯ И ВЛИЯНИЕ ТЯЖЕЛОЙ БОЛЕЗНИ

В этом модуле рассматриваются вопросы влияния инкурабельного заболевания на жизнь ребенка в контексте взаимоотношений с семьей и социальным окружением.

В результате изучения модуля вы должны научиться: эффективно вести «трудные разговоры» о диагнозе и прогнозе инкурабельного заболевания с ребенком и его семьей; демонстрировать свою компетентность при оказании помощи ребенку и членам его семьи в процессе принятия решений, связанных с согласием на медицинские процедуры, раскрытием информации, лечением; оценивать влияние, которое может оказывать болезнь на обучение ребенка, его общение с друзьями, внешний вид, отношение к будущему, сексуальность, внутренний мир (систему ценностей).

Темы модуля:

- «Трудные разговоры» о болезни ребенка (что делает эти разговоры «трудными»; уровень взаимодействия ребенка и его семьи; как сообщать плохие новости на языке, понятном ребенку; механизм донесения информации в целом; утешение; подходящее окружение для «выплескивания» эмоций).
- Раскрытие информации, лечение, согласие, участие братьев и сестер (выбор, кому сказать; оценка вариантов лечения и оказания помощи ребенку и семье; право выбора; права ребенка; информационная поддержка членов семьи, включая консультации для братьев и/или сестер).
- Влияние на обучение в школе, дружбу, отношение к будущему, сексуальность, внешность, внутренний мир (посещение школы, гибкость и эффективность учебного процесса, поддержание стабильности; изменения в отношениях с друзьями или разрыв с ними; перспективы будущего; сексуальное развитие и самовыра-

жение; изменение внешнего вида; влияние возможности ранней смерти на систему ценностей).

Трудные разговоры

Одна из самых тяжелых ситуаций для взрослых – сказать ребенку, что у него диагностировано ограничивающее жизнь заболевание. Наиболее часто при работе с тяжело больным ребенком возникает вопрос: говорить или не говорить о том, что он умирает. В любом случае необходимо помнить: каждая семья имеет определенные традиции, которые могут ограничивать ваши возможности. «Трудные разговоры» следует проводить с учетом особенностей воспитания, культуры, а также социального окружения ребенка.

Многие думают, что маленькие дети совсем не понимают, что такое смерть. Однако результаты исследований свидетельствуют, что некоторые дети с терминальной стадией развития заболевания понимают, что умрут, до того, как им об этом скажут. Даже очень маленькие дети могут знать и говорить об этом.

Дети распознают и адаптируются к традициям, культуре и ценностям семьи, и если на определенные темы наложено табу, они будут их избегать. Они могут раскрывать свои чувства с помощью знаков или намеков, но только если находятся в комфортном для себя окружении, т.е. среди людей, которые интересуются их состоянием. Ребенок может пытаться защищать близких, притворяясь, что ничего не знает. Говорить о своем состоянии ему проще с людьми, которые, как ему кажется, могут помочь. Для тех, кому хочется верить, что он будет жить, включая родителей, он будет делать вид, что все хорошо. Все это означает, что члены паллиативной команды должны быть способны открыто общаться с ребенком и, если нужно, содействовать открытому общению ребенка с его родителями.

Взаимодействие между тяжело больным ребенком и его ближайшим окружением в большинстве случаев основано на следующих интенциях:

- обе стороны знают, что ребенок умирает, и открыты в этом вопросе;
- ребенок не признает факта неизбежности смерти, хотя это делают все остальные;

- ребенок подозревает, что другие знают, что он может умереть;
- обе стороны знают, что ребенок умирает, но ведут себя так, будто он выживет.

Базовые правила:

- говорите ребенку только то, что он хочет слышать;
- отвечайте только на те вопросы, которые он задает;
- разъясняйте информацию на языке ребенка.

Вопросы, проблемы и потребности на разных стадиях заболевания, как правило, бывают тоже разными. В данной связи, возможно, лучше будет преподносить информацию «дозировано», будто поднимаясь по лестнице по мере прогрессирования заболевания.

- Разговаривая о болезни, будьте серьезными.
- Объясните, что это болезнь, которой никогда не было у ребенка.
- Разделите надежды и сомнения, связанные с выздоровлением.
- Обсуждайте с ребенком вопросы лечения.
- В безопасной манере поговорите о тех, кто умер от такого же заболевания.

Не нужно искать «подходящее время» для такого разговора, он всегда будет трудным. Наоборот, ситуация станет менее напряженной, если ребенку предоставить правдивую информацию, если поддержать его уверенность в себе и дать выразить свои чувства.

Информация

Ребенок может догадаться о том, что что-то не так, если ему плохо и лучше не становится, если родители приходят домой грустными или говорят беспокойными голосами, если частыми становятся визиты доктора или посещения клиники. Если больной ребенок слышит только фрагменты разговоров, то, не понимая, что происходит, начнет испытывать беспокойство и попытается «додумать» ситуацию. Ребенку будет намного проще справиться с трудностями, если ему расскажут и помогут понять происходящее.

Успокаивание

Сообщая о диагнозе, очень важно акцентировать внимание ребенка на том, что, несмотря на тяжесть заболевания, будет сделано

все, чтобы он жил полноценной жизнью. Ребенку может потребоваться некоторое время на принятие диагноза. Сколько именно, зависит от его возраста и уровня развития. В какой-то момент может показаться, что ребенок все понял, через некоторое время — будто он совсем не понимает серьезности и тяжести ситуации. Все это естественно и закономерно, как и то, что игра или повседневная активность ребенка неожиданно может прерываться эпизодами эмоциональных взрывов.

Пути для выражения эмоций

В течение болезни, с момента постановки диагноза ребенок по-разному выражает свои чувства. Тяжело больной ребенок нуждается в постоянной поддержке и подбадриваниях, особенно когда он знает, что жизнь закончится уже скоро. Проявления чувств зависят от стадии заболевания и состояния здоровья ребенка на данный момент. Это могут быть плач, истерики, вспышки гнева, перебивания, издевательства, отказ посещать школу, необычное поведение. Реакции будут зависеть также от того, как ребенок воспринимает происходящее и как окружающие его люди общаются с ним по вопросам болезни.

Предоставление информации

Существуют разные проблемы, которые могут осложнять взаимодействие с ребенком. Рассмотрим основные из них, связанные с раскрытием ребенку информации о диагнозе и прогнозе заболевания, обсуждением с ним вопросов лечения, получением с его стороны информированного согласия и с вовлечением родных братьев и сестер.

Ребенку с тяжелым, ограничивающим жизнь заболеванием необходимы поддержка, направление и представление его интересов, связанные с решением вопроса, как правильно, какую информацию и каким людям сообщать. В зависимости от культурных и возрастных особенностей и наличия ресурсов ребенку также может потребоваться регулярное консультирование.

Основные вопросы

- *Какая информация о заболевании должна быть раскрыта?*
При стигматизирующих заболеваниях, таких как ВИЧ-инфекция, данный вопрос следует обсуждать с осторожностью.
- *Кому может быть раскрыта информация (родственникам, в школе, широкому кругу людей)?*
- *Когда может быть раскрыта информация (с момента постановки диагноза или когда состояние окажется очевидным, нарушится активность)?*
- *Как может быть раскрыта информация (в личной беседе/индивидуально, в группе, уведомлением)?*

Можно использовать те же принципы, что и при проведении «трудных разговоров». Раскрывая информацию, учитывайте запросы определенных людей и неукоснительно соблюдайте интересы ребенка. Обеспечьте ребенка необходимой, понятной и честной информацией. Постарайтесь убедить людей, с которыми вы обсуждаете проблему, что для ребенка будет сделано все возможное и что на протяжении всей болезни ему будет предоставлена помощь в максимальном объеме. Позвольте ребенку эмоционально реагировать на новости, и дайте ему возможность ощутить поддержку.

Положительные стороны раскрытия информации о болезни ребенка:

- Если информация предоставлена в корректной форме и в поддерживающей манере, это может способствовать снижению уровня нервозности у ребенка и его близких, вызванной крайне стрессовыми условиями существования.
- Будут поняты и приняты рекомендации по медицинскому обслуживанию, необходимым медицинским манипуляциям и возможной госпитализации.
- Ожидания от успеваемости в школе и физической активности придут в согласие с действительностью.
- Знание о болезни может заставить других членов семьи обратить внимание на собственное здоровье.
- Цели и планы на будущее станут более реалистичными, так как будут учитывать определенные потребности и возможности ребенка.

О лечении

Осознание того, что перед нами человек, находящийся в самом начале своего жизненного пути, вызывает желание насколько возможно продлить эту жизнь, сделать ее максимально комфортной, с минимальными болезненными ощущениями и страданиями. Принять смерть ребенка невозможно, она всегда будет «неестественной». Именно поэтому родители (или сам ребенок) просят о проведении агрессивного лечения в инкурабельной стадии заболевания. Лечение дает надежду (в действительности ложную), что смерть может быть предотвращена. Педиатрическая паллиативная помощь напоминает своего рода коктейль из опций, направленных на болезнь (например, химиотерапия) и поддержку (традиционные паллиативные мероприятия).

Работая с детьми, найдите правильный баланс между информацией, укрепляющей в ребенке и его семье надежду на то, что все проблемы могут быть решены, и информацией, свидетельствующей, что заболевание неизлечимо и ограничивает жизнь. Подробно информируйте родителей и ребенка о том, как развивается и проявляется болезнь по мере ее прогрессирования.

Детская паллиативная помощь предполагает, что команда может и будет обсуждать риск летального исхода во время лечения и будет пытаться сделать качество жизни ребенка максимально высоким на протяжении всего оставшегося периода. Речь идет не об «отказе» от ребенка, а о настоящем сострадании к ребенку и оказании всей необходимой помощи.

