

УДК 159.9

DOI: 10.33910/2686-9527-2019-1-1-72-81

Характеристика семейной ситуации и социально-психологические особенности пациентов Санкт-Петербургского Детского хосписа

прот. А. Е. Ткаченко¹, И. В. Кушнарёва^{✉1}

¹ Автономная некоммерческая организация «Детский хоспис», 197229, Россия, Санкт-Петербург, п. Ольгино, Коннолахтинский пр-т, д. 23А

Аннотация. Исследование направлено на изучение социально-биографических и социально-психологических характеристик ребенка, находящегося на попечении детского хосписа, а также социально-биографических характеристик членов его семьи. Обсуждаются особенности сопровождения таких семей и их потребности, связанные с длительным уходом за тяжелобольным ребенком.

Выборка: 177 семей, воспитывающих детей с неизлечимыми заболеваниями при отсутствии реабилитационного потенциала, нуждающихся в симптоматической терапии, психосоциальной помощи и длительном постороннем уходе.

Для решения задач исследования была разработана «Анкета для родителей детей, нуждающихся в оказании паллиативной медицинской помощи», которая включила в себя четыре блока вопросов: 1) сведения о ребенке; 2) сведения о семье; 3) сведения о потребностях ребенка и членов его семьи (потребность в информационной поддержке; потребность в консультативной помощи специалистов; потребность в решении финансовых (материальных) нужд; потребность в культурно-досуговых услугах). Исследуемые характеристики были условно разделены по блокам: биологические факторы (возраст ребенка, возраст взрослого; характер и длительность заболевания ребенка и др.); макросоциальные условия (город проживания, условия проживания, материальное положение семьи и др.); семейные факторы (семейное положение родителей, наличие других детей и степень родства с болеющим ребенком и др.); субъектно-деятельностные характеристики взрослого (образование, наличие работы и др.).

В процессе исследования был определен социально-психологический портрет пациента детского хосписа. Обнаружено, что перечень выявленных характеристик детей, находящихся на попечении учреждения, в среднем описывает широкий круг аномального поведения и затруднений в социальном взаимодействии и коммуникациях. Большинство из них имеют серьезные ограничения жизнедеятельности, связанные с особенностями заболевания (способность к самообслуживанию, способность к самостоятельному передвижению, способность к ориентации, способность к общению, способность контролировать свое поведение, способность к обучению). Лишь у 5,47% детей не было отмечено никаких социально-психологических особенностей, связанных с негативными эмоциональными реакциями при взаимодействии с внешним миром. У большинства семей ощущение субъективного благополучия жизни находится на среднем уровне или ниже среднего. Текущие задачи, связанные с воспитанием ребенка, воспринимаются как трудно разрешимые и часто непосильные, что свидетельствует об усталости родителей и психологическом истощении. Это выражается также в потребности иметь поддержку в решении основных насущных вопросов, связанных с жизнеобеспечением семьи.

Ключевые слова: детский хоспис, тяжелобольной ребенок, уход, образование.

Сведения об авторах

прот. Ткаченко Александр
Евгеньевич, SPIN-код: 7521-1638

Кушнарёва Ирина Владимировна,
e-mail: kushnareva@kidshospice.ru

Для цитирования:

прот. Ткаченко, А.Е., Кушнарёва, И.В. (2019) Характеристика семейной ситуации и социально-психологические особенности пациентов Санкт-Петербургского Детского хосписа. *Психология человека в образовании*, т. 1, № 1, с. 72–81.

Получена 28 февраля 2019; прошла рецензирование 3 апреля 2019; принята 8 апреля 2019.

Права: © Авторы (2019).

Опубликовано Российским государственным педагогическим университетом им. А. И. Герцена.

Открытый доступ на условиях лицензии CC BY-NC 4.0.

Family settings and socio-psychological features of the patients of St Petersburg Children's Hospice

prot. A. E. Tkachenko¹, I. V. Kushnareva^{✉1}

¹ Independent Nonprofit Organisation "St Petersburg Children's Hospice",
23A Konnolaktinsky Avenue, Saint Petersburg, 197229, Russia

Authors

prot. Alexander E. Tkachenko, SPIN:
7521-1638

Irina V. Kushnareva, e-mail:
kushnareva@kidshospice.ru

For citation: prot. Tkachenko, A.E.,
Kushnareva, I.V. (2019) Family
Settings and Socio-Psychological
Features of the Patients
of St Petersburg Children's Hospice.
Psychology in Education, vol. 1, no. 1,
pp. 72–81.

Received 28 February 2019; reviewed
3 April 2019; accepted 8 April 2019.

Copyright: © The Authors (2019).
Published by Herzen State
Pedagogical University of Russia.
Open access under CC BY-NC 4.0.

Abstract. The paper presents the outcomes of the study conducted at the children's hospice, which examined the patients' socio-biographic and socio-psychological characteristics along with the socio-biographic characteristics of their close relatives. The authors discuss specific conditions and needs related to nursing severely ill children.

