

# Психологические аспекты сопровождения семей с паллиативными детьми



**Воронина Наталья Станиславовна**  
**психолог, онкопсихолог АРОО «Мать и дитя», г. Барнаул**



# Мы вместе с 2004 года!

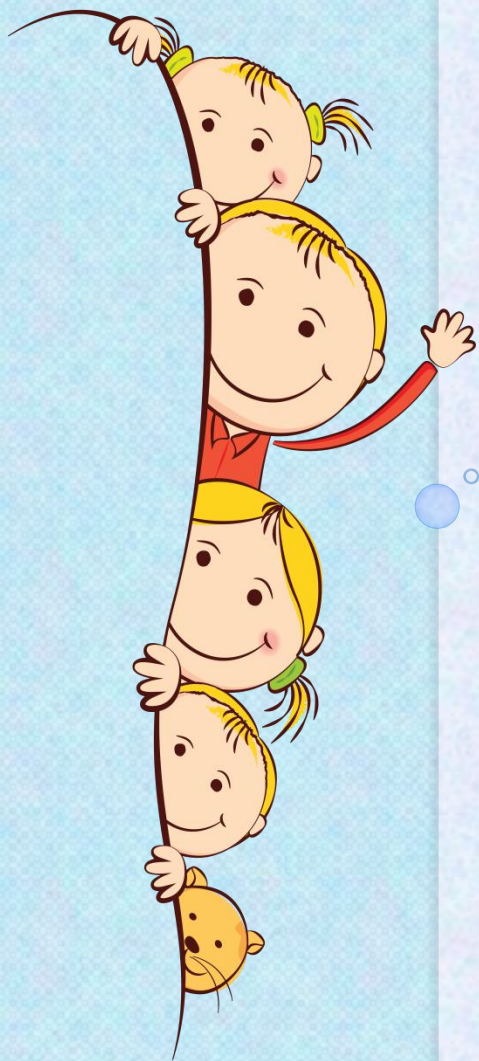


**Алтайская краевая общественная организация  
«Мать и дитя» с 2004 года занимается оказанием  
помощи отделению онкологии КГБУЗ "Алтайского  
краевого клинического центра охраны материнства и  
детства" г. Барнаула, в том числе психологической**



## Психологическое сопровождение пациента и его семьи на всех этапах лечения и после:

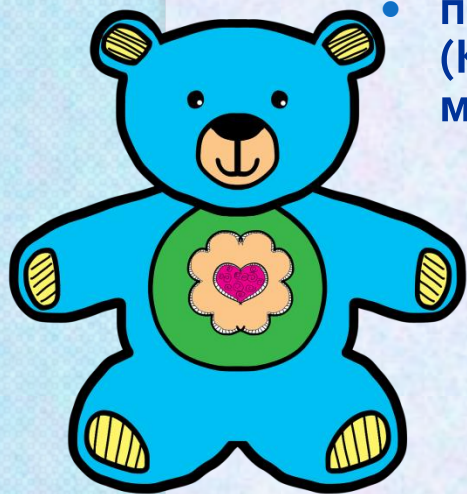
- диагностический этап (обследование);
- этап постановки диагноза (диагноз известен);
- стационарный этап, лечение;
- амбулаторный этап, дневной стационар;
- этап катамнеза, восстановление/реабилитация;
- ремиссия;
- рецидив;
- паллиативное лечение;
- работа с горем и утратой



# Психологическое сопровождение пациента и его семьи в условиях стационара и амбулаторно:

## В условиях стационара и дистанционно:

- диагностический этап (обследование);
- этап постановки диагноза (диагноз известен);
- стационарный этап, лечение;
- рецидив;
- **паллиативное лечение (КГБУЗ «ДГКБ № 7) или по месту ительства.**



## В КГБУСО «Журавлики» и АРОО «Мать и дитя»:

- амбулаторный этап (дневной стационар);
- этап катамнеза, восстановление, реабилитация;
- ремиссия;
- **работа с утратой.**

# Важные составляющие в оказании помощи инкурабельному ребенку и его семье :





# ЭТАП ДИАГНОСТИКИ

## Клинико-психологический метод:

- наблюдение;
- беседы с родителем, ребенком, лечащим врачом;
- сбор анамнеза;
- преморбидные особенности.

## Экспериментально-психологический метод:

- исследование ЭС (эмоциональной сферы) с использованием тестов, опросников и проективных методик;
- исследование ВПФ (высших психических функций) с использованием диагностических методик соответствующих возрасту детей.