Современные медицинские достижения и технологии внесли свой вклад в увеличение показателей выживаемости детей с редкими заболеваниями и состояниями, развитие которых до летального исхода раньше происходило в течение крайне небольшого периода. В настоящее время этот период значительно увеличился, и, более того, во многих случаях его очень сложно рассчитать.

Может показаться весьма заманчивым рекомендовать ребенку агрессивное лечение, несмотря на медицинские показатели, свидетельствующие о его скорой смерти. Но перед тем как принять такое решение, обязательно обсудите с ребенком и семьей все возможные последствия: эмоциональный, духовный и физический стресс, а также снижение качества жизни.

Права ребенка

Конвенция по правам ребенка, подписанная большинством стран мира, основана на идее о том, что у детей есть такие же права, как и у взрослых. Однако в действительности это не всегда так – например, в ситуации, связанной с решениями о здоровье ребенка. Не всегда легко обеспечить достойное общение и уважение желаний пациента, если этот пациент – ребенок.

К сфере паллиативной помощи, в основном, относятся права, касающиеся медицинских услуг, в том числе право на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья. Участие детей в решениях, связанных с выбором лечения, его назначением или отменой, и уважительное отношение к их позиции, как правило, встречаются в обеспеченных и высокоразвитых сообществах. В большинстве развивающихся стран наиболее приоритетной является позиция родителей, затем – медперсонала, и только потом – ребенка.

Информированное согласие

Родители законно представляют интересы и права своих детей в решении всех медицинских, этических и социальных вопросов. В настоящее время в педиатрическом сообществе поощряется вовлечение детей (насколько это возможно) в процессы принятия решений, связанных с собственным здоровьем. Однако вместе с тем очень важно продолжать практику традиционного родительского представления интересов ребенка и введения определенных ограничений на поведение и некоторые его виды деятельности. Без этого ребенок может чувствовать себя вышедшим из-под наблюдения или перегруженным.

В вопросах, касающихся информированного согласия, необходимо руководствоваться следующими принципами:

- на первом месте при решении вопросов лечения и оказания медицинской помощи должны быть потребности и интересы ребенка. Это особенно актуально в случаях с детьми, лишившимися одного или обоих родителей;
- особого внимания требует помощь ребенку, оказавшемуся без родителей, так как она должна учитывать культурные и религиоз-

ные традиции, в которых он вырос, и использование его родного языка;

- ребенку необходимо дать возможность выразить свои мысли и чувства и затем попытаться вовлечь в процесс принятия решений, касающихся здоровья, что в значительной степени определяется его возрастом и уровнем развития, а также культурными традициями семьи, определяющими степень откровенности и размеренности в преподнесении информации и актуальности вопроса половой принадлежности;
- дети должны быть защищены от всех видов насилия, вне зависимости от нахождения в родной или приемной семье. Семьи, страдающие от болезней и бедности, в особой мере склонны к применению насилия, в первую очередь касающегося прекращения лечения и оказания эмоциональной поддержки;
- не должно быть дискриминации детей из-за таких заболеваний, как, например, ВИЧ-инфекция;
- права ребенка на образование означают, что ребенок, живущий с ограничивающим жизнь заболеванием, должен как можно дольше продолжать обучение. При этом могут потребоваться мероприятия по адвокации поддержки ребенка, в частности, для приобретения инвалидной коляски и выделения дополнительного времени на выполнение уроков и сдачу экзаменов, а также для внесения соответствующих изменений в школьные требования (сделать их более гибкими). В случае если помимо ребенка тяжело болеет кто-то из родителей, необходимо уделить особое внимание вопросам отмены платы за обучение и повышению посещаемости школы.

Вовлечение родных братьев и сестер (сиблингов)

Семья является тем фундаментом, на который опираются паллиативная помощь и ведение ребенка с ограничивающим жизнь заболеванием – комплексной эмоциональной проблемой, отражающейся на всех членах семьи. Родные братья и сестры – это широкий диапазон взаимоотношений и взаимодействий, развивающийся на протяжении многих лет. Внутри семьи сиблингов объединяют не только родственные узы, но и общая история. Поэтому они могут служить для больного ребенка крайне важным источником под-

держки, любви и возможностей общения. Вместе с тем существует и другая сторона проблемы: в определенный момент родители часто оказываются эмоционально истощенными, и у них не остается времени и энергии для других детей, так как они постоянно заняты больным ребенком.

Но сиблинги тоже имеют свои потребности, которые в этом случае остаются не замеченными. Как результат данной ситуации, — риск появления серьезных проблем в школе и в отношениях с родителями, психологических и социальных проблем в период горевания. Они будут казаться менее выраженными, если ребенок с тяжелым заболеванием находится и умирает дома.

Часто у сиблингов возникают чувства отверженности, обиды и беспомощности. Подключайте их к обсуждениям внутри семьи вопросов, связанных с болезнью их брата или сестры, прогнозами, ожиданиями и выбором лечения. Создайте условия и возможности, чтобы они могли выражать собственное мнение.

Привлекайте сиблингов к уходу за больным ребенком доступными в их возрасте способами. Это может быть простое сопровождение, но для сиблинга большое значение имеет сам факт, что он участвует в физической и эмоциональной поддержке своего больного брата или своей сестры. Больному ребенку очень полезны веселье и смех, которые также могут быть результатом общения с сиблингами.

Для сиблингов школа может восприниматься как безопасное место, где они чувствуют себя, в первую очередь, личностями, а не братьями или сестрами тяжелобольного ребенка. Предложите им уделять больше внимания дружбе со сверстниками, участвовать в школьных мероприятиях, которые могут быть источником поддержки и положительных эмоций и на время отвлекать от сложной ситуации в семье. Школа — это обычная жизнь с традиционной активностью и, с этой точки зрения, может быть полезной в ситуации, когда жизнь дома переворачивается «вверх дном».

Информируйте администрацию школы о семейной ситуации. В этом случае все изменения в поведении сиблинга или больного ребенка будут под контролем. Бесценную роль могут сыграть учителя, умеющие создать соответствующую доверительную ситуацию и выслушать сиблинга.

Влияние тяжелой болезни

Потребности ребенка будут изменяться по мере прогрессирования заболевания, причем на фоне изменений, связанных с когнитивным, эмоциональным и физическим взрослением.

Дружба

Во время болезни могут возникнуть проблемы в отношениях с друзьями, вплоть до их прекращения, что потребует для ребенка дополнительной поддержки. Некоторых детей пугает дружба с тяжело больным, другие вообще не обращают внимания на болезнь. Становлению и укреплению дружеских отношений могут в значительной мере способствовать родители, если честно и доступно расскажут о заболевании и о том, чем можно помочь.

Задавайте ребенку вопросы о том, как изменились его отношения с друзьями, объясните, что болезнь может вторгнуться в этот крайне значимый аспект жизни, побуждайте поддерживать дружеские и другие социальные связи.

Внешний вид

Лечение, которое назначено ребенку, может иметь побочные эффекты в виде изменения фигуры, выпадения волос или изменения веса. Для маленьких детей это не представляет особой проблемы, в отличие от большинства подростков. При прохождении лечения нужно попытаться сделать все возможное, чтобы ребенок не беспокоился о своем внешнем виде. Подросткам, как правило, не нравятся их внешность, и поэтому они вкладывают особый смысл в любые ее изменения. Для них очень важно обсуждать эти вопросы.

Предварительно поговорите с экспертами, спросите о возможных побочных эффектах назначаемых препаратов. Не все химиотерапевтические препараты вызывают выпадение волос. Но если этого не избежать, заранее предупредите ребенка, например, о том, что лучевая терапия волосистой части головы иногда вызывает необратимый процесс выпадения. Максимально корректно и тактично проинформируйте ребенка и обо всех остальных предполагаемых побочных эффектах.

Визуально уменьшить травматический эффект от выпадения волос можно за счет короткой стрижки. Кроме того, можно использовать головные уборы и шарфы. Морально поддержать ребенка могут и друзья, если, например, в знак солидарности коротко подстригутся. В случае таких тяжелых заболеваний, как ВИЧ-инфекция, рак, болезни органов дыхания, почек или сердца, может наблюдаться большая потеря веса. Потерю веса также могут вызывать некоторые лекарства или схемы лечения. Ряд препаратов – например, стероиды или некоторые антиретровирусные препараты – могут вызывать обратный эффект: увеличение веса и неравномерное распределение жировой ткани. Во всех этих случаях ваша помощь может заключаться еще и в правильном выборе одежды – красивой, комфортной и скрывающей недостатки.

Школа

Школа может быть тем местом, где больной ребенок чувствует себя нужным и «нормальным», где в привычной среде он может вести обычный для своего возраста образ жизни. И это крайне важно, так как дает ему возможность не потерять смысл жизни и отвлечься от мыслей о болезни. В данном контексте посещать школу рекомендуется как можно дольше, но требования к ребенку должны быть более гибкими. Поддерживайте его участие в школьной жизни, спортивных мероприятиях и соревнованиях.

Однако не исключено, что ребенку придется пропускать занятия в школе в течение длительного времени; он может начать отставать в учебе или посещать уроки по общеобразовательным дисциплинам, но отказаться от спортивных мероприятий, так как на них не останется сил.

Школы должны удовлетворять потребности таких детей (альтернативные виды деятельности, дополнительное время для обучения и отдыха) и не провоцировать их дискриминации. Как нормальные явления должны восприниматься посещение больным ребенком школы и его нахождение среди сверстников. Пребывание среди сверстников и друзей – это возможность сохранить или наладить дружественные отношения. Для больного ребенка особенно важно определять и решать краткосрочные задачи, например, придумать и

реализовать какой-то проект в классе, подготовиться и сдать экзамен и т.д.

Сексуальность

Подростки, живущие с ограничивающим жизнь заболеванием, могут сталкиваться со значительными проблемами в области сексуального поведения. С одной стороны, они хотели бы иметь сексуальные отношения, но с другой – не уверены в будущем таких отношений.