The sample group included 177 families raising children who suffer from incurable diseases with little or no potential for rehabilitation, who require symptomatic therapy, psycho-social counselling and long-term nursing care. An original questionnaire for parents with children in need of palliative medical care was developed by the authors to complete this study. The questionnaire includes 3 sections: 1) the child's details; 2) family details; 3) details of the child's and their relatives' needs (information support, counselling, financial help, leisure services). The analyzed characteristics were also divided into several areas: biological factors (child's age, adult's age, nature and duration of the illness, etc.); macro-social conditions (residence, living conditions, financial position of family, etc.); family factors (parents' family status, presence of other children in the family and their relationship to the patient, etc.); and subjective characteristics of an adult (level of education, employment status, etc.).

The study allowed the authors to establish a socio-psychological portrait of a Children's hospice patient. A comprehensive list of characteristics which describe the children in hospice care revealed a broad range of abnormal behaviour and impediments in social communication and interaction. The majority of Children's hospice patients have serious disabilities associated with the nature of their illnesses (restricted ability or inability to perform activities of daily living, to move, to navigate, to communicate, to control one's behaviour, or to learn). In addition, only 5.47% of the children exhibited no socio-psychological features related to negative emotional reactions caused by interaction with the outside world. The sense of subjective welfare in most families is either average or below average. Routine tasks and problems related to the child's up-bringing are perceived as difficult, overwhelming and often insuperable. This indicates a high level of parents' fatigue and psychological exhaustion and their need for support in solving the problems associated with providing for the family's well-being.

Keywords: children's hospice, severely ill children, care, education.

Введение

Паллиативная медицина занимает особое место в системе здравоохранения и представляет систему особого ухода за неизлечимо больными людьми, оказания психологической и духовной помощи как пациенту, так и в немалой степени его близким. Паллиативная медицинская помощь (ПМП) относится к одному из видов медицинской помощи, оказываемой медицинскими организациями, где выделяются такие специфические проблемы, как: проблемы умирания; медико-социальные проблемы; психологические проблемы (Carver 1998; Hoven, Anclair, Samuelsson, Kogner 2008).

Паллиативная педиатрия существует в мире с 70-х гг. XX в. и развивается как уникальная и отдельная от взрослой паллиативной медицины служба с широким подходом к контролю симптомов (Ткаченко, Кушнарева, Александрова 2018; Runeson, Martenson, Enskar 2007).

На сегодняшний день в Российской Федерации не достигнуто единого понимания в вопросах определения точных критериев, по которым ребенок с тяжелым заболеванием мог быть отнесен к категории детей, нуждающихся в ПМП (Яцышин, Микляева, Ткаченко и др. 2014). Так, в СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» определены следующие группы заболеваний:

- злокачественные новообразования, с периода заболевания, при котором исчерпаны возможности радикальной терапии, с прогрессирующим течением, в том числе с выраженным болевым синдромом и вторичными осложнениями;
- органическое поражение центральной нервной системы (ЦНС) при врожденных заболеваниях и пороках развития ЦНС, а также вследствие перенесенных нейроинфекций, внутриутробных инфекций, гипоксически-травматических поражений ЦНС, с нарушением или утратой двигательной активности пациента, нуждающегося в постоянном уходе сторонних лиц, вторичными осложнениями (эпилепсия, параличи, парезы и др.);
- наследственные заболевания с прогрессирующим течением, поражением или нарушением нескольких систем и жизненно важных функций организма, которые привели к инвалидизации и утрате самообслуживания (муковисцидоз, мукополисахаридоз и т. д.);
- нервно-мышечные заболевания с прогрессирующим течением, приведшие к утрате двигательной активности, дефициту дыхательной функции, необходимости в проведении искусственной вентиляции легких в домашних условиях, к утрате самообслуживания, с вторичными осложнениями (спинальные амиотрофии, миотонические синдромы);
- последствия тяжелых сочетанных травм (черепно-мозговых, с повреждением опорно-двигательного аппарата) с неврологическими нарушениями, которые привели к инвалидизации с ограничением или утратой двигательной активности, к ограничению или утрате самообслуживания.

Специфика критериев ПМП детям еще не отражена в законодательстве в полной мере и прописывается наравне с показателями лечебных учреждений, направленных на выздоровление ребенка, целью которых является повышение его реабилитационного потенциала (Захарочкина 2015; Невзорова 2015; Притыко, Климов, Гусев 2015). Это ставит проблему проведения дополнительных эмпирических исследований, способствующих более полному и системному пониманию вопросов, связанных с планированием и оказанием ухода, в рамках государственной программы по оказанию ПМП детскому населению; а также развитию межведомственного взаимодействия медицинских учреждений и организаций, предоставляющих

социальные услуги, способствуя тем самым решению многих психологических, духовных и социально-экономических вопросов, наравне с медицинскими задачами, актуальных для семей, находящихся в трудной жизненной ситуации (ТЖС), обусловленной тяжелым заболеванием ребенка.

Целью данного исследования является: 1) определение социально-психологического портрета пациента детского хосписа и выявление особенностей его сопровождения, в том числе в системе образования; 2) анализ социально-биографических характеристик членов семьи тяжелобольного ребенка и выявление их основных потребностей на примере опыта работы СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)».

Выборка

В исследовании приняли участие 177 семей, имеющих детей с неизлечимыми заболеваниями с отсутствием реабилитационного потенциала и нуждающихся в симптоматической терапии, психосоциальной помощи и длительном постороннем уходе. Исследование проводилось на базе СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» (Санкт-Петербург) в форме анкетирования, интервьюирования — в период с 2017 по 2018 гг. Все участники были осведомлены о целях исследования и принимали участие в нем добровольно.

