

# **СОЦИАЛЬНАЯ РЕАБИЛИТАЦИЯ ДЕТЕЙ С ОНКОЛОГИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ**

Подготовила Мирошкина Виолетта Владимировна

## **ВВЕДЕНИЕ**

### **1. ТЕОРЕТИЧЕСКИЕ ОСНОВЫ СОЦИАЛЬНОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ ДЕТЕЙ С ОНКОЛОГИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ**

1.1. Социальная реабилитация детей с онкологическими заболеваниями в семье

1.2. Социальная реабилитация детей в медицинских учреждениях

### **2. ПРАКТИКИ СОЦИАЛЬНОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ ДЕТЕЙ С ОНКОЛОГИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ: ОТЕЧЕСТВЕННЫЙ И ЗАРУБЕЖНЫЙ ОПЫТ**

2.1. Опыт социальной реабилитации детей с онкологическими заболеваниями в Российской Федерации

2.2. Опыт социальной реабилитации детей с онкологическими заболеваниями за рубежом

## **ЗАКЛЮЧЕНИЕ**

## **СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ**

## ВВЕДЕНИЕ

**Актуальность темы исследования.** Актуальность данного исследования обусловлена тем, что обращение к этой теме не является случайностью. Это вызвано ростом числа онкологических заболеваний у детей в мире: за рубежом и в России. Как показывает статистика Росстата, число больных раком маленьких пациентов в Российской Федерации достигла максимума за 10 лет, а в 2018 году было зафиксировано рекордное количество злокачественных новообразований у несовершеннолетних [33].

Это болезнь не нова, она была известна во времена Древнеегипетских папирусов 1600 года до новой эры. В папирусах говорится о том, какой это тяжкий недуг. Уже тогда от онкологии страдали, как взрослые, так и дети.

Сегодня исследования эмоционального здоровья детей, перенесших онкологические заболевания, является насущной необходимостью для успешной реабилитации и адаптации.

Страх детей перед онкологическими заболеваниями можно приравнять к страху смерти. Это связано с тем, что у больных это ассоциируется с обреченностью. Переживания страха может сопровождаться разными чувствами: неуверенностью, незащищенностью, неизвестностью перед будущим. Но страх перед болезнью несет не только разлад в жизни, а также и имеет защитную функцию. Это позволяет детям с онкологическими заболеваниями вовремя реагировать на смену обстановки и менять свое поведение в зависимости от ситуации.

Онкологически больные дети – это маленькие-люди, которые нуждаются в социальной реабилитации. Она сможет повысить не только их качество жизни, но и психологическое состояние. В нашей стране есть специальные учреждения, программы (проекты) социально-психологической помощи детям с тяжелыми неизлечимыми заболеваниями. И очень большое внимание уделяется и семьям больных детей. Эти программы способствуют профилактики рецидивов. Можно отметить наглядное улучшение адаптации

после интенсивной терапии. Ведь чаще всего после перенесенного лечения ярко выражено стремление к социальной изоляции. Родители, того не понимая, поддерживают точку зрения детей, оставляя их, например, на домашнем обучении. Однако, семьи, сумевшие адаптироваться к новым условиям, помогают детям найти альтернативные способы деятельности, не делая акцент на упущенных возможностях, это влияет не только на быструю реабилитацию ребенка, но и на его самооценку в обществе. Чтобы прийти к такому итогу, как раз и помогает социальная реабилитация и адаптация не только детей, но и их родителей. Помогают детям не только родители, так как зачастую им самим нужна социально-психологическая помощь, но и психологи, социальные работники и даже волонтеры в специальных онкологических учреждениях и центрах реабилитации.

Актуальность и степень разработанности проблемы обуславливают выбор объекта, предмета, целей и задач работы.

#### **Степень научной разработанности проблемы.**

Теоретической основой курсовой работы послужил ряд учебных пособий, исследования отечественных и зарубежных учёных, труды кандидатских и докторских диссертаций. И статьи из медицинской периодики: медицинских газет и журналов многих авторов по данной тематике. В контексте следующих исследований стоит выделить труды. Например, Л.А. Дурнов, Д.Н. Исаев, Р.Б. Мирошкин, Е.И. Моисеенко, Н.А. Русина, Г.Я. Цейтлин, А.В. Черников и другие.

Д.Н. Исаев освещает вопросы о психосоматических и соматопсихических расстройствах у детей. Анализирует возникновение стресса и его причины.

В книге Г.Я. Цейтлина проведен анализ актуальных проблем социальной реабилитации детей с онкологическими заболеваниями. Предложены способы поднятия эффективности социальной реабилитации.

Н.А. Русина рассматривает стресс при онкологических заболеваниях. Предметом ее исследования становится вопрос: какие эмоции испытывают дети при возникновении и лечении злокачественных опухолей.

Е.И. Моисеенко раскрывает на первой Всероссийской конференции с международным участием «Социальные и психологические проблемы детской онкологии» такие проблемы, как психологическая адаптация семьи с ребенком с онкологическим заболеванием на этапе ремиссии.

Труды А.В. Черникова посвящены системной семейной терапии в практике работы с онкобольными детьми.

В целом, проблема социальной реабилитации детей с онкологическими заболеваниями рассматривается в научной литературе, однако требует более детального изучения.

**Объект исследования:** основные теоретические подходы к социальной реабилитации детей с онкологическими заболеваниями.

**Предмет исследования:** особенности социальной реабилитации детей с онкологическими заболеваниями.

**Цель исследования:** раскрыть сущность и специфику социальной реабилитации детей с онкологическими заболеваниями.

Достижение поставленной цели исследования потребовало постановки и решения следующих **задач**:

1. Раскрыть теоретические основы социальной реабилитации детей с онкологическими заболеваниями.
2. Охарактеризовать практики социальной реабилитации детей с онкологическими заболеваниями в России и за рубежом.

В работе были использованы следующие **методы** исследования: анализ нормативно-правовых документов, теоретический анализ литературы.