Некоторые препараты негативно сказываются на либидо и гормональном развитии, снижая самооценку подростка и усугубляя ощущение различия со сверстниками. Подойдите к этому вопросу корректно и тактично, объясните, что такие отношения могут действительно быть важной частью жизни. Помогите подростку нормализовать процессы физического и эмоционального развития и удовлетворить потребность в развитии нового вида отношений. Предоставляйте ему соответствующую информацию в случаях, когда развитие заболевания или побочные эффекты препаратов могут оказать влияние на сексуальное развитие или внешний вид. Информирование о болезни тем более актуально при ВИЧ-положительном статусе подростка, в частности, по причине жесткой необходимости соблюдения требований безопасного секса (например, используя презервативы).

Духовность

Когда ребенок узнает, что у него диагностировано тяжелое, неизлечимое заболевание, у него возникает вопрос: «Почему это случилось именно со мной?». Даже маленькие дети могут придерживаться концепции «доброта Бога» и интересоваться тем, что с ними произойдет после смерти. Как правило, они говорят об этом в совершенно уникальной манере, без четкого соотнесения с определенной религией. Дети постарше начинают искать смысл жизни и пытаются наполнить им свое существование.

Поговорите с ребенком на следующие темы:

- Что дает ему надежду?
- Каким он хочет, чтобы его запомнили?

- Что случается в момент смерти?
- Что он уже успел в жизни сделать?
- Что он еще хотел бы сделать / чего хотел бы достичь?
- Что изменится в семье с его смертью?
- Как ему кажется, почему это с ним случилось?
- Чего ребенок ждет от других?

Будущее

Даже самые маленькие дети могут открыто говорить о своих мечтах и желаниях, о том, что они хотели бы иметь в будущем. Но при разговоре с подростками нужно иметь в виду, что осознание ограниченности времени, из-за которого они не смогут достичь желанных целей, вызывает сильнейшее чувство горечи и злость. Они могут реагировать на обсуждение рисков, а могут, наоборот, вообще прекратить заботиться о себе, как будто у них есть еще одна жизнь в запасе. Невзирая на запрет, они могут курить, употреблять спиртные напитки и нездоровую пищу. Помогите им найти мотивацию, чтобы определить для себя цель и стремиться к ее достижению, ставить задачи и решать их.

Помогите ребенку найти смысл жизни. Это можно сделать путем постановки краткосрочных целей, например, совершить интересное путешествие, встретиться с каким-нибудь особенным человеком, научиться чему-то или прочитать статью или книгу.

Пример 2

Мальчик Тимофей, 7 лет, живет в деревне, в отдаленной местности. Его отец умер от СПИДа, когда Тимофею было 4 года. Мать – ВИЧ-положительная. Из-за недостатка финансовых средств и отдаленности ближайшего медицинского учреждения ей не предоставлялась необходимая информация и услуги профилактики ВИЧ-инфекции от матери ребенку. В результате Тимофей родился ВИЧ-положительным. У Тимофея три старших брата. Они не инфицированы ВИЧ. Тимофей прекрасно учится в школе, несмотря на то, что периодически болеет. Мать принимает антиретровирусную терапию (АРТ), и у нее был хороший ответ на прием препаратов.

А состояние Тимофея, несмотря на АРТ, которую он принимает в течение двух лет, постоянно ухудшается.

Разработайте план помощи Тимофею. Продумайте:

- как рассказать Тимофею о его болезни. Важно иметь в виду, что мать тоже ВИЧ-инфицирована, но выглядит здоровой и полной сил, в то время как Тимофею постоянно приходится бороться с различными проявлениями ВИЧ-инфекции;
- кому необходимо знать о болезни Тимофея, кто может помочь Тимофею, кто более адекватно может проинформировать этих людей, но так, чтобы в должной мере сохранялась конфиденциальность и прочие составляющие;
- как реализовать процесс вовлечения Тимофея в принятие решений по терапии. Не забывайте учитывать возраст мальчика и уровень его понимания болезни и проводимой терапии;
- стоит ли вовлекать сиблингов Тимофея, и если да, то каким путем это сделать лучше;
- о специфике посещения школы. Разработайте стратегию обучения Тимофея в школе путем обсуждения с самим мальчиком, а также с его классным руководителем, директором школы, друзьями, братьями и т.д.;
- что сделать, чтобы Тимофей открылся и рассказал о своих чувствах и переживаниях;
- каким образом направлять семью, чтобы в ней сформировалась благоприятная атмосфера, помогающая Тимофею рассказать о своих чувствах, о том, во что он верит и как видит будущее, о понимании происходящего и роли ВИЧ-инфекции в плане перспектив собственного развития;
- какие чувства могут переживать Тимофей и члены его семьи по мере прогрессирования заболевания (печаль, гнев, обида, потерянности, обвинение, вина, др.).

МОДУЛЬ 3

ВЫРАЖЕНИЕ ЭМОЦИЙ И ОКАЗАНИЕ ЭМОЦИОНАЛЬНОЙ ПОДДЕРЖКИ

Данный модуль знакомит со знаниями и навыками, необходимыми для оказания оптимальной поддержки детям всех возрастов, которые живут с неизлечимой болезнью или страдают из-за смерти любимого человека. В модуль включена информация о «дружественных детям» стратегиях, использующихся для оказания поддержки в ситуациях эмоциональной экспрессии.

Темы модуля:

- Как оказывать эмоциональную поддержку при проведении «трудных разговоров», связанных с ограничивающим жизнь заболеванием? Как помочь ребенку жить с этим заболеванием?
- Как помогать детям разного возраста выражать свои эмоции, когда умирает или умер кто-то из близких людей?

В результате изучения модуля вы должны приобрести следующие навыки: оказывать эмоциональную поддержку ребенку, которому поставили диагноз ограничивающего жизнь заболевания; распознавать возрастные реакции ребенка на смерть любимого человека и выбирать соответствующие возрасту способы эмоциональной поддержки горющего.

В модуле будут рассмотрены следующие вопросы:

- Как оказать эмоциональную поддержку при «трудных разговорах». Что делать во время предоставления информации? Как успокоить? Как помочь выразить чувства?
- Как помочь детям разного возраста выразить свои чувства в случае смерти близкого человека (ответные и технические навыки для управления реакциями горевания в возрасте от рождения до 3 лет, от 3 до 6 лет, от 6 до 9 лет, от 9 до 12 лет, подросткам)?

Предоставление эмоциональной поддержки

Существует много способов эмоциональной поддержки, необходимой при проведении «трудных разговоров» и направленной на то, чтобы помочь ребенку жить с ограничивающим жизнь заболеванием.

Три главных принципа оказания поддержки:

1. Предоставить информацию.
2. Вселить уверенность.
3. Помочь выразить чувства.

Информация

Целесообразно, чтобы вопросы о болезни ребенка обсуждал с ним самый близкий для него человек (чаще всего это бывает мать). Крайне важно, чтобы сначала были заданы вопросы, и только потом переходить к фактам. Ребенок может догадываться о том, что произошло.

Рекомендации, которые помогут вам начать разговор:

- Спросите ребенка, что он думает о происходящем с ним. Вы можете узнать больше о мыслях и переживаниях ребенка, если вопрос сформулируете следующим образом: «Как ты думаешь, что с тобой произошло / случилось/ происходит сейчас? Чего ты больше всего боишься?».
- Дети всегда очень волнуются, когда понимают, что тяжело больны. Поэтому могут задавать вопросы. Как правило, один из первых вопросов: «Что со мной? Я умру?».
- Фальшивые успокаивания — не помощники. Не говорите, что все будет хорошо, если надежды на это нет.
- Дети могут очень расстроиться и плакать, узнав плохие новости. Позже они могут начать злиться, понимая, что жизнь «испорчена» и они никогда не станут взрослыми. Это естественные реакции, и детям нужно дать возможность выплеснуть их.
- Слушайте, что они говорят, и не мешайте им наплакаться.
- Раскрывайте картину состояния ребенка постепенно и когда это возможно, опираясь на факты по мере их поступления.
- Объясняйте, почему нужно посетить врача, выполнить те или иные процедуры, что означает диагноз.

Вселение уверенности

Основные рекомендации:

- Ребенку, живущему с ограничивающим жизнь заболеванием, необходимо знать, что на протяжении всей болезни кто-то всегда будет о нем заботиться. В разведенных семьях полезно установить «ключевого» человека, который возьмет на себя ответственность за ребенка во время его болезни, чтобы он чувствовал себя в безопасности.
- Как можно дольше сохраняйте привычный ритм и образ жизни ребенка. Пусть он ходит в школу, пока имеет достаточно сил, ест привычную еду и ложится спать в привычное время. Школа дает навыки и надежду на будущее, шанс быть вместе с ровесниками. Тяжело больной ребенок в школе может нуждаться в поддержке и сопровождении. В этом случае учителям и одноклассникам необходимо предоставить алгоритм действий и рекомендации, как «вписать» ребенка в жизнь школы, учитывая его состояние и специфику заболевания.
- По мере прогрессирования заболевания ребенок все чаще будет оставаться дома. Стимулируйте родственников и друзей навещать его как можно чаще. Это необходимо, чтобы поддержать в ребенке уверенность, что он любим и все так же является частью семьи и общества.
- Могут потребоваться усилия, чтобы поддержать в ребенке уверенность в том, что он – равноправная часть семьи, семья в нем нуждается, и он очень значим для всех ее членов. Включайте ребенка в семейные дискуссии и принятие решений, просите делать уборку в доме, пока он может это делать. Нормализация состояния ребенка через семью может помочь осознать, что жизнь продолжается, несмотря на болезнь.
- Даже в случае неизбежного смертельного исхода родители и лица, оказывающие помощь, должны стимулировать ребенка поддерживать устоявшийся, соответствующий возрасту и привычкам образ жизни.