Методики

Использовалась авторская анкета «Анкета для родителей детей, нуждающихся в оказании паллиативной медицинской помощи». Анкета включает в себя четыре блока вопросов: 1) сведения о ребенке; 2) сведения о семье; 3) сведения о потребностях ребенка и членов его семьи (потребность в информационной поддержке; потребность в консультативной помощи специалистов; потребность в решении финансовых (материальных) нужд; потребность в культурно-досуговых услугах). Исследуемые характеристики также условно можно разделить по следующим блокам: биологические факторы (возраст ребенка, возраст взрослого; характер и длительность заболевания ребенка и др.); макросоциальные условия (город проживания, условия проживания, материальное положение семьи и др.); семейные факторы (семейное положение родителей, наличие других детей и степень родства с болеющим ребенком и др.); субъектно-деятельностные характеристики взрослого (образование, наличие работы и др.).

Результаты

В процессе исследования были получены следующие данные. В период с 01 января 2016 г. по 01 ноября 2017 г. на попечении СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» находилось в среднем 234 ребенка. На 01.01.2016 — 241 ребенок, на 01.01.2017 — 243 ребенка; на 01.11.2017 — 218 детей. В среднем, большая часть детей в возрасте от 7 до 14 лет (54,40%); одинаковое количество детей в возрасте от 4 до 6 лет (17,80%) и от 15 до 17 лет (17,80%). Меньше всего детей в возрасте от 0 до 1 года (0,56%) и от 1 года до 3 лет (9,4%).

Все дети, находящиеся на попечении хосписа, имеют статус паллиативного ребенка, что предполагает наличие тяжелого длительного заболевания, угрожающего его жизни или приводящего к преждевременной смерти или тяжелой инвалидизации.

В среднем, 182 ребенка имеют болезни нервной системы (77,8%); 20 детей — онкологическое заболевание (новообразования) (8,54%); 14 детей с болезнями эндокринной системы и нарушениями обмена веществ (5,98%); 14 детей с врожденными пороками развития (5,98%); четыре ребенка имеют другие заболевания (1,70%).

Тяжесть и характер заболевания накладывают серьезные ограничения на возможности здоровья детей и сказываются на их жизни в целом. Лишь немногие дети способны по состоянию здоровья посещать дошкольные или школьные образовательные учреждения. Дети, которых можно отнести к категории организованных, получают образование, как правило, в домашних условиях. Неорганизованными являются около половины детей (48%) и только малая их часть неорганизованны в силу раннего возраста (2,2%). У большинства из них уровень компьютерной грамотности отсутствует либо на стадии формирования (75%).

Многие не имеют опыта пребывания в медицинском или реабилитационном учреждении без сопровождения родителей (76%). Такое взаимодействие отражает необходимость детей быть рядом со значимыми взрослыми, которые хорошо понимают их потребности и могут их удовлетворить. Вероятно, что родители не всегда могут решиться на получение «передышки», приняв помощь медицинских и иных учреждений, обеспечивающих круглосуточный уход и заботу о болеющем ребенке. Либо не знают, как это можно осуществить на практике.

Мы можем видеть, что более половины исследуемых семей не пользуются услугами районных реабилитационных центров или других

подобных учреждений (59%). То есть хоспис — это единственное место, где семьи получают специализированную помощь для своего ребенка. Только 25% детей посещают другие учреждения более двух раз в год. Оставшаяся часть примерно один-два раза в год, что составляет 16%. Эти данные могут свидетельствовать об отсутствии в данных центрах потенциально полезных услуг в рамках ПМП, необходимых для данного конкретного ребенка.

Наиболее востребованными услугами, при взаимодействии со специалистами, являются обращения к массажисту (ЛФК) (53%); психологу или педагогу-психологу (24%); логопеду (21%); дефектологу (19%). Некоторые посещают бассейн (14%). Нередко требуется помощь невролога (9%) и физиотерапевта (9%).

В большинстве своем дети, находящиеся на попечении хосписа, имеют общий двигательный режим (70%). Меньшая часть из них ограничена постельным режимом, т. е. могут садиться и совершать отдельные действия (12,42%), а также совершать объем движений в пределах палаты или квартиры (15,88%). Строгий постельный режим был отмечен только у нескольких детей (3%). Таким образом, многие в состоянии передвигаться без ограничения двигательной активности и могут выходить на прогулку.

Большинство детей имеет значительные ограничения в движениях. Они не могут передвигаться самостоятельно даже при использовании инвалидной коляски и нуждаются в поддержке взрослого (90,4%). Многие могут сидеть только с поддержкой (51,41%) и не удерживают самостоятельно голову (47,45%).

Подавляющее большинство нуждается в использовании технических средств при передвижении, когда сидят (88%). Используются самые разнообразные технические средства реабилитации для восстановления способности к передвижению и самообслуживанию, а также поддержки во время положения сидя. Чаще всего используются коляска для прогулки на улице (36%) и кресло-коляска для передвижения по квартире (22%). А также вертикализатор (12,5%), кресло-вкладыш (или стул для душа) для поддержания во время купания (6,5%), ходунки (4%), электроколяска (2,75%), кровать механическая (2,75%), корсет (1,5%), матрас против пролежневый (1,25%), ортопедическая обувь (1,25%).