# Этап диагностики включает работу с родителями (семьей) и детьми

## РОДИТЕЛИ:

- анкетирование родителей (сбор информации о составе семьи, анамнезе, особенностях ребенка, и пр.);
- Тест на тревожность ребёнка Захарова А.И.;
- Опросник психического напряжения и невротических тенденций у детей;
- Шкала депрессии Бека





## Психологическая диагностика Дети от 11 до 18 лет

- шкала депрессии Бека;
- методика диагностики оперативной оценки самочувствия, активности и настроения (САН);
- торонтская методика алекситимическая шкала;
- опросник Шмишека акцентуации характера детский вариант;
- проективный тест «Человек под дождем»  
диагностика адаптационный ресурсов и степени влияния стрессовой ситуации на эмоциональное состояние, возможности человека противостоять влияниям стрессовой ситуации;
- проективный тест «Моя семья»;
- проективный тест «Несуществующее животное»;
- проективный тест «Рисунок человека»



## Психологическая диагностика детей от 7 до 11 лет

- методика Столяренко «Волшебный мир» или «Если бы у меня была волшебная палочка»;
- проективный тест «Несуществующее животное»;
- проективный тест «Моя семья»;
- тест тревожности Р. Тэмпл, М. Дорки

## Психологическая диагностика детей от 3 до 7 лет

- тест тревожности Р. Тэмпл, М. Дорки;
- тест «Страхи в домиках» М. А. Панфиловой;
- проективный тест «Дом-Дерево-Человек»;
- невербальная техника эмоционального состояния «Паровозик настроения» Л.В. Свешникова

**Диагностика ВПФ/ПП** проводится по стандартным диагностическим комплексам в соответствии с возрастом ребенка. Используются комплексы Руденко и Павловой, дидактические материалы Семаго и пр.



# Этап психологического консультирования и психокоррекционных, коррекционно-развивающих занятий

Знакомство и первичное консультирование родителя и ребенка в первые дни пребывания в стационаре.

## Индивидуальное консультирование родителя.

! Кризисная интервенция в случае необходимости и в случае запроса лечащего врача.

- обучение самопомощи, психологическая грамотность;
- необходимая информация по поводу пребывания в условиях стационара (особенности образа жизни, возможные изменения самочувствия и психического здоровья ребенка, побочные действия лечения и др.);
- важность взаимодействия с лечащим врачом и персоналом;
- обсуждение по мере готовности текущей ситуации и обучение навыку планирования на ближайшие часы (рассмотрение, проговаривание дальнейших планов на несколько часов вперед);
- работа с важными запросами: личного характера, детско-родительских отношений и др.;
- помощь в организации посещения специалиста психотерапевта в случае необходимости фармакотерапии (посещение психотерапевтического центра);
- планирование дальнейших встреч по необходимости.



# Особенности работы с родителями инкурабельного ребенка

*По окончании первой встречи, по возможности, договариваемся о последующих (минимум 5 встреч)*

## **Основные вопросы и запросы:**

1. «Трудные разговоры» с ребенком и здоровыми членами семьи о болезни и смерти.
2. Психологическая адаптация к ситуации:
  - стадии проживания от постановки диагноза до перехода на паллиативное лечение;
  - психологические защиты и механизмы;
  - проявленное застревание: отрицание паллиативного статуса, ложные надежды, агрессия, поиск альтернативных источников лечения и т.п.;
3. Оказание психологической/психотерапевтической, социальной, правовой, духовной помощи;
4. Оказание самопомощи, забота о себе и научение планированию;
5. Работа с немотивированными родителями «Мне помощь не нужна, помогите ребенку»;
6. Психологическое сопровождение горя и утраты. Прощальная комната, похороны, организация деятельности родственников и друзей (организационная помощь).
7. Психологическое сопровождение в острый период горевания и в последующем .
8. Группа поддержки «Утрата».

Знакомство психолога и работа со здоровыми братьями, сестрами (симблинги): страхи, социализация, горевание.



# Индивидуальная и мало-групповая работа с детьми

## Эмоционально-личностная направленность

### Мало-групповые занятия:

- ❖ Дети от 11 до 18 лет и от 7 до 11 лет – работа по программам «В мире с самим собой»
- ❖ Дети от 5-7 лет – работа по программе «Я в этом мире»
- ❖ Дети от 6-10 и от 10 до 18 – работа по программе «Мой Ангел-Хранитель»
- ❖ Дети от 3 до 5 лет – работа по программе «Вместе весело играть!»

Все программы разработаны с учетом соматических, психических и возрастных особенностей детей.

Индивидуальные занятия проходят по рекомендации психолога, по инициативе родителя, по запросу лечащего врача или ребенка.