Способы выражения эмоций

Рекомендации:

- Нормализуйте уровень эмоций, используя подходы, описанные выше.

- Проявленное вами желание слушать и отвечать на вопросы будет воспринято ребенком, как знак, что он не одинок и что его любят, несмотря на эмоциональную экспрессию.
- Согласитесь с ребенком в том, что ужасно несправедливо, что он умирает, так и не став взрослым, что такая смерть — неправильная и несвоевременная.
- Эмоции, связанные с потерей мечты, надежды и долгой жизни, являются шокирующими и крайне болезненными. Дайте знать ребенку, что даже экстремальные и обескураживающие реакции с его стороны будут поняты и приняты. При этом он должен быть уверен, что не навредит себе или кому бы то ни было в процессе выражения своих эмоций.
- Проводите с ребенком как можно больше времени, предлагайте ему поиграть, порисовать, излить свои чувства (побить палкой о землю, сходить на прогулку, помочь на кухне, поплакать, сделать фигурки из глины). Важно просто проводить время с ребенком, разделяя его грусть, и предоставлять возможность побыть наедине с самим собой.
- Предложите ребенку и другим членам семьи собрать воспоминания в форме фотографий, историй и сувениров.
- Предложите ребенку обсудить, каким образом он хотел бы, чтобы его помнили. Не лишайте ребенка права голоса — это укрепит в нем уверенность, что с его пожеланиями будут считаться и после смерти. Ребенок, который находится на пороге смерти, может иметь «последнее желание». Он будет счастлив, если вы его исполните.
- Спрашивайте ребенка, чего бы он хотел достичь в жизни, и, по возможности, сделайте все, чтобы помочь ему в достижении цели. Ваше участие и помощь будут для ребенка бесспорным свидетельством уважения и любви и укрепят его в осознании значимости для своей семьи.

Пример 3

Анна, 14 лет, жалуется на усталость, потерю энергии, плохое самочувствие. После обследования у нее был диагностирован плохо поддающийся лечению лейкоз. У Анны два брата и сестра: Тим (17 лет), Миша (10 лет), Жанна (6 лет).

Вы только что рассказали Анне и ее родителям о диагнозе. Как вы начнете оказывать эмоциональную поддержку?

Помните о трех важных составляющих:

- информация;
- вселение уверенности;
- выражение эмоций.

Рассмотрим, как в процессе информирования может быть предоставлена эмоциональная поддержка:

- Попросите родителей Анны и/или тех, кто с ней очень близок, присутствовать при разговоре. Тактично выясните, что Анна знает о случившемся. Потом предоставьте дополнительную информацию.
- Примите спокойно и с участием слезы, печаль или проявления шока. Позже могут добавиться раздражение и гнев, вызванные осознанием, что жить осталось, наверное, совсем недолго.
- Постепенно объясните, почему и когда ей понадобятся те или иные процедуры.
- Отвечайте на вопросы Анны правдиво.
- Говорить, что Анна выздоровеет – нецелесообразно.
- Объясните, что паллиативная помощь может помочь ей жить максимально полной жизнью. Вселите в нее уверенность, что она всегда сможет получать помощь, что ей будут помогать посещать школу и вести активный образ жизни как можно дольше.
- Помогите семье найти способы выражения любви, а друзьям – способы доказательства дружбы. Попытайтесь уравновесить состояние Анны через семью и уверенность, исходящую от членов семьи, в том, что ее жизнь будет продолжаться насколько возможно долго.

Подумайте о путях оказания поддержки и стимулируйте Анну к выражению переполняющих ее чувств:

- ✓ Нормализуйте реакции Анны, докажите, что ее любят всегда, несмотря на экспрессивные эмоции. Побуждайте родителей и сиблингов слушать Анну и понимать, почему она реагирует тем или иным образом, и продолжать демонстрировать ей свою любовь. Соглашайтесь с Анной, когда она говорит, что это неправильно, когда умирают дети. Проводите с ней время, и в процессе

игры или рисования попытайтесь «проиграть» чувства, сделать так, чтобы Анна смогла выразить себя и свои переживания.

- ✓ Рекомендуйте близким просто быть чаще с Анной, поддерживать и сохранять компанию ее друзей. Побуждайте найти способы оставить о ней память, спросите, имеет ли она какие-то невыполненные желания или, может быть, хочет что-то сделать перед смертью.

Выясните, какие эмоциональные потребности имеют другие члены семьи:

- Потребность в информации, утешении, подбадривании, свободе выражать свои чувства так, как этого хочется, зависит от возраста и уровня развития. Другие члены семьи тоже могут начать переживать, вдруг осознав возможность собственной смерти. Предоставляйте им необходимую информацию, соответствующую возрасту, учитывая изменения, которые будут происходить во взаимоотношениях в семье и в их мировоззрении.

Выражение эмоций

В случае смерти кого-то из близких или знакомых дети по-разному выражают свои эмоции. Во многом это определяется возрастом.

Дети от рождения до 3 лет

Старайтесь поддерживать для них привычную атмосферу и ритм жизни. Если возможно, выделите одного «ключевого» человека для ухода и постоянного физического контакта с ребенком. Хотя младенцы не могут выражать свои мысли словами, они общаются другими способами, в частности, реагируя на прикосновение, интонации, улыбку и выражение лица. Ребенок чувствует себя комфортно в окружении знакомых вещей, таких как любимые игрушки, покрывало, полотенце. Используйте очень простые слова, чтобы объяснить ребенку немного старше, что случилось, особенно если люди вокруг плачут или ведут себя крайне эмоционально.

Дети 3–6 лет

Просто и доступно объясните, что никто из умерших не возвращается обратно. Это не сон, и умерший не может проснуться.

Жизнь покинула умершего человека навсегда и никогда не вернется. Найдите время отвечать на вопросы правдиво и понятно, при необходимости честно признавайтесь: «Я не знаю». Вы можете сказать, что даже взрослые не знают, что случается с людьми, когда они умирают, несмотря на то, что многим вера в Бога помогает ответить на их вопросы. Детям 3–6 лет необходимо, чтобы кто-то постоянно был рядом. Не оставляйте их надолго одних. Очень важно четко проговаривать детям, что никакие злые мысли и желания не могут привести их к смерти. Любовь и забота людей, которым они доверяют, помогут им утешиться.

Дети 6–9 лет

В этом возрасте можно уже объяснить ребенку причину смерти и предоставить возможность выразить свои страхи, связанные, например, с тем, что его могут бросить, или он может умереть, или может умереть кто-то из близких. Нужно объяснить, что ошибки или плохое поведение ребенка не могут повлечь за собой смерть. Дети в этом возрасте часто стремятся к участию в семейных обрядах, находя в этом объединении с другими членами семьи своего рода утешение. Физический контакт и проявление любви со стороны взрослых помогут ребенку почувствовать собственную безопасность. Важно поощрять общение и игры с другими детьми. Не нужно отправлять ребенка в другой дом, подальше от родственников, так как именно это может вызвать душевную нестабильность и отрицание. Ребенку нужно помочь запомнить умершего родственника через истории, фотографии, «Книги памяти» или «Шкатулки воспоминаний». Важно проинформировать учителей о смерти близкого ребенку человека.

Дети 9–12 лет

У ребенка данного возраста полезно спрашивать, что его беспокоит и чего он боится. Если появляются вопросы с его стороны, отвечать на них нужно честно. По мере возможности позвольте ребенку принимать участие в ритуалах, связанных с прощанием. Создавайте атмосферу, в которой он захочет поделиться воспоминаниями и историями об ушедшем человеке. Он может начать плакать, но эти эмоции только помогут вам вместе вспомнить о человеке и поговорить о причинах произошедшего. Ребенок в этом возрасте может об-

ратиться за поддержкой к друзьям. О смерти близкого ребенку человека обязательно должны быть осведомлены учителя.

Подростки

Подростки чаще ищут поддержку среди сверстников, чем в семье. Однако необходимо постоянно наблюдать за поведением подростка. Оно может стать опасным, например, в связи с распитием спиртных напитков, приемом наркотиков, сексуальным поведением. Необходимо ставить ограничения подростку и объяснять, почему вы это делаете. Уважая чувство независимости подростка, спрашивайте, в какой поддержке он нуждается, и убедите, что такая поддержка ему может быть предоставлена. Подростки должны быть включены во все семейные дела и обсуждения, касающиеся смерти.

Случай 4

У Роберта и Анны 5 детей: Максим (17 лет), Маша (12 лет), Данила (8 лет), Маргарита (4 года) и маленькая Оля (2 года). Родители отца всегда жили в этой семье и помогали растить детей. Недавно Маргарите поставили диагноз – опухоль Вильмса, рак почки, которым часто болеют дети младше 5 лет. Девочка получает химиотерапию. А два месяца назад во время путешествия попали в аварию бабушка и дедушка, и оба погибли на месте.

Какую эмоциональную поддержку вы будете оказывать детям в период горевания?

Рекомендации:

- Сохраняйте обычный ритм жизни и привычное окружение. Предоставьте детям ясные, адекватные возрасту разъяснения. Создайте для них атмосферу физического комфорта, используя мягкие игрушки и объятия. Относитесь к плачу, проявлениям скуки и печали, как к нормальным явлениям, имейте «под рукой» фотографии бабушки и дедушки, чтобы посмотреть их вместе с детьми. Помните, что дети разных возрастов горюют по-разному, и поэтому им нужны разные способы поддержки. Побуждайте сохранять вещи бабушки и дедушки (одежду, другие памятные вещи).

- Включайте в ежедневный обиход высказывания типа «Дедушка был бы очень горд, если бы ты сделал это в школе лучше всех».
- Отвечайте на вопросы правдиво. Если не знаете, что ответить, честно признайтесь: «Я не знаю» (например, когда ребенок спрашивает, что происходит, когда человек умирает?).