Около половины детей имеют стереотипии в поведении или аутоагрессивные реакции. При этом родители отмечают, что большинство из них хорошо видят (59%) и хорошо слышат (91,5%). Ситуация отягощается тем, что в более

половины случаев вербальное взаимодействие с ребенком отсутствует (62,71%). В то же время, со слов родителей, ребенок понимает обращенную речь на бытовом уровне (84%), а в некоторых случаях даже больше. Он реагирует на свое имя (85%), различает близких людей и чужих (92%) и довольно быстро идет на контакт (71%).

Анализ особенностей социально-бытовой адаптации детей показал, что в среднем навыки самообслуживания у них сформированы крайне недостаточно. Дети нуждаются в поддержке и присмотре взрослого во время купания/умывания, во время приема пищи, а также во время переодевания. Навыки туалета сформированы только у 23% детей, в то же время памперсами пользуются практически все дети (82%).

Питание требует специализированных диет с механической обработкой. Родители отмечают, что им приходится мять еду вилкой либо использовать протертое питание. Часть детей получают зондовое питание (14,12%), у некоторых присутствует гастростома (3,94%).

У многих детей выражен дефицит социальных навыков. Но, несмотря на наличие серьезных затруднений в коммуникативной сфере, они нуждаются в активном взаимодействии с окружающими, являющимися для них основным проводником во внешний мир.

Родители отмечают, что многие дети эмоционально отзывчивы на музыку и выражают положительные эмоции, когда вокруг них создается определенная среда, связанная с возможностью слушать музыкальные произведения в живом исполнении или посредством радио, телевидения и др. (12,54%). Они любят, когда им читают вслух (6,09%) или включают аудиосказки (2,32%). В то же время многие боятся резких громких звуков (17,67%) (например, механических звуков, взрывов хлопушек, ударов барабана, общего шума, резких криков и т. д.). Многие любят смотреть мультфильмы (7,9%), рисовать пальчиковыми красками или лепить (4%). В зависимости от возможностей здоровья дети выражают устойчивую потребность в прогулках: на коляске, велосипеде или самокате (4,48%).

Как правило, у пациентов детского хосписа взаимосвязанные игровые действия отсутствуют. Игра находится на уровне сенсорно-ритмических игр (5,73%) или предметно-манипулятивной деятельности (1,79%). В большинстве своем детям нравится, когда их вовлекают в игровое взаимодействие, благодаря которому они восполняют тактильно-двигательную активность (игры лицом к лицу; тактильно-ритмические игры; пальчиковый массаж; общий игровой

массаж, игровая гимнастика). Другие, напротив, негативно реагируют на тактильно-ориентированные занятия (прикосновения к голове — 0,44%, рукам — 1,09%, другим частям тела). Кто-то не выносит яркий свет или свет мигающих ламп (7%). Отсутствие рядом других людей для одних может быть источником сильного беспокойства (4,16%), а для других, наоборот, источником тревоги является присутствие вблизи других людей, связанная с этим суета (5,25%).

Некоторые дети чрезвычайно метеозависимы и с трудом переносят перепады температуры (3,05%), духоту (12,03%).

При анализе социально-биографических характеристик членов семьи пациентов детского хосписа было выявлено, что большая часть детей воспитывается в полных семьях, где есть мама и папа (66%). Некоторые из родителей не состоят в браке (11%), живут отдельно (3%) или находятся в разводе (16%). В некоторых случаях опекуном является бабушка (3%). Вдовствуют — 1%.

Во многих семьях болеющий ребенок является единственным в семье (54,8%).

Субъектно-деятельностные характеристики родственников ребенка. Близкие родственники ребенка имеют разный уровень образования. Большая часть из них имеет законченное высшее образование (53%). Другие имеют среднее специальное образование (34,1%), полное среднее образование (6,29%), незаконченное высшее образование (3,97%) или неполное среднее образование (1,32%).

В целом, несмотря на ситуацию длительной болезни ребенка, многие родители продолжают работать (55,3%). Лишь малая часть не работает временно или не имеет постоянного места работы (3%). Часть родителей состоит по уходу за ребенком-инвалидом (34,43%) или находится в отпуске по уходу за ребенком до достижения им трехлетнего возраста (3,31%). Другая часть родителей является пенсионерами (2,65%) или имеет статус инвалидности (0,66%). Таким образом, в семьях, где есть неизлечимо больной ребенок, зарабатывают на жизнь в основном отцы, которые находятся в статусе постоянно работающих (67%), в то время как за ребенком, в подавляющем большинстве, присматривают матери.

Жилищные условия семьи. Большая часть семей проживают в собственной отдельной квартире или доме (77%), либо в квартирах по договору социального найма (3,43%). Оставшаяся часть семей, вероятно, в большей степени нуждаются в улучшении жилищных условий, поскольку имеют только комнату в квартире

либо живут на съемной квартире или проживают у родственников (19,43 %).

Средний бюджет семьи складывается в основном из пособий, связанных с детскими выплатами (пособия на ребенка, детская пенсия по инвалидности, декретное пособие, алименты) (69,39 %); постоянной заработной платы родственников (25 %); пенсионных выплат родственников ребенка (4,65 %); дохода от сдачи в аренду другой квартиры или прибыли от ведения подсобного хозяйства или подработок, приносящих дополнительный, но не постоянный доход (~1 %).

