

АКТУАЛЬНЫЕ НАБЛЮДЕНИЯ И ОПЫТ ПРЕПОДАВАНИЯ КУРСА
«РАБОТА С СЕМЬЕЙ И РОДИТЕЛЯМИ ТЯЖЕЛО БОЛЬНОГО
РЕБЕНКА»

The live issues and teaching experience of the course

«The work with a family and parents of seriously ill child»

In the report are introduced the main directions of the programme “The work with a family and parents of seriously ill child”. The course of lectures was created for students and undergraduates of the humanitarian faculty BSU (the specialty is the social work, psychology).

The educational module, which consists of slides was added for quality teaching of this subject.

На сегодняшний день, специалистам уже немало известно о трудностях с которыми сталкиваются родители, воспитывающие детей с тяжелыми хроническими заболеваниями [2,3,4, 8 ,9, 12, 13, 14]. Тем не менее, знания о процессах и явлениях, происходящих в семье тяжелобольного ребенка, можно отнести к разряду наиболее востребованных. Психологи, педагоги, социальные работники, задействованные в области ухода и сопровождения семьи больного ребенка, сталкиваются с немалым количеством проблем, располагая методическим инструментарием, не всегда позволяющим качественно оказывать профессиональную помощь. Можно констатировать, что используемые методы диагностики и психокоррекции в работе с семьей тяжело и неизлечимо больного ребенка, в основном, заимствованы из зарубежных источников, не имеют научной базы и нередко опосредованы интуитивным взглядом специалистов.

Согласно данным Белорусского детского хосписа, в республике Беларусь около 3000 детей в возрасте до 19-ти лет имеют тяжелые и неизлечимые заболевания, ограничивающие срок жизни [6]. Эти дети, их родители, а также сиблинги больного ребенка нуждаются в комплексной профессиональной помощи, включающей психологическую поддержку на разных стадиях тяжелого заболевания.

Результаты экспертного опроса специалистов ОБО «Белорусский детский хоспис», детского паллиативного отделения г. Гомеля и специалистов, задействованных в системе помощи детям с ОПФР позволили определить «проблемное поле» профессионального сопровождения семьи тяжело больного ребенка:

- нет данных об адаптации и эффективности зарубежных программ психологической помощи и методов работы с семьей терминально больного ребенка
- нет данных о социально-психологических факторах, оказывающих наибольшее влияние на качество жизни семьи
- не имеется научно обоснованных данных о субъективном восприятии качества жизни членами семьи больного ребенка: родителями, сиблингами, опекунами, родственниками
- мало исследован вопрос внутрисемейных отношений между родителями больного ребенка и здоровыми детьми в семье (сиблингами)
- не выделены показатели успешности отношений между родителями и профессиональными сотрудниками
- отсутствуют программы профессиональной помощи в кризисные периоды, связанные с ухудшением состояния и смертью ребенка
- не существует методологической базы, как научной основы для использования адекватных методов в сопровождении семьи
- не выявлены критерии оценки качества оказываемой психологической помощи больному ребенку, его родителям, братьям и сестрам [12].

В рамках проводимого автором диссертационного исследования в 2013 году был разработан курс, преподаваемый для магистрантов и студентов гуманитарного факультета БГУ. В программе курса «Кризисная психология» имеется раздел «Работа с семьей и родителями тяжело больного ребенка», где используются образовательные модули, которые представлены слайдами с основной информацией, касающейся проблем и психоэмоциональных состояний родителей и сиблингов больного ребенка.

Модули курса включают слайды-РР, заметки к слайдам с расширенной информацией, упражнения или вопросы для самоконтроля, источники для поиска дополнительной информации при необходимости. (Модули разработаны в рамках проекта Белорусского детского хосписа при поддержке Европейского Союза «Улучшение качества жизни семей с детьми, находящимися в состоянии угрожающего жизни заболевания, путем оказания

компетентной паллиативной помощи на дому в Республике Беларусь».) Изначально модули были разработаны для оказания информационной и образовательной поддержки широкой аудитории профессиональных работников (образование, здравоохранение, социальная работа) и других заинтересованных лиц по различным аспектам паллиативной помощи детям.