Подходите к детям как к самобытным личностям, но в соответствии с возрастными особенностями:

- ✓ В отношении Оли — сохраняйте привычный образ жизни, проявляйте заботу и внимание; используйте игрушки.
- ✓ В отношении Маргариты — находите время отвечать на вопросы правдиво. Изучайте проблемы ее здоровья и риски смерти, особенно в контексте, верит ли она, что встретится в «другой жизни» с родителями. Не забывайте уверять, что ее ситуация не имеет ничего общего со смертью бабушки и дедушки.
- ✓ В отношении Данилы — четко объясните, что такое смерть, и что происходит с сестрой.
- ✓ В отношении Маши — побуждайте ее делиться своими мыслями о том, что происходит. Используйте эту возможность, чтобы выявить имеющиеся страхи по поводу сестры. Объясните, что плакать — это нормально и даже полезно для здоровья.
- ✓ В отношении Максима — привлекайте его к участию в деятельности и ритуалах, связанных со смертью бабушки и дедушки. Побуждайте искать поддержку у всех людей, с которыми он чувствует себя комфортно. В этом случае он, вероятно, обратится к друзьям. Если имело место рискованное поведение, предоставьте ему возможность объяснить, почему так произошло.

Оказывайте поддержку родителям, поддерживающим своих детей:

- Мотивируйте их на открытый разговор о собственных чувствах, который может послужить для детей хорошим примером правильного поведения в период горевания.
- Помогите им признать, что они имеют право на выражение своих чувств, на слезы, связанные с потерей родителей и страхом потерять дочь, что это нормальные реакции на происходящее.
- Мотивируйте их на разговоры, связанные с потерей родителей, в которых также участвовали бы дети.

МОДУЛЬ 4

ОСОБЫЕ ПРОБЛЕМЫ

Данный модуль освещает дополнительные обстоятельства, которые могут осложнять эмоциональные реакции детей с ограничивающими жизнь заболеваниями. В модуле рассматриваются следующие ситуации: 1) заболевание ребенка и/или членов семьи относится к группам трансмиссионных или генетически детерминированных; 2) от данного заболевания страдают несколько членов семьи; 3) ребенок становится в семье основным лицом, осуществляющим уход (главой семьи).

После прохождения этого модуля вы должны овладеть следующими знаниями и навыками: уметь идентифицировать особые эмоциональные проблемы детей, живущих с трансмиссионными или генетическими заболеваниями; определять проблемы, возникающие при наличии нескольких больных в семье, в семьях, возглавляемых детьми, и в случае орфанных заболеваний.

Темы модуля:

- Эмоциональные реакции детей с ограничивающими жизнь заболеваниями: генетически детерминированными (например, болезнь Хантингтона) и передающимися/трансмиссионными (например, ВИЧ-инфекция), различия между этими группами. Чувства ребенка (обвинение, злость, др.). Решения родителей, связанные с планированием и рождением следующего ребенка, профилактикой заболевания или ведением терапии.
- Наличие одного заболевания у детей и других членов семьи, потеря тяжело больным ребенком одного из родителей или обоих родителей (наполнение эмоциями, бедность, ведение хозяйства представителями одного поколения/ нескольких поколений, кто за кем ухаживает).

Эмоциональные реакции детей при наследственных или трансмиссионных заболеваниях

Спектр эмоций, переживаемых ребенком с ограничивающим жизнь генетическим или трансмиссионным заболеванием, может быть значительно шире описанного в предыдущих модулях.

Наследственные заболевания

У детей генетические прогрессирующие заболевания часто являются результатом нарушений в наследственном аппарате клеток, передающимся от родителей. Некоторые заболевания связаны с высоким риском, другие (например, определенные формы муковисцидоза или нейродегенеративных болезней Баттена) могут протекать без клинических проявлений.

Эмоциональные реакции детей могут включать злость, смущение, депрессию и беспомощность.

Помните, что родители ребенка, страдающего от наследственного заболевания, как правило, чувствуют себя виноватыми, и это оказывает огромное влияние на отношения в семье. Побуждайте родителей к обсуждению этой проблемы с ребенком и извинениям за причастность к его состоянию. Говорите с родителями и ребенком об их чувствах и переживаниях и не препятствуйте сильным эмоциональным реакциям. Спровоцируйте у ребенка вопрос: «Почему я?», особенно в случае, когда болезнь проявилась только у него; у других детей или членов семьи нет симптомов данного наследственного заболевания. Объясните ребенку механизм генной передачи заболевания. Убедите, что это — не наказание от Бога, человека или кого-то еще.

Трансмиссионные заболевания

Ограничивающее жизнь заболевание у ребенка может быть результатом инфицирования (например, вирусом иммунодефицита человека/ВИЧ), произошедшего от матери во время беременности (in utero), родов или через грудное вскармливание. Ребенок также может заразиться ВИЧ-инфекцией половым путем (например, в результате изнасилования).

Во многих странах ВИЧ-инфекция остается стигматизирующим заболеванием, и это для родителей часто оказывается определяющим фактором для принятия решения, говорить ли с детьми о ВИЧ-инфекции и раскрывать ли им свой ВИЧ-статус. С введением антиретровирусной терапии появился эффективный способ профилактики вертикальной передачи заболевания от матери ребенку и лучшее понимание того, как себя вести в отношении раскрытия табу на информацию. Исследования подтверждают, что дети, которым предоставили адекватную информацию о заболевании, легче адаптировались к ситуации и имели меньшее количество проблем с психическим здоровьем.

Родители, способные объяснить ребенку, как и почему он был инфицирован, могут открыто проявлять эмоции, связанные с чувством вины, обидой и унынием. Для ребенка честность родителей и уверенность в том, что семья сделает все возможное, чтобы поддержать его здоровье, являются важными факторами для принятия и адаптации к заболеванию. Важно, чтобы ребенок тоже имел возможность проявить свои чувства.

Регулирование эмоционального ответа у детей, инфицированных ВИЧ, крайне необходимо для психосоциальной адаптации к угрожающему жизни заболеванию. Трансмиссионные болезни, такие как ВИЧ-инфекция, отражаются на всех членах семьи. Чтобы поддержка ребенку была максимально эффективной, необходимо взаимодействие с родителями и работа с их проблемами со здоровьем. Благополучие родителей, особенно матери, оказывает непосредственное влияние на здоровье ребенка.

Важные моменты при обсуждении трансмиссионных заболеваний:

- Ребенок в период адаптации (привыкания) к мысли, что он, как и один или оба его родителя, инфицирован угрожающим жизни заболеванием, будет напуган и самим заболеванием и возможностью потерять родителей. Задавая вопросы о страхах, будьте крайне тактичны и постарайтесь акцентировать внимание ребенка на том, что он жив.
- Если в семье несколько детей, то не обязательно все они инфицированы. В такой ситуации больной ребенок может испытывать

чувство несправедливости, обиду, гнев и стремиться к изоляции. У других детей также могут наблюдаться смешанные эмоции (например, смятение и гнев). Чтобы оказать необходимую поддержку, нужно понять и принять их точку зрения.

- Обвинение – естественная реакция на ситуацию инфицирования. Выясните, кого ребенок обвиняет (часто это бывает отец, как источник инфекции и причина болезни мамы), и предоставьте ребенку возможность (подумайте об удобных для этого месте и времени) излить свои эмоции. Помогите ребенку и семье конструктивно обсудить создавшуюся ситуацию. Предоставляйте корректную информацию о заболевании и профилактике его передачи, чтобы ребенок не инфицировал еще кого-нибудь.
- Дети часто боятся сделать больно тем, кого они любят, и могут скрывать свои чувства для того, чтобы защитить своих родителей, особенно если родители больны. Это оставляет ребенка с невыраженными эмоциями и может привести к разного рода поведенческим проблемам, болезненным ощущениям или даже заболеванию. Найдите возможность обсудить с ребенком его чувства и эмоции, чтобы он мог выразить их в соответствующей возрасту форме.
- Обязательно выслушайте все опасения ребенка, связанные со смертью, особенно если у ребенка был опыт ухода за больными родителями или он оказался свидетелем смерти от СПИДа. Убедите ребенка, что будет сделано все возможное, чтобы обеспечить ему долгую и здоровую жизнь, и что о нем будут заботиться во время болезни.
- Помните, что детям в возрасте до 6 лет свойственно мистическое мышление, и они могут считать, что они или близкие инфицированы ВИЧ по их вине.
- Обсуждайте с ребенком основную информацию по ВИЧ-инфекции. Делайте это постоянно и на доступном детскому пониманию языке. Наиболее важную информацию повторяйте несколько раз. Спрашивайте, все ли ему понятно, нет ли у него вопросов.
- Создайте ребенку безопасную среду, чтобы он мог свободно выражать свои эмоции, будь то гнев или страх, без причинения ущерба себе и окружающим.

- Помните, что дети могут быть подвержены депрессии, но иногда ее трудно распознать, так как легко перепутать с симптомами самого заболевания (недостаток энергии, потеря аппетита, постоянное уныние, отсутствие проявлений радости).
- Многие семьи, в которых инфицированы несколько человек, испытывают серьезные финансовые проблемы. Если главный кормилец не может более работать, то лекарства, посещения врачей и обучение могут оказаться недоступными.

Воздействие заболевания, когда болеют несколько членов семьи

Серьезные последствия может иметь ситуация, когда болеют одновременно дети и другие члены семьи, и дети теряют одного или обоих родителей. Эта ситуация по-разному сказывается на детях и родителях.

ВИЧ-инфекция в некоторых странах приводит к тому, что на фоне глобальной эпидемии происходят эпидемии в семьях.

Воздействие эпидемии ВИЧ-инфекции на детей часто обсуждается в рамках мониторинга распространенности заболевания и прогнозирования численности сирот. В данном контексте следует иметь в виду неопределенность самого понятия «сирота», особенно в контексте эпидемии. Исследования, проведенные в Южной Африке, свидетельствуют о том, что крайне сложно оценить количество реальных «СПИД-сирот». Вопреки широко распространенному мнению, многие дети, потерявшие своих биологических мать или отца, помимо оставшегося одного живого родителя, имеют других родственников, которые осуществляют за ними уход.