**Цель данных программ:** психологическая помощь и сопровождение детей на всех этапах травматического события и после него. Психологическое сопровождение в прохождении стадий переживания болезни.

**Задачи:**

1. Диагностика адаптационных возможностей детей и степени влияния стрессовой ситуации на эмоциональное состояние;
2. Активизация ресурсов психики, формирование ощущения защищённости в этом мире.
3. Работа с ПТСР.
4. Осознание болезни, проживание стадий переживания болезни, поиск копингов, ресурсов. Повышение комплаентности.
5. Развитие способности к самовыражению.
6. Развитие потребности в самопознании, разумное сосредоточение на своих переживаниях, научение чувствовать себя.
7. Эмоциональное отреагирование травмирующих переживаний. Преодоление избегания эмоций, проявления чувств. Развитие эмоционального интеллекта.
8. Укрепление собственной личной ценности, планирование на будущее исходя из сложившейся ситуации, но не из ложных надежд, поиск внутренних ресурсов для (насколько это возможно) полноценной жизни.

# Индивидуальная работа с инкурабельным ребенком

1. Психологическое сопровождение в виде индивидуальных занятий, бесед, переписки, игр (прежде всего сенсорное насыщение, активное использование методов арт-терапии и пр.).
2. Психологическая адаптация ребенка к ситуации (диагностика и сопровождение с учетом особенностей на всех этапах).
3. «Трудные разговоры» с учетом возраста, семейных ценностей, культурной и религиозной самоидентификации (работа с учетом возрастных особенностей восприятия болезни и смерти (дети от 3 до 18 лет)).
4. Для старших детей подбор литературы, произведений искусства для изучения и рефлексии.
5. Планирование и организация досуга.
6. Исполнение мечт.
7. «Что останется после меня...» (БП «Я помогаю детям!», Книга памяти, Альбом воспоминаний, письма и пр.).



# Мультимодальный подход.

В практике используются техники, упражнения, методы различных психотерапевтических школ и направлений:



Индивидуальные и групповые занятия с психологом

## Основные направления психотерапии:

Психодинамическое направление  
Когнитивно-поведенческая психотерапия

Экзистенциально-гуманистическая психотерапия

В своей практике использую:  
КПТ;

экзистенциальную;

гештальт;

арт-терапия (изо, песочная, музыкальная, сказкотерапия, мандалотерапия,

маскотерапия, цветотерапия,

МАК, музыкальная,

кинотерапия с подростками и др.);

аутотренинг, релаксация и др.

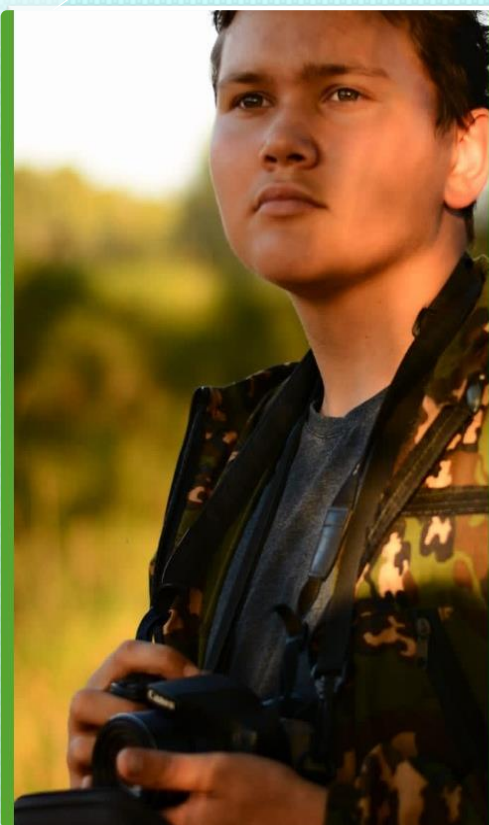




### **Настя Угренева**

Открыла в себе талант художницы, видеоблогера и освоила профессию Визажист.

Рисунки Насти стали украшением благотворительного проекта «Я помогаю детям!». Мы печатаем их на блокнотах, кружках, брелоках, футболках, открытках, сумках. Видео-ролики снятые и смонтированные Настей вдохновляют по сей день ребят оказавшихся в такой же сложной ситуации, как и небольшие статьи в электронном журнале, где Настя давала интервью и рассказала свою историю.



Кому .....

Куда .....

От кого .....

Откуда .....

Фото: Яков Любченко

**Яша Любченко**

Увлекался изучением птиц и профессионально занимался бердвотчингом.

Фотографии Яши занимали призовые места среди профессионалов, он вел свой блог и давал многочисленные интервью на темы особенностей профессионального бердвотчинга, птицах, природе Алтая и том, как можно жить с неизлечимым заболеванием.