Анализ и опыт использования образовательных модулей в работе со студентами и магистрантами гуманитарного факультета БГУ (кафедра общей и клинической психологии), позволяет автору предположить, что это способствует лучшему пониманию проблем и специфических особенностей семьи ребенка с тяжелым хроническим заболеванием. Это, прежде всего, связано с тем, что доступ для практического освоения и получения навыков работы студентов в данном сложном социуме нередко затруднен из-за «закрытости» семей, находящихся под опекой детского хосписа. Четкая информация и логическое построение концепции профессионального сопровождения семьи больного ребенка - значительно облегчает задачу для будущих специалистов, формирует у них толерантность к сложностям и эмоциональным проблемам родителей больного ребенка, понимание переживаний сиблингов, дает системный взгляд на проблемы семьи, оказавшейся в трудной жизненной ситуации.

Модули доступны для широкой аудитории на официальном сайте Белорусского детского хосписа и могут быть использованы в работе педагогов, психологов, социальных работников, преподавателей для просвещения и профессиональной подготовки специалистов в современной системе высшего образования.

Список литературы

1. Анцыферова, Л.М. Личность в трудных жизненных условиях: переосмысливание, преобразование жизненных ситуаций и психологическая защита / Л.М. Анцыферова // Психол. журн. – 1994. – Т. 15. – № 1. – С. 3–18.
2. Дунай, В.И. Психология больного ребенка: курс лекций / В.И. Дунай, Ю. И.Чепик. – Минск: БГУ, 2008. – 127 с.
3. Ермакова Е.Н. Психологическая реабилитация больного ребенка: учебн.-метод. пособие: в 2 ч. / Е.Н. Ермакова [и др.]; под ред. Е.Н. Ермаковой. – Минск: БГПУ, 2007. – Ч. 2. – С.12-13.
4. Крюкова, Т.А. Психология семьи: жизненные трудности и совладание с ними / Т.А. Крюкова, М.В. Сапоровская, Е.В. Куфтяк. – СПб.: Речь, 2005. – 204 с.
5. Леонтьев Д.А. Тест жизнестойкости / Д.А. Леонтьев, Е.И. Рассказова. – М.: Смысл, 2006. – 63 с.
6. Савва, Н.Н. Аналитический отчет о состоянии детской паллиативной помощи детям в Республике Беларусь. / Н.Н. Савва, Т.И. Решко, А.Г. Горчакова // [Электронный ресурс]. – 2013. – Режим доступа: <http://www.hospice.by/downloads/viewdownload/1-vsem/10-analiticheskiy-otchet-o-sostoyanii-detskoj-palliativnoj-pomoshchi.html> – Дата доступа: 02.05.2013.
7. Селигман, М. Обычные семьи, особые дети. Системный подход к помощи детям с нарушениями развития / М. Селигман, Р.Б. Дарлинг. – М.: Генериф, 2009. – 365 с.
8. Системный подход в оказании социально-психологической помощи семье: материалы Междунар. науч.-практ.конф., Минск, 28-29 нояб. 2007г. / ГУ «Минский городской центр социального обслуживания семьи и детей»; редкол.: А.А. Туровец (отв. ред.) [и др.]. – Минск, 2008. – 167 с.
9. Чарова, О.Б. Особенности материнского отношения к детям с интеллектуальным дефицитом / О.Б. Чарова, Е.А. Савина // Европейская конференция по психологии развития. – Греция, 1999. – С. 43 –52 .
10. Чепик, Ю.И. Особенности психологического сопровождения родителей неизлечимо больных детей / Ю.И. Чепик // Семейная психология и семейная психотерапия: ежеквартальный научно- практический журнал. – Москва, 2006. – № 2 – С.70 –77.
11. Чепик, Ю.И. Проблема синдрома эмоционального выгорания в области паллиативной медицины / Ю.И. Чепик, А.Г. Горчакова // Актуальные вопросы общеврачебной практики: тезисы междунар. науч.-практ. конф., Минск, 3 – 5 мая 2005г./ БелМАПО;редкол.:А.Г.Мрочек [и др.]. – Минск, 2005. – С.53 – 54.

12. Чепик, Ю.И. Семья тяжелобольного ребенка: проблемы психодиагностики и опыт изучения родительской подсистемы / Ю.И. Чепик // Адукацыя і Выхаванне. – 2013. – № 10. – С. 85 – 90.
13. Beresford, B. Priorities and Perceptions of Disabled Children and Young People and Their Parents Regarding Outcomes from Support Services. Social Policy Research Unit, / P. Rabiee, P. Sloper. – University of York, 2007.
14. Garchakova A. Program «Breavement» («Zaloba») na Bialorusi: doswiadczenie I modele towarzyszenia Hospicjum Decezieci. / A. Garchakova, J. Chepik. – Narogovy instytut Edukacji Republiki Bialorus // Artukul specjalny, Psychoonkologia, 1: 22-25 Warszawa: Termedia wydawnictwo, 2012.