От ВИЧ/СПИДа страдает огромное количество детей. Особого внимания заслуживают психосоциальные последствия заболевания на ребенка, когда он сам также является ВИЧ-инфицированным.

Смерть одного или обоих родителей вносит серьезные изменения в жизнь ребенка и его окружения. Однако самостоятельное ведение ребенком домашнего хозяйства в действительности происходит значительно реже, чем об этом пишут в СМИ. «Домохозяйства, возглавляемые детьми» часто приходится на период сразу после смерти взрослого и носят краткосрочный характер. Затем включаются ме-

ханизмы ухода за ребенком, оставшимся без попечения взрослых, со стороны других членов семьи.

Болезнь одного или обоих родителей приводит к резкому снижению семейных доходов и ограничению даже самых необходимых трат (включая продукты питания). В странах к югу от Сахары, где уровень распространения ВИЧ-инфекции является одним из самых высоких в мире, обедневшие домохозяйства очень быстро скатываются в нищету. Дети перестают посещать школу, когда основные кормильцы (родители) из-за болезни больше не могут работать: не хватает денег, кто-то должен ухаживать за больными и вести домашнее хозяйство.

Деревенское население практически не имеет доступа к медицинскому обслуживанию, и это приводит к преждевременной смерти людей в домашних условиях от оппортунистических заболеваний, излечимых в условиях специализированных медицинских учреждений. Детей оставляют для ухода за умирающими родителями при поддержке родственников и соседей, а не тех специалистов и ресурсов, которые действительно могли бы помочь. При этом ВИЧ-положительные дети часто сами страдают от множественных симптомов заболевания.

Родители, которые готовят детей к своему уходу из жизни и заранее решают вопросы, связанные с наследством и попечительством ребенка, создают хорошую основу для адаптации ребенка после собственной смерти, особенно если ребенок также страдает от угрожающего жизни заболевания.

Дети, имеющие опыт ухода за больными родителями, как правило, более подготовлены к их смерти. Но быть свидетелем умирания и смерти родителей всегда очень тяжело. Какое влияние это будет иметь на ребенка в долгосрочной перспективе, во многом зависит от оказанной ему поддержки во время болезни родителей и в период горевания.

Важно помнить, что у ВИЧ-положительного ребенка может быть страх умереть таким же образом, как родители. В подобной ситуации необходима дополнительная эмоциональная, физическая, социальная и духовная помощь, направленная на укрепление надежды и веры в будущее, а также на сохранение здоровья.

Часто родственники принимают решения, не согласовав их с мнением ребенка. Когда работает команда специалистов по паллиативной помощи, то ее сотрудники обязательно вовлекают в данный процесс всех членов семьи, тем самым предупреждая недовольство и защищая уязвимость ребенка.

Разделять детей, отправлять кого-то из них к родственникам сразу после смерти родителей – не очень хорошая идея. Дети-сироты должны оставаться вместе как можно дольше. Важно не делать этого и в случае, если ребенок был одним из главных опекунов больного родителя. В идеале, с детьми старшего возраста следует консультироваться по поводу их планов на будущее.

Подробные рекомендации о том, как помочь детям в процессе горевания, можно найти в Модуле 3.

Пример 5

Дима (10 лет) и Диана (5 лет) – сиблинги, оба болеют муковисцидозом, который вызывает нарушения со стороны органов дыхания и пищеварения из-за накопления слизи в легких и поджелудочной железе. У Дианы муковисцидоз был диагностирован практически сразу после рождения, после жалоб на нарушение роста и постоянные боли в животе. У Димы не было симптомов болезни после рождения, диагноз ему поставлен в возрасте 9 лет после рецидивирующих эпизодов пневмонии, кашля и слабости.

Ваша деятельность в рамках предоставления паллиативной помощи должна быть направлена на восстановление эмоционального благополучия этой семьи.

Какие важнейшие вопросы стратегии ведения семьи следует иметь в виду?

Выясните, что понимают родители:

- уточните, что знает каждый из родителей о причинах муковисцидоза и генетическом наследовании. Объясните, что многие люди являются носителями дефектного гена CF без каких-либо симптомов.

Соберите информацию о первых годах жизни Димы:

- помогите родителям проанализировать состояние Димы в первые годы его жизни. Это даст им возможность понять, не пропустили ли они чего-то, что могло бы их насторожить при планировании второго ребенка.

Обсудите опыт Димы и Дианы:

- поговорите с Димой и Дианой (одновременно). Предоставьте им возможность описать собственный опыт, который является таким разным при одном и том же заболевании. Разговор можно использовать в комбинации с рисованием и игрой.

Обсудите происходящее с Димой и Дианой:

- спросите Диму и Диану, что они знают о своей болезни, и устраните пробелы, предоставляя информацию на доступном им языке. Поощряйте их говорить и делиться друг с другом мыслями и переживаниями, связанными с заболеванием.

Обсудите вопросы школьного образования:

- помощь Диме и Диане в рамках поддержки семьи заключается и в планировании школьного обучения: дети должны продолжать участвовать в мероприятиях и ходить в школу как можно дольше.

Обсудите необходимость постоянной информационной поддержки:

- по мере взросления детей постоянно предоставляйте им обновленную информацию о результатах научных исследований в области муковисцидоза, чтобы они понимали — делается все возможное для поддержания их здоровья и качества жизни.

ОЦЕНКА ЗНАНИЙ

Оценка знаний проводится четырьмя блоками, каждый – по соответствующему модулю. Для ответов на вопросы следует использовать варианты «правильно» или «ложно».

- Модуль 1. Коммуникации с ребенком и представления о смерти у детей (17 вопросов).
- Модуль 2. Основы правильного общения и влияние тяжелой болезни (17 вопросов).
- Модуль 3. Выражение эмоций и оказание эмоциональной поддержки (25 вопросов).
- Модуль 4. Особые проблемы (22 вопроса).

Модуль 1

Следующие 17 утверждений касаются вопросов общения с детьми и детского понимания смерти. Пожалуйста, определите, какие из утверждений правильные, а какие ложные.

Вопрос 1. Внимание детей может быть очень недолгим, поэтому о серьезных вещах нужно говорить сразу.

Вопрос 2. В возрасте 10 лет ребенок имеет зрелое («взрослое») понимание смерти («навсегда», «необратима», «смертны все», «смертен он сам»).

Вопрос 3. Взрослые должны принимать решения от имени своих детей без какого-либо обсуждения с ними, так как они для этого слишком малы.

Вопрос 4. Хотя новорожденные не имеют представления о смерти, но если умирает мать, они чувствуют разобщение, которое является причиной плача и нарушений сна.

Вопрос 5. Слушать ребенка означает понимать не только то, что он сказал, но и то, чего он не сказал. Например, ребенок может избегать разговоров о людях, умерших от того же заболевания.

Вопрос 6. Общаться с маленькими детьми лучше всего через игру, рисование и игрушки, а также соответствующие возрасту разговоры.

Вопрос 7. «Книги памяти» или «Шкатулки памяти» только расстраивают ребенка, навевая грустные воспоминания об умерших, поэтому лучше их не использовать.

Вопрос 8. Подростки могут быть заняты поиском смысла жизни и смерти и находиться в процессе развития своего духовного понимания — нужно помочь им определить свое место в мире.

Вопрос 9. Когда в жизни ребенка происходит что-то пугающее, например, он узнает о риске преждевременной смерти или теряет близкого человека, у него могут развиваться экстремальные реакции поведения, которые нужно поощрять изливаться в безопасной обстановке.

Вопрос 10. Дети понимают значение смерти только в позднем подростковом возрасте.

Вопрос 11. Дети в возрасте от 3 до 6 лет верят, что те, кто умирают, могут снова вернуться.

Вопрос 12. Детей никогда нельзя побуждать быть злыми или показывать свои «злые» эмоции.

Вопрос 13. Ребенок в возрасте от 6 до 9 лет уже понимает, что кто-то когда-то может умереть, и это навсегда, но думает, что лично он может избежать смерти.

Вопрос 14. Родители и персонал, осуществляющий уход, не должны готовить детей к смерти. Им следует «делать вид», что ребенок выздоровеет.

Вопрос 15. Обсуждая с ребенком интересующие его проблемы, например, связанные со школой или друзьями, вы можете добиться его доверия.

Вопрос 16. Маленькие дети думают, что могут вызвать смерть своими мыслями или действиями, поэтому в определенных ситуациях чувствуют себя очень виноватыми.

Вопрос 17. Вы должны говорить с детьми о смерти и умирании, вне зависимости от их культуры, семейных ценностей и возраста.

Модуль 2

Случай А:

Анна, 14 лет, жалуется на усталость, потерю энергии и плохое самочувствие. Была обследована в больнице, где у нее был диагностирован лейкоз. У Анны 3 сиблинга: брат – 17 лет и сестры – 10 и 6 лет.

Вам необходимо провести с Анной тяжелый разговор по поводу заболевания, угрожающего ее жизни. Как это сделать?

Оцените 17 последующих утверждений, используя определения «правильно» и «ложно».

Вопрос 18. Срочно найти время для приема Анны с родителями и провести встречу в спокойном уютном месте, где никто не будет вас прерывать.

Вопрос 19. Объяснить родителям Анны, что девочка потеряет надежду, если ей сказать правду о заболевании. Вы рекомендуете рассказать об этом после выздоровления.

Вопрос 20. Сначала выяснить у Анны, что она знает о своем заболевании, а потом предоставить ей дополнительную информацию.

Вопрос 21. Попросить родителей ничего не рассказывать другим детям про заболевание Анны и вести себя так, как будто ничего не произошло.