**Структура работы** включает введение, две главы, заключение, список литературы.

# 1. ТЕОРЕТИЧЕСКИЕ ОСНОВЫ СОЦИАЛЬНОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ ДЕТЕЙ С ОНКОЛОГИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ

## 1.1. Социальная реабилитация детей с онкологическими заболеваниями в семье

Больной – это всегда человеческая личность, со всеми ее сложными переживаниями, а не отнюдь не безличный случай. Реабилитация должна начинаться с момента постановки диагноза «рак». Какой она будет для человека, мир которого рушится, когда он узнает о своем заболевании? Об этом «Доктору Питеру» рассказала профессор Татьяна Семиглазова, заведующая научным отделом инновационных методов терапевтической онкологии и реабилитации НМИЦ онкологии им. Н.Н. Петрова [27]. «Социальная реабилитация – это совокупность мероприятий, осуществляемых государственными, частными, общественными организациями, направленных на защиту социальных прав граждан».

Тогда под психологической реабилитацией можно предполагать определенный процесс, в результате которого формируется активное отношение к нарушению здоровья, снижается «влияние перенесенного травматического опыта в связи с заболеванием и восстанавливается положительное восприятие жизни, семьи и общества» [8, 97-99].

Рак – это заболевание, которое несет в себе мощную стрессовую нагрузку. Реабилитация в детской онкологии имеет свои особенности, связанные с тем, что «задачи восстановления физического и психического здоровья после болезни накладываются на задачи того или иного возрастного периода» [9]. Другими словами, ребенок должен не только суметь справиться с травматическими последствиями болезни, но и сформироваться как личность, получить необходимые для полноценной взрослой жизни навыки и опыт. Процесс продолжающегося физического роста и формирования

физиологических функций и роста также накладывают отпечаток на процесс реабилитации [5, 106-107].

При этом важно отметить, что вся семья ребенка-пациента долгое время переживает последствия стресса, вызванного заболеванием. Стресс – неспецифическое (аномальное) состояние или реакция организма на различные неблагоприятные факторы (стрессоры), воздействующие на него. Небольшие стрессовые ситуации необходимы человеку, т. к. они играют важную роль в дальнейших благоприятных изменениях в жизни самого человека. Эти последствия отражаются на функциональности, структуре семьи, ее социальных связях, на индивидуальных состояниях каждого из ее членов. Нарушение психологической адаптации семей рассматривают в рамках посттравматических стрессовых реакций (посттравматическое стрессовое расстройство (ПТСР) представляет собой целостный комплекс симптомов нарушения психической деятельности, возникший в результате единоразового или повторяющегося внешнего сверхсильного травмирующего воздействия на психику человека). Ведь именно в постгоспитальный период часто происходит обострение внутрисемейных конфликтов – супружеских, детско-родительских. Острый момент миновал, но напряжение остается из-за страха рецидива [16, 220].

Большое значение имеет семья, в которой воспитываются дети, заболевшие раком. Если родители сумеют преодолеть последствия стресса у ребенка, болезнь пойдет на поправку. Потому что родители передадут детям стратегию адаптивного поведения. Научат их социализироваться в обществе. Таким образом помогут своим детям справиться с физическими и психическими последствиями заболевания. Как мы знаем, адаптация – это перестройка психики индивида под воздействием объективных факторов окружающей среды, а также способность человека приспосабливаться к различным требованиям среды без ощущения внутреннего дискомфорта и без конфликта со средой.

Имея в виду все проблемы можно выбрать определенный характер психологической реабилитации мероприятий на каждом этапе. Методы и техники работы с детьми различны. Это зависит от потребностей онкопациента, этапа и характера переживания травмы, профессиональных предпочтений психолога. Лучшими являются методы системной семейной терапии, гуманистический подход, арт-терапия, когнитивно-имагинативный подход.

Распространено мнение, что родственники должны сохранять внешнее спокойствие и самообладание, чтобы оказывать поддержку ребенку. Но это мнение ошибочно, потому что он понимает неестественность этого состояния, и теряет доверие к близким людям. Часто родственники сами так напуганы, что постоянно говорят о болезни, ищут информацию среди знакомых, в интернете, постоянно спрашивают врачей о возможных осложнениях лечения, прогнозе. Такое поведение еще больше расстраивает ребенка, и он теряет желание бороться с болезнью. Поддержка родных должна ощущаться как спокойная, само собой разумеющаяся, основанная на вере в его выздоровление. Психологическая помощь родственникам предполагает работу со страхами, изменение отношения к заболеванию, а главное, переключение внимания и родных, и самого ребенка (с помощью родственников) с болезни на каждодневные семейные заботы и дела. Чем больше ребенок будет вовлечен в обычную жизнь, тем спокойнее будет проходить лечение: чем постоянно бояться какой-то глобальной угрозы (смерти), лучше направить внимание на соблюдение режима сна и бодрствования, диету, прогулки, регулярное выполнение рекомендаций врача, на участии в посильных домашних делах, хобби, и пр.

Важно быть естественными, говорить с ребенком о его болях, страхах, переживаниях, только так можно помочь и поддержать его. Главное, чтобы он ощущал, что близкие все время рядом, помогают вместе, шаг за шагом, преодолеть болезнь [9, 54–58.].

Динамика психических реакций родителей и ребёнка меняются. На первый план выходят реакции на течение заболевания, на изменившиеся условия жизни, окружающей среды, болезненные процедуры и процесс лечения, перераспределение обязанностей внутри семейной системы. В этот период актуализируется чувство вины – как у родителей, так и у ребёнка. Только у родителей оно берёт своё начало «из ощущения себя виновным в причине заболевания своего ребёнка» [29]. В детском же восприятии это чувство находит отражение в самообвинении себя в переживаниях родителей, которые в этот период постоянно находятся рядом с ним. Часто у ребёнка нет четкого понимания причин страдания родных ему людей. Поэтому единственным объяснением происходящему – виновность его самого. Следовательно, даже похожие по своему ощущению переживания и психоэмоциональные состояния имеют разную причину возникновения, что в свою очередь определяет направление работы психолога.