Самые лучшие фотографии Яша отобрал для изготовления открыток благотворительного проекта «Я помогаю детям!». Они стали настоящим и уникальным украшением проекта.



# ГРУППОВЫЕ ЗАНЯТИЯ С ЭЛЕМЕНТАМИ АРТТЕРАПИИ В ИГРОВОЙ КОМНАТЕ

Занятия с психологом проходят 1 раз в неделю.

**Программа для совместных занятий с родителями и детьми «Мы вместе»** - включает в себя игры на знакомство и сплочение, совместное занятие творчеством, элементы арттерапии.

**Программа для совместных занятий с родителями и детьми по адаптации к текущей ситуации «Мои друзья-помощники»** - включает в себя мульттерапию, с последующей рефлексией, занятие творчеством, играми и пр.

**Программа для малогрупповых занятий с родителями «Антитревожный курс»** - освоение навыков самопомощи, саморегуля<sup>я</sup>ции, знакомство с физиологией мозга, ВНС и особенностями психики человека во время стресса и пр.

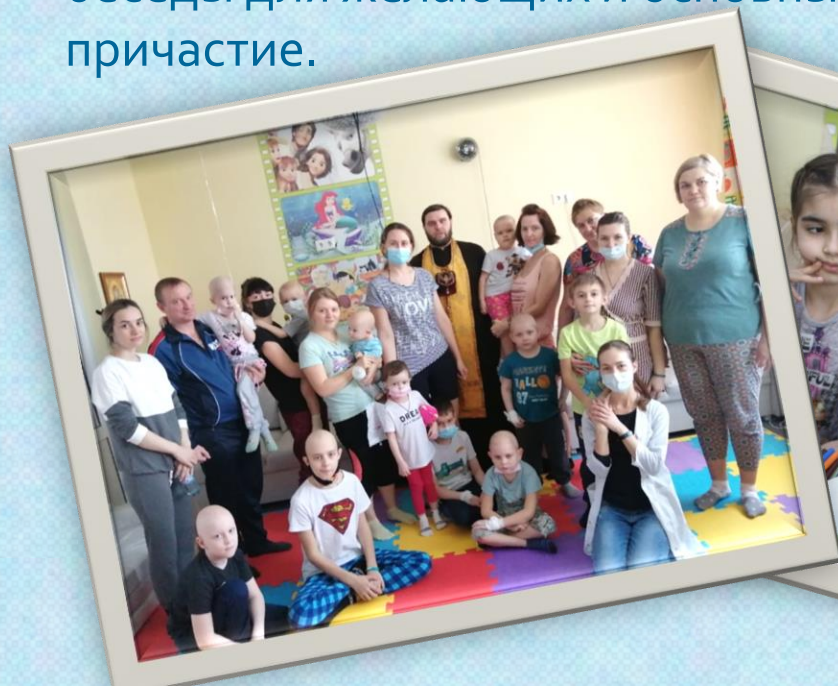




# ОБЫЧНЫЙ (ДОКАРАНТИННЫЙ РЕЖИМ)

Три раза в неделю проходят различные групповые занятия с педагогами-волонтерами:

- творческие встречи (рисование, лепка, аппликации, оригами и пр.);
- сеансы музыкальной терапии с волонтерами команды «Импровиз»;
- занятия с профессиональной художницей Ю. Губернаторовой «Волшебная кисточка»;
- организация календарных праздников и поздравлений с днем рождения с участием коллективов города и др.
- Отделение регулярно посещает священнослужитель. Проводит беседы для желающих и основные Таинства: крещение, исповедь, причастие.





## Психологическое сопровождение в период паллиативного лечения

Специалисты АРОО «Мать и дитя» ведут психологическое и социальное сопровождение семей, дети которых были переведены на паллиативное лечение.

С 2020 года на базе КГБУЗ «ДГКБ № 7, г. Барнаул» открыто отделение паллиативной медицинской помощи детям с нейродегенеративными и онкологическими заболеваниями. Осуществляется преемственность специалистов АРОО «Мать и дитя» и заведующей отделения.