Данная ТЖС отягощается также тем, что многим семьям приходится заботиться о престарелых родителях или других больных родственниках (33,3 %).

Оценивая свое материальное положение, подавляющее большинство семей отмечают, что их бюджета хватает только на текущие траты: еду, лекарства и оплату ЖКХ (66,10 %). Меньшая часть семей считают, что их доходов хватает на текущие траты и на то, чтобы выехать отдохнуть один раз в год (одному или с семьей) в недорогую страну (съездить к родственникам в другой город, иметь дачу...) (28,81 %). Некоторым семьям не хватает существующего бюджета даже на еду и оплату ЖКХ (4,5 %). Меньше 1 % семей полностью удовлетворены уровнем своей жизни.

У более половины семей налажено взаимодействие с общественными организациями и благотворительными фондами, которые помогают им в данной ТЖС.

Анкетирование и беседы с родственниками выявили, что большинство семей в достаточной степени владеют информацией о существующих льготах, предоставляемых детям-инвалидам, проживающим на территории Санкт-Петербурга. В то же время не все льготы являются востребованными в силу специфики заболевания ребенка, а также по ряду других объективных факторов.

Родители отмечают, что наиболее актуальной услугой является льгота по «оплате коммунальных услуг», которой пользуются 87 % семей (против 9,6 %); не знают о льготе (либо не положено) — 3,4 % семей. Пользуются правом на получение технических средств реабилитации 76,27 % семей (против 20,33 %); не знают о льготе (либо не положено) — 3,4 % семей. Льготой на получение лекарственных препаратов и средств гигиены пользуются 55,36 % семей (против 40,11 %); не владеют информацией по этому вопросу (либо не положено) — 4,53 % семей. Услуга «Социальное такси» не является актуальной в силу особенностей здоровья

ребенка в 40,11 % случаев; не знают о данной льготе (или не положено) — 6,79 % семей. Используют право на получение путевки на отдых детям-инвалидам и лицам, их сопровождающим, всего 36 % семей, в то время как другая часть знает о льготе, но не могут ее реализовать в связи с ограничениями здоровья болеющего ребенка. По тем же объективным причинам являются не актуальными такие льготы, как «проезд в общественном транспорте ребенка-инвалида» и «проезд в общественном транспорте сопровождающего ребенка-инвалида» — в 71,75 % случаев. Правом на льготную оплату транспортного налога пользуются 57,98 % (против 17,39 %), не знают о такой возможности (или не положено) — 24,63 %.

В среднем, лишь малый процент семей реализуют право на льготную оплату ОСАГО — 12,3 % (против 43,85 %); многие не знают о существующей льготе (либо не положено) — 43,85 %. Лишь единицы используют такие услуги, как снижение подоходного налога или налога на имущество; помощь малоимущим семьям, право на бесплатное парковочное место.

Правом на получение бесплатной юридической помощи в полной мере пользуются лишь — 13 % семей (против 78 %); не знают о такой возможности — 9 %.

Потребность в информационной поддержке. Семьи оценивают свои знания, как достаточные, и не нуждаются в дополнительных разъяснениях по вопросам медицинских аспектов заболевания ребенка (64,40 %). В то же время отмечается потребность в информационной поддержке по вопросам развития детей (42,37 %) и проблемах, связанных с их обучением (58,76 %), взаимодействием (46,33 %).

Сформирован запрос на получение информации о возможном сотрудничестве с существующими организациями, которые могли бы помочь семье в решении многих актуальных вопросов, связанных с оказанием помощи больному ребенку, как в настоящем (93,79 %), так и будущем (89,84 %). Например, по адаптации ребенка к социуму, достижении им возрастных задач развития, учитывая характер и тяжесть его заболевания.

Потребность в консультативной и иной помощи специалистов. Было выявлено, что, в среднем, запрос родителей направлен на получение конкретной практической помощи, полезной для семьи и ребенка. Большинство родителей нуждаются в *профессиональной консультативной помощи специалистов* (79,10 %). А именно: медицинских специалистов (79,10); психолога (63,84 %); социального

работника (72,88%). А также поддержки учреждений (реабилитационных центров, яслей, детского сада), позволяющих повысить реабилитационный потенциал ребенка, улучшить качество его жизни (77,40%).

Многие хотели бы иметь больше возможностей для общения с родителями, находящимися в схожей ситуации (54,80%), и обращаться за поддержкой к психологу лично для себя (43,50%) и для ребенка (44,06%).

Родители отмечают, что в меньшей степени нуждаются в поддерживающих беседах со специалистами, занимающимися их детьми (63,84%), а также во взаимодействии со священником (68,93%). Большинство не заинтересованы в чтении дополнительных материалов по проблемам детей с особенностями развития (81,92%).

Потребность в решении финансовых (материальных) вопросов. В подавляющем большинстве семьи ощущают свою финансовую уязвимость в вопросах, касающихся самого необходимого: приобретении лекарств, средств ухода, еды, одежды; оплаты расходов на коммунальные услуги и медицинское обслуживание и т. д. (92,66%); оплаты актуальных услуг, предоставляемых дошкольными учреждениями, а также специализированными негосударственными организациями, цель которых — повышение качества жизни тяжело болеющего ребенка (лечение, развитие) (90,97%); получение профессионального оборудования, необходимого для ребенка (87,57%); получение социальной «передышки» (100%); получение юридической помощи (77,98%).