Вопрос 22. Предложить родителям выяснить, что знают и понимают о заболевании Анны остальные дети, включая самых маленьких, и рассказать им правду (на доступном для каждого ребенка языке). Затем назначить членам семьи встречу, если они захотят узнать больше.

Вопрос 23. Рекомендовать семье собираться вместе, чтобы каждый мог выразить свои эмоции и задать вопросы.

Вопрос 24. Сказать родителям, что если дети гуляют или играют, это не означает, что они не понимают, что означает их заболевание, или забыли о нем.

Вопрос 25. Информацию Анне и детям предоставлять не всю сразу, а по мере прогрессирования заболевания.

Вопрос 26. Убедить Анну, что она не должна немедленно реагировать на полученную информацию. Сказать, что вы готовы выслушать ее в любое время, когда она будет к этому готова, и понимаете ее желание побыть одной, чтобы разобраться в собственных чувствах.

Вопрос 27. Пообещать Анне и родителям, что заболевание можно вылечить и посоветовать начать лечение немедленно.

Вопрос 28. Когда Анна и ее родители будут готовы, обсудить возможности лечения, такие как переливание крови и химиотерапия, чтобы им стало ясно, что эти мероприятия носят скорее паллиативный, а не куративный характер.

Вопрос 29. Объяснить Анне и ее родителям, что хотя вы и рекомендуете переливание крови и лечение в качестве паллиативной терапии, дающей возможность иметь наилучшее качество жизни, принятие решения остается за ними.

Вопрос 30. Посоветовать семье не упоминать о диагнозе Анны никому, так как никто другой не должен об этом знать.

Вопрос 31. Посоветовать родителям Анны забрать ее из школы и позволить проводить время так, как она захочет.

Вопрос 32. Побуждать Анну продолжить образовательный процесс как можно дольше, проинформировать друзей, учителей и администрацию школы о заболевании, поддерживать привычный распорядок дня.

Вопрос 33. Готовить Анну к изменениям внешности и фигуры по мере прогрессирования заболевания (изменение веса) и в связи с побочными эффектами лечения (выпадение волос после химиотерапии). Предложить способы, как их минимизировать (если возможно).

Вопрос 34. Поддерживать родителей в стимулировании Анны к тому, чтобы максимально получать удовольствие от жизни и возраста, включая развитие новых отношений, стремление к социальной независимости и т.д.

Модуль 3

Следующие 25 утверждений связаны с модулем по оказанию эмоциональной поддержки и выражению эмоций. Определите, какие из утверждений правильные, а какие ложные.

Вопрос 35. Ребенку будет лучше, если плохие новости, связанные с диагнозом, сообщит ему чужой человек, — например, врач.

Вопрос 36. Всегда старайтесь выяснить, что ребенок думает о происходящем, так как многие дети чувствуют, что произошло что-то серьезное.

Вопрос 37. Ложные заверения являются полезными, поскольку это дает ребенку надежду и помогает ему не сдаваться.

Вопрос 38. Если ребенок начинает плакать, скажите ему, чтобы он был сильным.

Вопрос 39. Родителей и воспитателей необходимо поощрять поддерживать привычный образ жизни, соответствующий возрасту и нормальным привычкам ребенка, даже тогда, когда болезнь прогрессирует.

Вопрос 40. Только девочкам можно позволить выплакаться.

Вопрос 41. Информацию о болезни лучше дать всю и сразу.

Вопрос 42. Дети, когда сталкиваются с плохими новостями, как правило, нуждаются в трех вещах: информации, уверенности и выражении эмоций.

Вопрос 43. Бессмысленно спрашивать о том, чего ребенок хотел бы достичь перед смертью.

Вопрос 44. Необходимо поддерживать привычный образ жизни, так как для ребенка в этом есть смысл (ходить в школу, если ребенок достаточно силен; есть обычную пищу, ложиться спать в обычное время).

Вопрос 45. Ходить в школу — напрасная трата времени для ребенка, живущего с угрожающим жизни заболеванием. Лучше позволить ему делать то, что он хочет и наслаждаться жизнью без школы.

Вопрос 46. Запретить посещения друзей и знакомых.

Вопрос 47. Включать ребенка в семейные обсуждения, дела, решения и просить помогать по дому как можно дольше, пока он в состоянии это делать.

Вопрос 48. Показать ребенку, что его эмоциональные реакции или плохое настроение понятны и принимаются, но он не должен навредить себе или кому-либо еще в процессе выражения этих чувств.

Вопрос 49. Проводить время с ребенком, разделяя его грусть, или просто стараться больше бывать вместе.

Вопрос 50. Разговоры с ребенком о том, как бы он хотел, чтобы его запомнили, очень болезненные и травмирующие, а потому их следует избегать.

Вопрос 51. Когда 4-летний ребенок теряет любимого человека, лучше сказать ему, что умерший попал в рай, и не нужно больше задавать вопросы.

Вопрос 52. Детям в возрасте от 3 до 6 лет необходимо подтверждение, что кто-то будет заботиться о них после смерти любимого человека. Дети не должны оставаться наедине с собой слишком долго.

Вопрос 53. В 9 лет дети могут верить, кто-то умер из-за того, что они плохо думали о нем, поэтому нуждаются в подтверждении того, что смерть — не их вина.

Вопрос 54. Честность в разговоре с детьми о смерти порождает ненужные вопросы и почти не приносит пользы. Лучше солгать — и попросить ребенка больше не задавать вопросы.

Вопрос 55. Полезно вспоминать умершего и говорить о том, что произошло, — даже если ребенок начинает от этого грустить.

Вопрос 56. Учителям в школе не нужно говорить о смерти, а от скорбящего ребенка нужно требовать выполнения обычной нагрузки в школе.

Вопрос 57. Подростки чаще обращаются за поддержкой к своим сверстникам, чем к членам семьи.

Вопрос 58. Если подросток перестает общаться и начинает пить и принимать наркотики, не препятствуйте и оставьте его в покое.

Вопрос 59. Общее правило в отношении горюющих детей всех возрастов: позвольте им задавать вопросы, правдиво отвечайте на все вопросы, а если не знаете, как ответить, признайтесь в этом («Я не знаю»). Не препятствуйте их эмоциональным реакциям.

Модуль 4

Клинический случай Б:

Ивану 9 лет, он ВИЧ-положительный с рождения, в настоящее время принимает антиретровирусную терапию (АРТ). Оба его родителя умерли от СПИДа. Иван и его старшая сестра Полина помогали ухаживать за матерью, когда она умирала (умерла в прошлом году). Младшие сестра и брат Ивана тоже умерли от СПИДа. Иван и Полина находятся на попечении бабушки и дедушки по линии матери.

Какие из следующих вопросов/утверждений помогут вам начать эмоциональную поддержку Ивана?

Вопрос 60. Хотел бы он знать, от кого получил свою болезнь — от отца или матери?

Вопрос 61. Ты должен оставить школу, потому что можешь заразить других.

Вопрос 62. Можешь ли ты плакать иногда?

Вопрос 63. Какого цвета твои волосы?

Вопрос 64. Чего ты больше всего боишься?

Вопрос 65. К кому ты можешь обратиться, когда тебе грустно?

Вопрос 66. Большие мальчики не плачут.

Вопрос 67. Твоя одежда чистая?

Вопрос 68. Ты хоть иногда разговариваешь с сестрой о своей болезни?

Вопрос 69. Кто-нибудь говорит о ваших родителях?

Вопрос 70. Повлияла ли твоя болезнь на дружбу?

Вопрос 71. Забудьте о ваших родителях и живите дальше.

Какие из следующих утверждений помогут бабушке и дедушке Ивана понять, как оказать ему эмоциональную поддержку?

Вопрос 72. Если Иван плачет, позвольте ему плакать, просто будьте рядом. Не нужно ничего делать, просто будьте рядом и, если он будет говорить, выслушайте.

Вопрос 73. Вы не должны горевать по своей дочери при Иване, потому что он может увидеть вас плачущими.

Вопрос 74. Постоянно говорите о родителях Ивана и умерших братьях и сестрах.

Вопрос 75. Когда Иван сердится, скажите ему, как себя вести.

Вопрос 76. Рассказывайте Ивану правду о путях передачи ВИЧ-инфекции.

Вопрос 77. Объясните, что последние достижения в области лечения ВИЧ-инфекции могут позволить Ивану прожить долгую и здоровую жизнь. Делайте это, чтобы успокоить его и помочь ему следить за своим здоровьем.

Вопрос 78. Убедите Ивана, что кто-то из семьи всегда будет о нем заботиться, назовите этих людей.

Вопрос 79. Побуждайте Ивана рассказывать о том, что он чувствует.

Вопрос 80. Старайтесь, чтобы Иван ходил в школу как можно дольше, и работайте с учителями, чтобы он ни в коем случае не был стигматизирован.

Вопрос 81. Уберите все фотографии родителей Ивана и умерших братьев и сестер.

Вопрос 82. Обвиняйте во всех проблемах, которые достались Ивану, его родителей.

Вопрос 83. Демонстрируйте свою любовь к Ивану, проявляйте ласку, – например, чаще его обнимайте, находитесь рядом.

РЕКОМЕНДАЦИИ ПО КЛИНИЧЕСКОЙ ПРАКТИКЕ

В течение 1–3 дней вам нужно будет пройти клиническую практику, которая завершает наш курс. Данная клиническая практика необходима, чтобы больше узнать об особенностях общения с детьми и в реальных ситуациях применить навыки решения эмоциональных проблем. Ключевым вопросом является не время, которое вы затратите, а умение реализовать приобретенные навыки.

Для прохождения практики нами определен ряд клиник и других учреждений (более подробная информация содержится на веб-сайте организации: www.icpcn.org.uk). Если в силу конкретных причин (например, удаленности) вы не можете воспользоваться предложенными вариантами, вам придется самостоятельно найти учреждение подобного профиля, договориться о прохождении клинической практики и обо всем этом проинформировать ICPCN. Очень важно, чтобы при прохождении клинической практики вы были максимально самостоятельны и не создавали неудобств для персонала клиники или иного профильного учреждения.