На этом этапе у родителей на фоне сильной тревоги за жизнь своего ребёнка, возникает желание защитить его от всевозможных опасностей [29]. Постепенно по мере улучшения самочувствия в процессе курса лечения дети пытаются проявлять большую самостоятельность в своей жизнедеятельности. Сталкиваясь с гиперопекающей позицией родителя, ребёнок, как правило, чувствует неудовольствие, что проявляется в частых напряжениях детско-родительских отношений на этом этапе.

В этот период психоэмоциональное состояние детей и родителей напрямую зависит от успешности хода лечения – благоприятный прогноз и хорошие результаты терапии, как правило, способствуют улучшению настроения, повышению жизненной активности. Ухудшение самочувствия ребенка способствует развитию депрессивных тенденций, усилению страхов у родителей, повышению эмоциональной разобщенности родителя и ребенка. Эмоциональная стабильность у детей в подобных случаях нарушается, как правило, не столько из-за ухудшения собственного самочувствия, сколько из-за наблюдаемых ими признаков угнетенного состояния у родителей при

отсутствии эмоционального контакта с ними. Часто этому сопутствует сокрытие от ребенка его диагноза, отсутствие информирования его о характере болезни и ходе лечения. Происходит рассогласованность вербальной и невербальной информации, транслируемой от родителя к ребенку. При негласном запрете на обсуждение темы болезни дети склонны реагировать также непрямым образом, демонстрируя симптоматическое поведение в форме внешне немотивированных капризов, непослушания, служит способом информирования о внутреннем неблагополучии, а также несет функцию «отвлечения» родителей от тяжелых переживаний, связанных с болезнью.

Дороговизна лечения вносит в спектр переживаний родительскую тревогу, связанную с финансовыми трудностями, которые часто испытывают семьи детей-онкопациентов. Сложности, сопряженные с адаптацией к условиям стационара, потребность в практической помощи близких по уходу за болеющим ребенком, по переорганизации быта дома - также влияют на эмоциональное состояние родителей, находящихся в стационаре. Для совладения с этим комплексом проблем от семьи требуется «обращение к ее разнообразным ресурсам, касающимся как всей семейной системы, так и каждого ее индивидуума» [28, 1-2].

Неоправданная с врачебной точки зрения сохраняющаяся долгое время гиперопекающая родительская позиция, вызванная страхом рецидива, может быть следствием:

- 1) непроработанной травмы родителя,
- 2) боязни потери собственного статуса в семье,
- 3) осложнений в супружеских отношениях.

На этапе ремиссии (ремиссия – период течения хронической болезни, который проявляется значительным ослаблением или исчезновением её симптомов. Ремиссии могут возникать вследствие цикличности течения заболевания; спонтанно; в результате лечения) стоит несколько задач реабилитации:

- 1) восстановление физического здоровья ребенка;
- 2) устранение последствий психологической травмы, полученной ребенком;
- 3) способствование его возвращению в социум, к нормальной жизни;
- 4) создание условий для восстановления физического и психического здоровья у родителей;
- 5) устранение последствий психологической травмы, полученной родителями;
- 6) поиск ресурсов внутри семьи для повышения ее функциональности;
- 7) социальная адаптация семьи в целом.

#### Выводы:

- 1) Все члены семьи, в которой есть ребенок с онкологическими заболеваниями являются психологически уязвимыми.
- 2) Близкие родственники нередко находятся в ситуации эмоциональной депривации.
- 3) В технологиях социальной работы с такими семьями стоит уделить внимание профилактике девиаций в развитии детей. В проведении мероприятий по реабилитации одного из детей стоит задействовать ресурсы семьи, включая sibлингов. Сиблинги – термин, используемый в этнологии, социальной антропологии и других науках, который обозначает детей одних родителей. Данный термин употребляется среди прочего для того, чтобы избежать необходимости уточнять пол братьев и сестёр индивида. Для семей разрабатываются и индивидуальные планы, и мероприятия для групповых занятий, организуются клубы для поддержки семей с детьми. Это позволяет семье не замыкаться, а расширять сеть социальных связей что обеспечивает детям более эффективную адаптацию.
- 4) Здоровым членам семьи больных детей нужна помощь психолога, в идеале – психологическое сопровождение, причем начать его нужно как можно раньше, сразу после установления диагноза онкологического заболевания. Такая помощь очень «разгружает» семью в период лечения,

обеспечивает более стабильную внутрисемейную атмосферу. Важно, чтобы позиция здорового ребенка в семье была активной, ориентированной на поиск самостоятельных решений, а не пассивной – «на подхвате». Это возможно, если родители стремятся к сотрудничеству, максимально полному включению ребенка в жизнь семьи. В семьях, где здорового ребенка не отодвигают на второй план, а отводят ему активную роль опекуна больного брата или сестры, или маминого помощника, отношения, как правило, улучшаются. Родители говорят: «дочь стала более ответственной», «другой ребенок стал более заботливым, внимательным к брату», «дочь стала более чувствительной, внимательной ко мне», «любовь между детьми стала крепче».

Онкологическое заболевание, обрушившееся на семью, меняет не только внутрисемейный уклад, межличностные отношения в ней, но и ведет к вынужденной смене родителями моделей трудового поведения. Это еще одно социальное последствие, неизбежно дающее о себе знать.

## 1.2. Социальная реабилитация детей в медицинских учреждениях

Чаще всего родители в послеоперационный период ребенка, перенесшего онкологию, стремятся найти центр-реабилитации, который рекомендуют врачи. В надежде на то, что в хосписах работают специалисты, знающие их проблему.