Поддержка в трудоустройстве (для себя или других членов семьи) требуется лишь в 17,51% случаев.

Потребность в культурно-досуговых услугах. Организация досугово-развлекательных мероприятий является актуальной услугой и востребована в 93,8% случаев. Родители отмечают, что готовы принимать участие в подобных мероприятиях, в среднем, не чаще одного раза в месяц (53,84%). Лишь 5,64% семей указали, что не нуждаются в подобном виде помощи.

Исследование показало, что среди пациентов хосписа большая часть — это «выездные» дети, способные посещать досугово-развлекательные мероприятия, организуемые как на территории учреждения (81,93%), так и на площадках города (61,59%). При отсутствии у ребенка возможности принимать участие в выездных мероприятиях большинство семей были бы рады организации подобных встреч у себя на дому (86,45%).

Родители также хотели бы, чтобы сотрудники хосписа организовывали для ребенка поздравления с его днем рождения (95,49%), а также включали в подобные городские мероприятия других взрослых родственников ребенка (80,23%), а также братьев и сестер (96,40%).

Обсуждение полученных результатов и выводы

Перечень выявленных характеристик пациентов детского хосписа в среднем описывает широкий круг аномального поведения и затруднений в социальном взаимодействии и коммуникациях. Подавляющее большинство детей имеют серьезные ограничения жизнедеятельности, связанные с особенностями заболевания (способность к самообслуживанию, способность к самостоятельному передвижению, способность к ориентации, способность к общению, способность контролировать свое поведение, способность к обучению). Лишь у 5,47% не было отмечено никаких социально-психологических особенностей, связанных с негативными эмоциональными реакциями при взаимодействии с внешним миром.

Но, несмотря на ограничения, диктуемые болезнью, дети всегда остаются детьми и продолжают развиваться даже в самые последние дни своей жизни. Это ставит вопрос о поддержке их развития, организации обучения, чтобы были созданы условия для реализации потребностей ребенка в новизне впечатлений, познании, принятии и поддержке со стороны окружающих. Ведь только в деятельности происходит совершенствование всех качеств мышления, и в детском возрасте этот процесс успешно реализуется через игровое взаимодействие. Важно, чтобы семья, другие окружающие, общественные структуры способствовали улучшению качества жизни тяжело болеющего ребенка, а возрастные задачи достигались им наиболее полно, с учетом особенностей его развития и характера заболевания.

Социально-психологический портрет пациента СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»

Средневозрастная группа — дети от 7 до 14 лет.

В силу особенностей здоровья многие дети являются **не организованными**, т. е. не посещают дошкольные или школьные образовательные учреждения (48%).

Взаимодействие с медицинскими и реабилитационными учреждениями. Отсутствует опыт пребывания в медицинском или реабилитационном учреждениях без сопровождения близких (76%). Детский хоспис единственное место, где ребенок получает специализированную помощь (56%). Наиболее востребованы услуги: массажиста и ЛФК (27,89%); психолога, педагога-психолога (12,63%); логопеда (11,05%); дефектолога (10%); бассейна (7,30%); невролога (4,73%), физиотерапевта (4,73%).

Физические особенности детей и ограничения, связанные с заболеванием.

Характер заболевания: болезни нервной системы (77,8%).

Двигательный режим: общий (70%).

Двигательная активность: значительные ограничения в движениях (73,44%). Ребенок нуждается в использовании технических средств при передвижении, когда сидит (88%).

Часто используются: коляска для прогулки на улице (в 36%); кресло-коляска для передвижения по квартире (в 22%); вертикализатор (в 12%); кресло-вкладыш (или стул для душа) для поддержания во время купания (в 6,5%); ходунки (в 4%).

Питание: питание требует специализированных диет с механической обработкой.

Контактность. Реагирует на свое имя (85%), различает близких людей и чужих (92%), быстро вступает в контакт (71%).

Фон настроения. Возможны амбивалентные реакции.

Эмоционально-личностные особенности. Присутствуют социально-психологические особенности, связанные с взаимодействием с внешним миром (94,53%). Отмечаются стереотипии в поведении или аутоагрессивные реакции (40%).

Поведение в дискомфортных ситуациях. Отмечаются различные нарушения, связанные с синдромом сенсорной защиты: боязнь резких звуков (17,67%) (механических звуков, взрывов хлопушек, ударов барабана, общего шума, криков, и т. д.); яркого свет или света мигающих ламп (7%) и др. Вызывает беспокойство отсутствие рядом близких людей (4,16%) или большое скопление людей, суета (5,25%). Отмечается негативная реакция на тактильно-ориентированные занятия (прикосновение к голове — 0,44%; рукам — 1,09% и т. д.) и др. Присутствует метеозависимость, плохо переносятся перепады температуры (3,05%) и духота (12,03%).

Излюбленные занятия: нравится музыка (12,54%), когда читают вслух (6,09%) или включают аудиосказки (2,32%). Нравится смотреть

мультфильмы (7,9%); рисовать пальчиковыми красками или лепить (4%); прогулки на коляске, велосипеде или самокате (4,48%) и др.

Навыки учебной деятельности: стереотип учебной деятельности отсутствует либо на стадии формирования. Уровень компьютерной грамотности отсутствует (75%).