Чем заниматься во время клинической практики?

Каждый день наблюдайте за работой вашего руководителя и обращайтесь внимание на то, какие он использует подходы и коммуникативные навыки, как проводит оценку, как составляет план ведения пациента. Будет полезно, если вы отведете на это, по крайней мере, половину вашего времени.

Обратитесь с просьбой разрешить вам поработать хотя бы с одним больным ребенком в течение одного-двух часов. Это несложно организовать в отделении больницы. При посещении пациентов на дому вряд ли ваш руководитель будет иметь время, чтобы остаться с вами и наблюдать за вашей работой, то есть вы можете остаться один на один с пациентом.

На каждого пациента вы должны заполнять индивидуальную карту, в которой представить подробный анамнез, оценку ситуации

и план ведения. Хорошо было бы иметь какую-нибудь карту пациента в качестве образца, но не следует ею слишком активно пользоваться, так как вам необходимо использовать собственные знания (более того, эти записи могут быть неполными и неточными).

Цель клинической практики – отработка навыков общения с детьми и решения их эмоциональных проблем.

Практические навыки

Во время клинической практики вы должны отработать определенное количество навыков («Список практических навыков» – см. ниже). Среди навыков есть обязательные и факультативные. Когда вы решите, что в полной мере владеете всеми необходимыми навыками, попросите вашего руководителя проверить это и утвердить своей подписью (в «Списке практических навыков», напротив каждого из них). После утверждения и получения подписей отправьте копию формы в ICPCN. Сохраните оригинал для своего портфолио.

Персональная информация для заполнения

Имя, фамилия

Место работы

Страна, в которой работаете

Место прохождения клинической практики

Дата клинической практики (с – по)

Имя координирующего лица в ICPCN

Образец заполнения карточки ребенка

1. Имя и возраст ребенка
2. Анамнез
3. Оценка состояния и (главное) эмоциональные проблемы
4. Лист назначений
5. Специалисты, волонтеры и члены семьи, оказывающие помощь ребенку
6. Индивидуальный план ведения эмоциональных проблем ребенка (NB: у ребенка могут быть другие проблемы, но в центре вашего внимания должны быть именно эмоциональные)
7. Осознание ребенком своих эмоциональных проблем

8. Ваша оценка того, как оказывается помощь ребенку

- что делается хорошо
- что делается не так хорошо
- что бы вы сделали иначе

9. Ваши обучающие баллы, генерированные ведением данного пациента

Список практических навыков для клиницистов

Ниже представлен список практических навыков, который должен быть подписан руководителем практики.

1. Общение (навыки коммуникаций)

- Использование основных навыков общения, соответствующих возрасту ребенка (активное слушание, молчание, рефлексирование, побуждение)
- Определение пожеланий, проблем и ожиданий ребенка и членов его семьи
- Использование невербального общения, например, в виде игр
- Умение справляться с трудными вопросами
- Содействие в обсуждении проблем в семье
- Ведение «трудных разговоров»
- Управление отрицанием и сговором
- Управление сильными эмоциями
- Использование экспертной группы и/или театральной постановки, и/или музыкальных групп для стимулирования дискуссий и взаимной поддержки

2. Оценка состояния ребенка

- Оценка состояния ребенка и семьи, составление списка «холистических» проблем, включая физические, психологические, социальные, семейные и духовные проблемы
- Выполнение оценки развития
- Сбор анамнеза путем проведения бесед с ребенком соответствующими возрасту и психосоциальному статусу методами
- Составление списка «холистических» проблем
- Психологическая оценка детей и подростков

3. Индивидуальный план ведения

- Разработка плана ведения и решения эмоциональных проблем ребенка
- Правильное использование невербального и вербального общения
- Распознавание и эффективное решение значимых эмоциональных проблем
- Умение вычленять проблему и определять характер необходимой эмоциональной поддержки

4. Самопомощь

- Способность самостоятельно и конструктивно проводить самоанализ
- Осознание собственной устойчивости и способности к преодолению проблем
- Осознание собственных областей уязвимости

АНКЕТИРОВАНИЕ КУРСА

Большое спасибо за участие в программе электронного обучения ICPCN по коммуникативным навыкам решения эмоциональных проблем у детей. Мы хотели бы установить с вами обратную связь, чтобы сделать курс более эффективным. Пожалуйста, заполните предлагаемую анкету (заполнение анонимно). Мы просим вас быть максимально открытыми и честными. Мы не просим указывать ваше имя, но нам очень нужна информация о стране, в которой вы работаете.

Анкета включает 3 раздела:

Раздел 1. Общие сведения

Раздел 2. Обучающий курс

Раздел 3. Дополнительная информация

Заполнение анкеты займет около 10 минут при средней скорости интернета. Анкету нельзя сохранить и вернуться к ней позже, поэтому необходимо заранее рассчитать собственное время.

Раздел 1. Общие сведения

1. В какой стране вы работаете?
2. В каком регионе находится ваша страна?
 - к югу от пустыни Сахары
 - Северная Африка
 - Северная Америка
 - Латинская Америка
 - Карибский бассейн
 - Азия
 - Европа
 - Ближний Восток
 - Океания
3. В какой стране вы имели доступ к данной обучающей программе?
4. Ваша основная профессия?
 - Адвокат / представитель интересов / советник
 - Врач
 - Медсестра
 - Религиозный лидер
 - Социальный работник
 - Учитель
 - Другое (пожалуйста, уточните)

5. Кем вы работаете в настоящее время?
6. Как вы узнали о данной обучающей программе?
 - Мой руководитель попросил меня пройти обучение по данной программе
 - Я получил(-а) информацию по электронной почте
 - Я прочитал(-а) об этом в рассылке с новостями от ICPCN
 - Я прочитал(-а) об этом в e-learning брошюре ICPCN
 - Другое (пожалуйста, уточните)
7. Вы прошли клиническую практику, необходимую для завершения обучения по программе?
 - Да
 - Нет
8. Если вы ответили «Да» на вопрос 7, то где именно вы проходили клиническую практику?
9. Ваш родной язык?
10. В вашей стране говорят по-английски?
 - Да
 - Нет
11. Вы свободно владеете английским языком?
 - Да
 - Нет
12. Где вы имели доступ к интернету для прохождения обучающего курса?
 - Дома
 - На работе
 - В интернет-кафе
 - Другое

Раздел 2. Обучающий курс

Часть 1

Эти вопросы касаются электронного учебного курса по общению с детьми и решению эмоциональных проблем. Пожалуйста, ответьте, используя шкалу от «1» до «5», где «1» – «категорически нет», 5 – «очень полезно».

Была ли полезной для вас информация, предложенная в рамках курса?

1. Насколько полезной вы находите информацию «Введения»?
2. Насколько полезна информация «Модуля 1» по общению с детьми и детскому представлению о смерти?

3. Насколько полезна информация «Модуля 2» для решения проблем, связанных с тяжелой болезнью?
4. Насколько полезна информация «Модуля 3» по предоставлению эмоциональной поддержки и выражению эмоций?
5. Насколько полезна информация «Модуля 4» по дополнительным проблемам?
6. Насколько полезной вы находите оценку знаний в конце курса?
7. Насколько полезны упражнения в модулях?
8. Насколько полезным для вашей деятельности оказался данный курс?

Часть 2

1. Насколько соответствует содержание курса вашей деятельности в данный момент? («1» – абсолютно не соответствует, «5» – очень подходит)
2. Как бы вы оценили курс в целом? («1» – очень плохо, «5» – очень хорошо)
3. Насколько увеличилась ваша компетентность и уверенность в собственных силах после прохождения курса? («1» – абсолютно не изменилась, «5» – выросла значительно)
4. Как, по-вашему, можно улучшить курс?
5. Будете ли вы рекомендовать другим пройти данный курс?

Раздел 3. Дополнительная информация

Это последний раздел анкеты, в котором мы хотим поблагодарить вас за то, что вы нашли время заполнить ее. Целью ICPCN является достижение во всем мире максимально возможного качества жизни и предоставление эффективной поддержки детям и молодым людям с ограничивающими жизнь заболеваниями, а также семьям и лицам, оказывающим им помощь, путем международного взаимодействия и адвокации, обмена информацией, образовательной деятельности и проведения научных исследований.

Основные задачи ICPCN:

1. Способствовать общению и обмену ресурсами, информацией и результатами научных исследований через веб-сайт и новостную рассылку.
2. Повысить интерес к потребностям детей с ограничивающими жизнь заболеваниями, лоббировать развитие детских хосписов и оказание услуг паллиативной помощи.
3. Создавать возможность для регулярного обучения.
4. Развивать и направлять возможности членов организации, а также способствовать обмену знаниями и опытом.

Являетесь ли вы членом ICPCN? Любая организация или физическое лицо, работающие в области паллиативной помощи детям, могут вступить в ICPCN, вне зависимости от того, где они находятся. Главное условие – разделять цели и задачи ICPCN. Членство в ICPCN является бесплатным, так как мы хотим иметь как можно больше членов, чтобы повысить интерес к услугам детской паллиативной помощи.

Хотите ли вы стать членом ICPCN? Если да, пожалуйста, нажмите кнопку «Join us» на этом веб-сайте. Мы хотели бы держать вас в курсе результатов пилотирования данной программы, поэтому будем очень благодарны, если вы оставите адрес своей электронной почты.

Спасибо за участие в анкетировании!

Подписано в печать 12.11.2013 г.
Печать офсетная. Бумага офсетная. Гарнитура NewtonС.
Формат 60×90 1 / 16. Объем 4,0 усл. п.л. Тираж 1000 экз. Заказ №

Верстка выполнена издательством «Р.Валент».
Сайт издательства: www.rvalent.ru, e-mail: rvalent@yandex.ru.