Из материалов симпозиума «Актуальные проблемы реабилитации детской онкологии», проходившего в городе Москва, можно сделать вывод, что во многих регионах России, при содействии Федерального научно-клинического центра детской гематологии, онкологии и иммунологии Росздрава реализуется концепция организации комплексной реабилитации. Создается единое реабилитационное пространство – целостная система комплексной реабилитации детей и подростков с онкологическими заболеваниями на всех этапах оказания специализированной помощи с привлечением медицинских, образовательных, культурных, спортивных и

других учреждений, органов социальной защиты и др. [31,34]. В настоящее время расширяется спектр возможностей для проведения детских реабилитационных мероприятий. Но есть и сложность. Она заключается в том, что редко предусматривается участие родителей. Потому что во многих хосписах не предусмотрены гостевые номера для родных.

Дети, направляемые в специализированные санатории, оздоровительные лагеря и т.д., несомненно, получают необходимое для физического и психического восстановления, и потому дети, возвращаясь домой, часто попадают в среду, не способствующую их адаптации, погружаются в эмоциональное поле родителей, оставшихся в переживаниях перенесенной травмы. В результате, позитивный опыт, полученный в специальных лагерях и санаториях при участии специалистов, в окружении единомышленников, воспринимается детьми как уникальный. Это заставляет их воспринимать весь остальной мир как «ненастоящий» и ждать возвращения в «свой» мир. Но, если в социальной реабилитации присутствуют дети и родители, то это способствует налаживанию коммуникации между ними, родители смогут активизировать эффективную стратегию для адаптации своих детей после болезни.

Полезным в данном случае представляется опыт реабилитационной программы для семей с детьми, перенесших онкологическое заболевание на базе санатория «Русское поле». В санатории «Русское поле» ежемесячно выделяется 100 мест для детей-онкопациентов и их родителей для прохождения 21-дневного курса санаторного лечения. Возможность получения психологической помощи и специального санаторно-курортного лечения здесь имеют не только дети, но и сопровождающие их взрослые.

Реабилитация на базе данного санатория имеет ряд преимуществ: во-первых, благоприятные экологические условия, живописная местность полезны для семей, перенесших сильный стресс. Здесь проводятся развлекательные, спортивные мероприятия, выездные экскурсии, участвовать в велосипедных и лыжных прогулках, есть возможность играть в настольные

игры, кататься на лошадях, посещать бассейн, - это все увлекает детей, помогая им забыть о болезни. Медицинские работники контролируют физическую нагрузку детей. В таких условиях у родителей снижается тревога (Тревога — это переживание страха, смятения или беспокойства, зачастую испытываемое в ответ на стрессовую ситуацию. В большинстве случаев дети и подростки психологически устойчивы и хорошо справляются с трудностями вовремя и после онкологического заболевания. Тем не менее, рекомендации по преодолению тревоги могут пригодиться всем детям, больным раком) за своего ребенка, они позволяют быть им более самостоятельными, общаться со сверстниками. Это помогает детям организовывать групповое общение, получать тот навык коммуникации, который они пропускают в связи с ограничениями и изоляцией. Общение с «себе подобными» снижает у детей тревогу, связанную со своей непохожестью на других, позволяет им чувствовать себя свободно.

Имеющаяся обширная медицинская база позволяет «на месте получать необходимые процедуры, консультироваться со специалистами, проходить контрольные исследования в удобное время и с малыми физическими и эмоциональными затратами» [9].

Возможность работы с психологом позволяет выбрать индивидуальные, семейные, групповые (родительские и подростковые) встречи. Это способствует решению внутренних и межличностных проблем, снижает эмоциональное напряжение и у детей, и у родителей, уменьшает агрессивные реакции и фобии. Но в работе «Русского поля» есть и недостатки в социальной реабилитации детей с онкозаболеванием:

1) Такие программы предполагают 3-х разовое пребывание в санатории. Некоторые родители стремятся заполучить разрешение приехать в санаторий повторно. Это их стремление – получить вторичную выгоду и льготы, оставаясь на учете. Потому что санаторий даёт много позитивных моментов семьям, а в повседневной жизни подобное мероприятие требует больших материальных затрат. Но ребенку от этого только хуже. Ведь это влечет за

собой искусственную инвалидизацию ребенка, удерживание его в социальной изоляции. Например, ребенок дольше положенного находится на домашнем обучении. И ребенок считает себя не таким, как его сверстники.

2) Но, когда требуется строгий режим, нахождение в санатории может оказывать положительное влияние на социальную реабилитацию детей. А при более длительном сроке ремиссии, более 5 лет, «специальные» условия тормозят процесс социализации. У детей создается ложное ощущение, что только в санатории есть «настоящая нормальная жизнь». Дети с онкозаболеванием при большом сроке ремиссии могут находиться в санаториях и лагерях менее узкой направленности. Это помогает избавиться от ощущения «индивидуальности». В дальнейшем, «проходящие реабилитацию, могут отправляться в лагеря и санатории интегративного типа, объединяющие детей, имеющих и не имеющих хронические заболевания» [27]. Такой план поможет детям адаптироваться в социуме, не обращая внимания на свою уникальность.

3) Иногда родители становятся пассивными в условиях санатория, перекладывая заботу о ребенке только на его персонал. Есть родители, которые брюзжат, им кажется, что к их ребенку недостаточно внимания со стороны работников санатория. При этом отношение к другим родителям и их детям недоброжелательно. В итоге ощущение раздражения и общая пассивность не дают использовать все ресурсы, доступные им в рамках программы. Родителям было бы полезно расширить спектр предлагаемых мероприятий. Чтобы вовлечь себя в более активную позицию по отношению к детскому времяпровождению. Это дало бы опыт нового общения с детьми, открыло бы для них и себя отличные от повседневности способы взаимодействия, позволило бы ощутить в себе новые ресурсные возможности, способствовало бы отказу от рентной, зависимой позиции. Такими мероприятиями могли бы стать организованные совместно детьми и родителями спектакли, спортивные состязания, мастерские и т.д.