Социально-бытовая адаптация. Навыки самообслуживания сформированы крайне недостаточно. Ребенок нуждается в поддержке и присмотре взрослого во время купания/умывания (в 86%); во время приема пищи (в 82%); во время переодевания (93%). Навыки туалета не сформированы (77%), используются памперсы (82%).

Игровая деятельность. Взаимосвязанные игровые действия отсутствуют. Игра носит циркулярный стереотипный характер. Игровая деятельность осуществляется посредством тактильно-ритмических игр (57,3%), предметно-манипулятивной деятельности (1,79%).

Восприятие. *Слуховое восприятие:* со слов родителей, ребенок хорошо видит (59%). *Зрительное восприятие:* со слов родителей, ребенок хорошо слышит (91,5%).

Речь. Вербальная речь отсутствует (62,71%). Присутствует понимание обращенной речи на бытовом уровне (84%). Указательный жест не сформирован или сформирован недостаточно.

По наблюдениям специалистов.

Ведущий тип деятельности: предметно-манипулятивная деятельность.

Внимание: объем, концентрация, распределение внимания снижены. Отмечается неустойчивость, истощаемость внимания. Присутствует ориентация на бытовом уровне.

Память: основы зрительно-пространственной памяти сформированы.

Мышление: наглядно-действенное.

Заключение

Актуальный уровень развития высших психических функций находится ниже или резко ниже возрастной нормы. Присутствуют нарушения в развитии эмоционально-волевой и коммуникативной сферах. Характерны ограниченные паттерны поведения и игры, низкий уровень общей осведомленности об окружающем мире, несформированность социально-бытовых навыков. Это во многом обусловлено нарушением переработки сенсорной информации и невозможностью интегрировать сенсорные стимулы, поступающие из окружающей среды, и, как следствие, давать на них соответствующую реакцию, что препятствует

исследовательской активности, развитию познавательных функций, вызывает в целом затруднения при адаптации к новой обстановке, незнакомым ситуациям.

Анализ востребованности семей действующими льготами, предоставляемыми детям-инвалидам на территории Санкт-Петербурга, показал, что специфика заболевания детей, нуждающихся в ПМП, оказывает значительное влияние на потребности семей, связанные с воспитанием ребенка, и, как следствие, возможности реализации существующих льготных социальных услуг. В среднем, семьи демонстрируют достаточную осведомленность о существующих правах и льготах, положенных детям-инвалидам и их семьям. Многие семьи также владеют знаниями о работе общественных организаций и благотворительных фондов, оказывающих поддержку в ТЖС, и успешно с ними взаимодействуют. Родители остро нуждаются в юридической помощи, но лишь малая их часть обращаются за поддержкой в существующие службы, и чаще ищут ответы на наболевшие вопросы среди таких же семей, как они (сложилось мнение, что в данных службах не могут оказать необходимой помощи, благодаря отсутствию широты охвата информации по актуальным проблемам, связанных со спецификой данной ТЖС). Анализ востребованности семей в информационной поддержке обнаружил, что семьи, в среднем, демонстрируют высокую осведомленность по вопросам особенностей характера заболевания ребенка, а также владеют знаниями по уходу за ребенком и не нуждаются в дополнительном информировании. Отсутствие у подавляющего большинства родителей потребности в получении дополнительной информации по медицинским аспектам ухода за ребенком может свидетельствовать о налаженном взаимодействии специалистов и родителей. В то же время, учитывая, что подавляющее большинство детей, нуждающихся в ПМП, имеют различные нарушения развития остро стоит вопрос о получении конкретной информационной поддержки, связанной с повышением эффективности обучающих занятий с ребенком и взаимодействию с ним. Вероятно, это является следствием высокой родительской ответственности за жизнь больного ребенка, стремлении улучшить качество его жизни; адаптировать к жизни в социуме; и в целом помочь в достижении ребенком возрастных задач настолько полно, насколько позволяет характер и тяжесть заболевания. И взаимодействие с организациями, профессионально занимающимися данными вопросами, могут являться для семей

прочным социальным буфером при совладании с трудностями, диктуемых данной ситуацией, в настоящем и будущем. Анализ потребностей семей пациентов детского хосписа в профессиональной консультативной и иной помощи специалистов показал, что первостепенным является получение такой помощи, которая бы способствовала разрешению конкретных проблем, была направлена на удовлетворение основных базовых потребностей ребенка и членов его семьи. Что выражается в запросе на получение профессиональной консультативной помощи специалистов (медицинских сотрудников; социального работника; психолога), поддержки социальных учреждений (реабилитационных центров, детских садов и яслей). Наличие возможности поддерживать контакты с такими же семьями, как они. Вероятно, поддерживающие беседы со специалистами, которые занимаются ребенком; чтение дополнительной литературы по данной проблеме; встречи со священником не воспринимаются в полной мере как ресурсные. Что скорее всего свидетельствует о низком уровне субъективного благополучия таких семей и глубине переживаний, связанных с данной ТЖС. Подтверждение этому обнаруживается при анализе потребностей семей в решении финансовых (материальных) вопросов. Полученные данные могут свидетельствовать о восприятии текущих задач, связанных с воспитанием больного ребенка, как трудно разрешимых и часто непосильных для родителей. А также об усталости родителей, психологическом истощении. Это выражается в потребности иметь поддержку в решении основных насущных вопросов, связанных с жизнеобеспечением семьи; получении регулярной социальной «передышки». Анализ потребностей семей в культурно-досуговых услугах, организуемых силами детского хосписа (подразделением АНО «Детский хоспис») свидетельствует, что семьи ориентированы на социализацию ребенка и прикладывают усилия к тому, чтобы жизнь ребенка протекала эмоционально насыщено и полно. Лишь малая часть семей указали, что не нуждаются в подобном виде помощи, или не могут себе этого позволить в силу объективных факторов ситуации. Высокая заинтересованность в досугово-развлекательных мероприятиях, но фактическая потребность принимать участие в подобных мероприятиях, в среднем, не чаще одного раза в месяц свидетельствует о существующих трудностях, сопряженных с данными выездами, встречами, физическими ограничениями ребенка по здоровью.