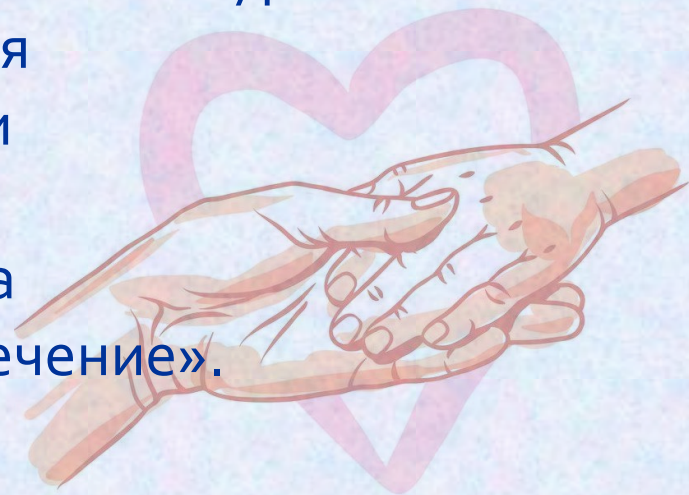
Психологи работают по запросу родителей, пациента, врача.

Иногородные семьи по возвращении домой продолжают паллиативное лечение, происходит дистанционное консультирование лечащими врачами и работа психолога.

## Работа с горем и утратой

Специалисты психологи ведут бесплатный прием в кабинете АРОО «Мать и дитя» для членов семьи ушедшего из жизни ребенка по причине онкологического заболевания. Эти семьи так же имеют возможность посещать заезды в реабилитационном центре «Журавлики».

Психологами АРОО «Мать и дитя» и «Журавлики» разработан «Алгоритм оказания психологической, социальной и духовной помощи семьям переживающим смерть ребенка проходившего паллиативное лечение».





# АБИЛИТАЦИЯ - РЕАБИЛИТАЦИЯ

С 2017 года АРОО «Мать и дитя» совместно со специалистами КГБУСО «Краевой реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Журавлики» работает по программе реабилитации для семей, воспитывающих детей с онкологическими заболеваниями. Программа «Новая жизнь» разработана АРОО «Мать и дитя», была представлена на конференции «Благотворительность против рака» в Москве, по запросу фондов и общественных организаций предоставляется для использования в регионах России.

Два раза в год семьи имеющие ребенка с онкологическим заболеванием могут принять участие в заезде.

Программа заезда включает в себя:

- комфортное проживание и питание;
- психологическую поддержку: групповые и индивидуальные занятия с детьми и родителями, тренинги для родителей, психологическое консультирование;
- социально-педагогическую помощь семьям;
- досуговые мероприятия;
- мастер-классы; - экскурсии и др.





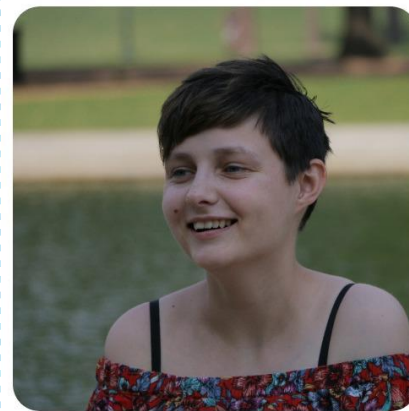
# Благотворительный проект «Я помогаю детям!» им. Ксении Ворониной

Проект создан для оказания помощи детям с онкологическими и онкогематологическими заболеваниями.

Все собранные средства от продаж продукции идут на оплату нужд пациентов  
**ОТДЕЛЕНИЯ ОНКОЛОГИИ КГБУЗ**  
"Алтайского краевого клинического центра охраны материнства и детства" г. Барнаула.

История возникновения проекта «Я помогаю детям!» началась в 2015 году. Идея принадлежит нашей подопечной Ксении Ворониной.

25 сентября 2017 года Ксюша ушла из земной жизни, но ее дело живет и приносит помощь и много радости тем, кто в том так нуждается.





# «Коробка Храбрости»





# БП «Я помогаю детям!»



Я ПОМОГАЮ  
ДЕТЯМ!

имени Космы Ворониной  
vk.com/yapomogaydetyambarau



Я ПОМОГАЮ  
ДЕТЯМ!



Я ПОМОГАЮ  
ДЕТЯМ!



Я ПОМОГАЮ  
ДЕТЯМ!



МАША

Я ПОМОГАЮ  
ДЕТЯМ!





# Благодарю за внимание!

Алтайская региональная общественная организация  
«Мать и дитя»

КГБУСО «Краевой реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Журавлики»

КГБУЗ "Алтайского краевого клинического центра охраны материнства и детства" г. Барнаула

[mama-ditya.ru](http://mama-ditya.ru)

[vk.com/matidityabrn](https://vk.com/matidityabrn)

[t.me/ya\\_pomogay\\_detyam](https://t.me/ya_pomogay_detyam)

АРОО «Мать и дитя», г. Барнаул, ул. Деповская, 7 (4016)  
+7 (905+981-48-17)