4) Психологи затрудняются работать с родителями и детьми, приехавших из разных регионов: северных и дальневосточных. Это зависит от того, как развита в них социально-психологическая помощь. Потому что в отдаленных регионах, если и есть социально-психологическая помощь, то она кратковременна и непостоянна. В итоге это может сказаться на общем результате реабилитации этих семей: адаптация в социуме, вхождении в обычный жизненный ритм. Следовательно, крайне важным было бы налаживание системы психологической помощи таким семьям, включающей общение со специалистом не только на базе санатория, но и по месту жительства, что, к сожалению, является задачей скорее будущего, чем настоящего.

5) Условия реабилитационной программы предполагают нахождение в санатории одного родителя и ребёнка. «При проведении семейных консультаций и психологической работы по вопросам сложных взаимоотношений в семье, важно проводить её с полной семьёй, при присутствии всех её членов. Этот недостаток влияет на степень получения психологом информации о самой семье, а также на возможность проводить психологические интервенции со всеми её членами. Эта проблема могла бы быть решена с помощью психологических служб по месту жительства. Кроме того, системность психологической помощи в процессе реабилитации способствовала бы объективному оцениванию эффективности программы, созданию непрерывного цикла, по возможности индивидуальному корригированию ее с учетом особенностей каждой семьи» [27].

Таким образом, для эффективной психологической реабилитации после перенесенного онкологического заболевания у детей требуется:

- 1) включение в реабилитационные мероприятия не только ребенка, но и всей семьи или, по крайней мере, его родителей;
- 2) оказание психологической помощи на этапах постановки диагноза, лечения и ремиссии;

3)гибкое сочетание различных техник, методов и форматов психологической работы;

4)комплексность и системность психологической работы, включающей в себя как локальные программы на базе санаториев и лагерей, так и регулярные психокоррекционные мероприятия по месту жительства.

В конце августа 2020 года в Белгородской области на базе бывшей школы села Короткое Корочанского района открылся центр паллиативной помощи «Изумрудный город».

Детский новый хоспис похож на замок из сказочной повести «Волшебник Изумрудного города» Александра Волкова. Об этом «Изумрудном городе» мечтала несколько лет руководитель региональной общественной организации «Святое Белогорье против детского рака» Евгения Кондратюк. Она побывала со своей командой в Германии и поняла, что паллиативные центры должны находиться не в центре города, а за городом, где есть хорошая территория, с деревьями и на свежем воздухе.

Мечта ее осуществилась. «Новый детский хоспис больше похож на замок, и окружает его, как и положено, самый настоящий парк. Строителям ставили задачу сохранить все деревья, и она была выполнена. Между стройными рядами берёз установлены скамейки и развешены гамаки. Вообще вся прилегающая территория полностью в распоряжении подопечных центра. Здесь по газонам ходить не просто можно, а нужно. А попасть на свежий воздух можно, не вставая с кровати: здание оборудовано специальными выходами» [8, 97-99].

Из специфического дорогостоящего оборудования у есть аппарат неинвазивной вентиляции лёгких, аппараты ИВЛ, откашливатели, кислородные концентраторы, хирургические отсасыватели», – отметила главный врач центра паллиативной медицинской помощи «Изумрудный город» Инна Черкасова.

Оборудован массажный кабинет, где будут делать процедуры и подопечным, и их сопровождающим, а также бассейн, оснащённый

подъёмником. В штате центра есть психолог: для занятий, кроме кабинета специалиста, открыта и сенсорная комната. Есть и своя игровая. А для родственников, приехавших к ребёнку, тут готовы предоставить гостиничный номер и трёхразовое питание.

По просьбам родителей в центре паллиативной помощи открыли домовый храм в честь иконы Божией Матери «Всецарица». Его освятил митрополит Белгородской и Старооскольский Иоанн. Кроме этого, для подопечных центра и их родителей Митрополит оставил бумажные иконки Божией Матери «Всецарица» с молитвенным правилом.

В 1991 году в Московском Онкологическом Центре на Каширском шоссе маленькая пациентка заметила, что от иконки «Всецарица» (на маленьком бумажном изображении) лучится свет. Она сказала об этом врачам и родителям. Взрослые покивали недоверчиво, пока другие дети не заметили свечение тоже. И кто-то из взрослых подтвердил это. Дети стали выздоравливать. Врачи и родители были потрясены. В Онкологическом Центре страдающим от боли была явлена чудотворная помощь. Тогда образ «Всецарицы», сделанный русским иконописцем по благословению архимандрита Ефрема, находившийся до этого времени в Александровском монастыре, регулярно привозят в Онкологический Центр для служения молебнов. Случаи исцеления тщательно рассматриваются врачами.

Как мы знаем, вера спасала человека не раз.

Центр паллиативной помощи нацелен, в первую очередь, на социализацию подопечных и их семей. То есть родители и ближайшие родственники могут находиться тут вместе с ребёнком после медицинских процедур в стационаре. Взрослых обучают основным правилам ухода и взаимодействию с таким ребёнком. А медицинские манипуляции, это лишь часть дня подопечного, если будет позволять его состояние. Каждый день тут проводят всевозможные занятия и мастер-классы с родителями и детьми.

Кроме того, в центре запустили проект «Волонтёр в отпуске». Его суть в том, что любой желающий из любой точки страны, заполнив специальную

форму на сайте «Изумрудного города» и сдав необходимые анализы, может приехать в центр паллиативной помощи на неделю или больше для того, чтобы помогать детям. К участию приглашают людей разных профессий: педагогов, врачей, просто неравнодушных людей. Каждого из них обеспечат жильём и питанием взамен за заботу, которой они помогут подопечным центра.