Полученные данные могут быть использованы при планировании работы медико-социально-психологических служб, направленных на развитие системы помощи по улучшению качества жизни неизлечимо больных детей и членов их семей в рамках государствен-

ной программы по оказанию ПМП детям, а также способствовать развитию преемственности между комитетами здравоохранения, образования и социальным комитетом, в вопросах сопровождения детей, нуждающихся в ПМП.

Литература

- Захарочкина, Е.Р. (2015) Обзор нормативных правовых актов по общим вопросам оказания паллиативной медицинской помощи. *Вестник Росздравнадзора*, № 4, с. 16–24.
- Невзорова, Д.В. (2015) Важнейшие аспекты оказания паллиативной медицинской помощи в Российской Федерации. *Вестник Росздравнадзора*, № 4, с. 33–38.
- Притыко, Д.А., Климов, Д.Е., Гусев, Л.И. (2015) Паллиативная помощь детям. История развития, проблемы и пути их решения. *Здравоохранение Российской Федерации*, № 1, с. 43–47.
- Ткаченко, А.Е., Кушнарева, И.В., Александрова, О.В. (2018) *Комплексный подход как залог качества оказания паллиативной медицинской помощи детям*. СПб.: Типография Михаила Фурсова, 78 с.
- Яцышин, С.М., Микляева, А.В., прот. Ткаченко А., Кушнарева, И.В. (2014) *Паллиативная помощь детям*. СПб.: Типография Михаила Фурсова, 380 с.
- Carver, C.S. (1998) *On the self-regulation of behavior*. New York: Cambridge University Press. 460 p.
- Hoven, E., Anclair, M., Samuelsson, U., Kogner, P. & Boman, K.K. (2008) The influence of pediatric cancer diagnosis and illness complication factors on parental distress. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, vol. 30 (11), pp. 807–814. DOI: 10.1097/MPH.0b013e31818a9553
- Runeson, I., Mårtensson, E., Enskär, K. (2007) Children's Knowledge and degree of participation in decision making when undergoing a clinical diagnostic procedure. *Pediatric Nursing*, no. 33 (6), pp. 505–511.

References

- Carver, C.S. (1998) *On the self-regulation of behavior*. New York: Cambridge University Press., 460 p. (In English)
- Hoven, E., Anclair, M., Samuelsson, U., Kogner, P. & Boman, K.K. (2008) The influence of pediatric cancer diagnosis and illness complication factors on parental distress. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, vol. 30 (11), pp. 807–814. DOI: 10.1097/MPH.0b013e31818a9553 (In English)
- Невзорова, Д.В. (2015) Vazhnejshie aspekty okazaniya palliativnoj meditsinskoj pomoshchi v Rossijskoj Federatsii [The most important aspects of palliative care in the Russian Federation]. *Vestnik Roszdravnadzora*, no. 4, pp. 33–38. (In Russian)
- Prityko, D.A., Klimov, D.E., Gusev, L.I. (2015) Palliativnaya pomoshch' detyam. Istoriya razvitiya, problemy i puti ikh resheniya [Palliative care for children. History of development, problems and solutions]. *Zdravookhranenie Rossijskoj Federatsii — Health Care of the Russian Federation*, no. 1, pp. 43–47. (In Russian)
- Runeson, I., Mårtensson, E., Enskär, K. (2007) Children's Knowledge and degree of participation in decision making when undergoing a clinical diagnostic procedure. *Pediatric Nursing*, no. 33 (6), pp. 505–511. (In English)
- Tkachenko, A.E., Kushnareva, I.V., Aleksandrova, O.V. (2018) *Kompleksnyj podkhod kak zalog kachestva okazaniya palliativnoj meditsinskoj pomoshchi detyam [Integrated approach as a guarantee of quality of palliative care for children]*. Saint Petersburg: Printing-office of Mikhail Fursov, 78 p. (In Russian)
- Yacyshin, S.M., Miklyaeva, A.V., protopope Tkachenko A., Kushnareva, I.V. (2014) *Palliativnaya pomoshch' detyam [Palliative care for children]*. Saint Petersburg: Printing-office of Mikhail Fursov, 380 p. (In Russian)
- Zaharochkina, E.R. (2015) Obzor normativnykh pravovykh aktov po obshchim voprosam okazaniya palliativnoj meditsinskoj pomoshchi [Review of normative legal acts on General issues of palliative care]. *Vestnik Roszdravnadzora*, no. 4, pp. 16–24. (In Russian)