Детский санаторий «Солнечное» - многопрофильное учреждение, рассчитанное на 550 круглогодичных коек. В его составе функционирует 7 отделений. Онкологическое отделение для детей-инвалидов было открыто решением Комитета по здравоохранению Санкт-Петербурга в июне 1998 г. До настоящего времени оно остается единственным не только в Санкт-Петербурге, но и в Северо-Западном регионе. Уникальность этого отделения заключается еще и в том, что существует возможность проведения реабилитационных мероприятий не только для больного ребенка, но и других детей из его семьи. В санаторий направляются дети в возрасте от 2 до 18 лет с гемобластозами и злокачественными солидными новообразованиями различной локализации, закончившие этап интенсивного лечения. Длительность терапии составляет 30 дней, однако по индивидуальным показаниям восстановительные мероприятия могут быть дополнены, в связи с чем санаторно-курортный этап продлевается. В отделении созданы все условия для пребывания детей с родителями, есть игровая комната, класс для занятий школьников, физкультурный зал, массажный кабинет, комната психологической разгрузки. Координированная работа врачей, учителей, воспитателей, психотерапевтов, психологов, массажистов, инструкторов по лечебной физической культуре (ЛФК) направлена на достижение успеха в преодолении болезни и ее последствий.

Большое место в реабилитации занимает возможность совместного пребывания больного ребенка с семьей: создается благоприятный психологический микроклимат, легче протекает адаптационный период.

Психологическая реабилитация тесно связана с медицинской, потому что во многом на психику ребенка влияет его физическое несовершенство,

обусловленное осложнениями лечения. Детская психика крайне ранима, и отношение к заболеванию у ребенка иное, чем у взрослого. Психологический статус детей хорошо изучен и характеризуется «многочисленными страхами, высоким уровнем тревожности, снижением самооценки, чувством вины, нередко повышенной агрессией, эмоциональной неустойчивостью» [16, 220]. Дети весьма болезненно, гораздо сильнее, чем взрослые, вплоть до явлений дисморфизма, относятся к своим физическим недостаткам и дефектам. Кроме того, у них нарушены коммуникативные функции в связи с дефицитом общения, имеет место определенная педагогическая запущенность, девиантность поведения.

Еще одним направлением работы является – педагогическая реабилитация. В отделении дети продолжают школьное образование. Опытные педагоги проводят занятия с детьми, организуют конкурсы, концерты, способствуя улучшению коммуникативных способностей. Занятия с детьми флористикой, вышивкой, аппликацией по ткани, бисероплетением развивают мелкую моторику, что особенно полезно для больных с поражением периферической нервной системы и токсической энцефалопатией. Гармоничное сочетание индивидуального и коллективного методов работы способствует созданию положительного эмоционального фона, восстановлению утраченных навыков общения, развитию речи, улучшению внимания и памяти, отвлечению детей от своей болезни.

С некоторых пор в российских регионах стали больше уделять внимания и средств для социальной реабилитации детей с онкологическими заболеваниями. Это радует не только семьи, в которых есть дети с онкологией, врачей, которые прикладывают большие усилия для дальнейшего выздоровления ребенка.

## 2. ПРАКТИКИ СОЦИАЛЬНОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ ДЕТЕЙ С ОНКОЛОГИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ: ОТЕЧЕСТВЕННЫЙ И ЗАРУБЕЖНЫЙ ОПЫТ

### 2.1. Опыт социальной реабилитации детей с онкологическими заболеваниями в Российской Федерации

Почти во всех регионах Российской Федерации есть онкологические реабилитационные центры для детей: в Москве и Санкт-Петербурге, Воронеже и Липецке, в Ростове-на-Дону, Туле и Екатеринбурге, в Белгородской области, Нижнем Новгороде и в других российских регионах.

В настоящее время установлено, что качество жизни больных детей недостаточно оценивать только степень сохранности физических функций и способностью к активности в обществе. Социально-психологические аспекты качества жизни не менее важны, хотя нередко остаются на втором плане. В современной системе здравоохранения специальные учреждения, оказывающие помощь онкологическим больным детям, по ряду причин не способны осуществлять комплексную реабилитацию. Неразвита система социальной, юридической и экономической поддержки данной группы населения. Крайне мало исследований посвящено проблемам качества жизни онкологически больных детей в целом.

Реабилитационные центры для онкологически больных детей на данный момент в РФ как самостоятельные объекты не существуют. Как правило, медицинскую реабилитацию больные дети проходят в стационарах, амбулаторно-поликлинических учреждениях и учреждениях санаторно-курортного типа. Зарубежный опыт и опыт регионов, доказал целесообразность организации специализированных реабилитационных центров.

Основная цель реабилитационного центра для онкологически больных детей – обеспечение социальной реабилитации несовершеннолетних с

различными формами и степенью социальной дезадаптации, формирование общественно активной личности через развитие творческих способностей, трудотерапию и игровые процессы. Социальная дезадаптация у таких детей проявляется в нарушении норм морали и права, в асоциальных формах поведения и деформации системы внутренней регуляции, референтных и ценностных ориентаций, социальных установок. Одним из важных факторов социализации ребенка является обучающий процесс. У больных онкологическими заболеваниями детей в связи с частыми госпитализациями, длительными курсами терапии, астенизацией, различного рода ограничениями возникает ряд проблем:

- 1) невозможность посещения образовательного учреждения;
- 2) снижение успеваемости, трудности в освоении материала;
- 3) непонимание со стороны окружающих [29].

Реабилитация онкологически больных детей зависит от ряда факторов:

1) личностно-типологических особенностей пациента-ребенка (оценку дают квалифицированные специалисты, специально подготовленные психологи и детские психиатры);

2) особенностей внутренней картины болезни;

3) динамики психоэмоционального состояния больного ребенка в момент лечения. Дети младше 10 лет не дифференцируют свое отношение к госпитализации. Следует отметить, что отрицательные моменты у больных детей с каждой последующей госпитализацией усиливаются;

4) Уязвимости к психическим расстройствам. С нарастанием стажа болезни дети считают себя больными, и это также является серьезной психотравмирующей ситуацией. С увеличением длительности заболевания дети привыкают к статусу больных, но «в обыденной жизни все большую роль в механизмах психологической защиты играет вытеснение из сознания факта болезни, хотя они никогда не ощущают себя выздоравливающими» [10].

Правильный подбор психологических, физических, этических и других методик для социальной реабилитации онкологически больных детей

осуществляется специалистами на основании клинического интервью, анализа личностной истории, сбора семейного и медицинского анамнеза пациента и заключений врачей других специальностей [13].

На основе изучения зарубежного опыта и анализа существующей картины здоровья детского населения, в начале 90-х годов во многих детских поликлиниках России организованы детские онкологические кабинеты. Организованы кабинет медикогенетического консультирования и планирования семьи, группы социально-психологической реабилитации, домашние хосписы. Исследования показали, что реабилитация онкологически больных детей должна носить комплексный характер, включая использование различных методов лечения и влияния. Согласно современным данным «реабилитационные процессы должны начинаться на диагностическом этапе, продолжаться в условиях стационара. По выписке из него – на протяжении не менее 1-5 лет – периода, в течение которого определяются многие параметры в жизни больных» [16,220].

Для современной медицины реабилитация представляет закономерный процесс развития профилактического направления. Она завершает работу многих звеньев восстановления здоровья больного уровня морфологической и функциональной нормы. Спектр реабилитационных мероприятий, используемых в восстановительном лечении, требует создания адекватных условий для их проведения. Это возможно только при правовой, методической и финансовой поддержке. Прогрессивной формой развития здравоохранения являются реабилитационные отделения и центры.

Каждый реабилитационный центр – составная часть застройки внутригородских или пригородных зон, является важным градостроительным элементом. Проблема типологии зданий реабилитационных центров для онкологически больных детей – это проблема градостроительная. Размещение данных центров влияет на характер структуры градостроительного комплекса. В подсистеме медицинского обслуживания населения реабилитационные центры для онкологически больных детей занимают постлечебную стадию.

В реабилитационных центрах у детей есть возможность учиться.

В новой редакции Федерального закона «Об образовании в РФ» от 29 декабря 2012 г. № 273-ФЗ данное понятие фактически нашло свое подтверждение в формулировке «обучение на дому или в медицинской организации», не поменяв своей сути, при этом «порядок регламентации и оформление отношений государственной и муниципальной образовательной организации и родителей (законных представителей) обучающихся, нуждающихся в длительном лечении, в части организации обучения по основным общеобразовательным программам на дому или в медицинских организациях определяется нормативно-правовым актом уполномоченного органа государственной власти субъекта РФ». За период с конца 2013 по 2015 г. практически во всех субъектах РФ появились такие нормативно-правовые акты Правительства субъекта РФ или же уполномоченных органов, осуществляющих управление в сфере образования (реже совместные нормативно-правовые акты с уполномоченными органами субъекта РФ, осуществляющих управление в сфере здравоохранения) [1]. Весь этот свод документов был призван ответить на вопрос, как же обеспечить в каждом конкретном субъекте РФ реализацию права ребенка, находящегося на длительном лечении, на качественное полноценное общее образование с учетом его состояния здоровья, психофизических возможностей и условий для получения образования. Не случайно акцентируют внимание на характеристике качественное и полноценное общее образование, так как для понимания текущего состояния вопроса и проблем именно это оказывается принципиально важным.

Расширение роли образования в медико-социальной реабилитации болеющего ребенка и всей его семьи получило развитие в структурном подразделении ФНКЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева – Лечебно-реабилитационном научном центре «Русское поле», где полным ходом идет строительство школы, а учителя уже еженедельно проводят «школьные сессии».

Обучение детей, находящихся на длительном лечении в стационаре лечебного учреждения, осуществляется педагогическими работниками в специальных классных комнатах школы при больнице и в лечебном отделении больницы индивидуально или в малых группах, если позволяет состояние ребенка, но чаще в больничных палатах, боксах индивидуально. Предусмотрена также групповая работа в классной комнате с онлайн-включением ребенка из больничной палаты; совместные занятия детей из больницы и других школ города, которые «возвращают» ребят, находящихся на лечении в стационаре, в среду своих сверстников.

Особые условия обучения находят отражение в адаптированной образовательной программе, включающей индивидуальный учебный план с учетом лечебного плана и рекомендаций (заключения) лечащего врача, а также индивидуальную программу реабилитации ребенка-инвалида.

Индивидуальная программа обучения ребенка, находящегося на длительном лечении в стационаре медицинского учреждения, предполагает возможность освоения учебной программы в разновозрастной группе; непосредственное участие педагога и тьютора, «диалоговое обучение». Методика обучения опирается на так называемое панорамное обучение и основывается на использовании укрупненных дидактических единиц по общеобразовательным предметам. Формы работы и методы обучения соответствуют главному требованию – быть щадящими, не вредящими лечению ребенка, и способствуют его социальной устойчивости и адаптации. Учебные занятия проходят максимум до 3,5 ч в день в зависимости от текущего состояния здоровья ребенка и его возможностей. Гибкость, полная ориентация на ребенка, его возможности, состояние здоровья – одна из важных черт организации образовательного процесса в нашей школе, но это так же сильно востребовано и в современных традиционных школах. История педагогики знает много примеров того как то, что было придумано для обучения детей с особыми образовательными потребностями, в дальнейшем

активно применялось в обычных школах и давало лучшие результаты, было успешно интегрировано в широкую образовательную практику.

Таким образом, представленная модель образовательной среды в стационаре медицинского учреждения на примере школы в ФНКЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева и РДКБ рассматривается нами как:

- 1) среда развития ребенка и семейной реабилитации;
- 2) среда полноценной общеобразовательной школы в стационаре медучреждения (в равной степени адекватной для обучения как здоровых детей, так и детей, находящихся на длительном лечении);
- 3) среда «смешанного обучения», сочетание непосредственной работы педагогов с ребенком и использование инструментов электронного образования и дистанционных образовательных технологий;
- 4) среда, помогающая противодействовать болезни и формирующая стимулы к выздоровлению;
- 5) среда, учитывающая психофизическое состояние и состояние здоровья ребенка;
- 6) среда, в которой дети с разными заболеваниями требуют разных подходов при обучении;
- 7) среда содержательного общения, создающая возможность личностного роста и успешной социализации.

Представленный опыт создания образовательной среды в стационаре медицинских учреждений неоднократно был заслушан на общероссийских и международных профессиональных встречах, конференциях и получил положительные отзывы коллег и встречное желание к его тиражированию (Краснодарский край, Красноярский край, Хабаровский край, Швейцария, Испания и др.).

Безусловно, еще предстоит найти ответы на проблемные вопросы, решение которых зависит от федеральных и региональных органов исполнительной власти. Наряду с обозначенными в статье проблемами особое наше внимание сейчас сосредоточено на разработке подходов к

предоставлению дошкольного образования детям в возрасте от 3 до 7 лет в силу особой важности этого периода развития в жизни ребенка и большого числа таких детей, находящихся на длительном лечении в больницах.

15 февраля – особый день. Это день, посвященный объединению усилий врачей ученых, общественных и родительских организаций в борьбе с детским раком. Всемирным девизом этого дня является – «Мы едины!».

Одним из самых важных аспектов можно отметить понимание того, что детский рак – это не медицинская, а медико-социальная проблема. И поэтому для успешного лечения детей необходимы не только усилия врачей и ученых, но и всего общества.

В РФ за последние 25 лет удалось добиться прогресса в выживаемости пациентов до 80–90 % не только в отдельных центрах, но и для целого ряда заболеваний по всей России. И одной из важных задач стоит борьба с суевериями, которые часто сводят на нет усилия врачей, педагогов и всех, кто принимает непосредственное участие в лечении и реабилитации детей больных онкологией.

Реабилитационный лагерь – инновационная для нашей страны форма психолого-социальной реабилитации детей с онкологическими заболеваниями. Зарубежный опыт (Ирландия, Германия, США и др.) организации реабилитационных лагерей показывает их высокую эффективность для социально-психологической реабилитации детей с онкологическими заболеваниями.

Задачи:

- 1) оздоровительный отдых;
- 2) развивающий досуг;
- 3) психологическая коррекция и психотерапия;
- 4) коррекция сиблинговых отношений;
- 5) социализация.

Организуются занятия в специально оборудованных мастерских; проводятся групповые и индивидуальные занятия с психологами,

психотерапевтические занятия, культурно-досуговые и спортивно-оздоровительные мероприятия.

Три этапа реабилитации детей с онкологическими заболеваниями.

Особенностью первого этапа реабилитации (госпитальный) этап) являются следующие проблемы:

- 1) наличие жизнеугрожающего генетического (наследственного), аутоиммунного или опухолевого заболевания в остром периоде;
- 2) реанимационные мероприятия;
- 3) анестезиологические и хирургические инвазивные манипуляции, и операции;
- 4) острое токсическое действие химиолучевой и / или иммуносупрессивной терапии;
- 5) ограничение двигательной активности и ретардация нервно-моторного развития ребенка;
- 6) социальная и эмоциональная депривация ребенка;
- 7) деформация детско-родительских отношений в сторону гиперопеки;
- 8) регрессивное поведение ребенка (в дальнейшем гиперопека и регресс могут замедлить формирование конструктивных форм поведения, что нарушает социализацию ребенка);
- 9) перерыв в процессе обучения;
- 10) социальная дезадаптация родителей и семьи в целом.

Первый этап:

- 1) Адаптация матери/семьи к новым условиям жизни, к пребыванию в клинике (информирование о заболевании, коррекция неадекватных установок родителей в отношении болезни и перспектив лечения их ребенка; профилактика отказов от лечения); организация групп поддержки.
- 2) Психологическое сопровождение родителей.
- 3) Коррекция детско-родительских отношений. Семейное консультирование.
- 4) Диагностика социальных и психологических проблем семьи.

5)Юридическое и информационное сопровождение (информирование о правах ребенка-инвалида и о правах семь

Второй этап:

Медицинская реабилитация (медикаментозное и немедикаментозное лечение и коррекция основных системных и/или органических дефектов; использование природных и преформированных лечебных факторов; персонифицированная лечебная физкультура, дыхательная гимнастика; аппаратная реабилитация с использованием биологической обратной связи, кинезиотерапия; диагностика и коррекция нейропсихологических нарушений).

2)Диетологическое сопровождение, организация лечебного питания.

3)Логопедическое пособие (особенно детям младшего возраста).

4)Психологическое сопровождение; психотерапия (индивидуальная и групповая); арт-терапия; игровая терапия.

5)Организация госпитальной педагогики, использование дистанционных методов обучения, интернет-школа.

6)Психологическое сопровождение родителей; индивидуальная и групповая психотерапия; семейное консультирование.

Третий этап:

1)Продолжение программы медицинской реабилитации с использованием, в частности, технологий санаторно-курортного оздоровления с использованием природных и преформированных физических лечебных факторов; лечебной физкультуры, методов адаптивной физической культуры, кинезиотерапии; бальнеотерапии; аппаратной реабилитации с биологической обратной связью и т. д.

2)Лечение сопутствующих заболеваний и осложнений химиолучевой терапии.

3)Психолого-социальная реабилитация.

4)Академическая реабилитация. Коррекция школьной неуспешности. Помощь в реинтеграции в школу.

На санаторный этап реабилитации в специализированные учреждения могут направляться:

1) дети со злокачественными солидными новообразованиями в состоянии ремиссии и при сроке не менее 1 года после окончания радикального лечения (хирургического, ЛТ, химиотерапевтического) при общем удовлетворительном состоянии;

2) дети со злокачественными заболеваниями кроветворных органов (гемобласты) и иммунной системы в состоянии ремиссии и при сроке не менее 1 года после окончания специального лечения при общем удовлетворительном состоянии. Дети со злокачественными солидными новообразованиями и гемобластами в состоянии ремиссии сроком 5 лет и более и при сроке не менее 5 лет после окончания специального лечения при общем удовлетворительном состоянии, при наличии у них неонкологических (сопутствующих) заболеваний могут направляться в соответствующие профильные санаторно-курортные организации.

Общие противопоказания, исключающие направление пациентов в санаторно-курортные организации:

- 1) заболевания в острой стадии;
- 2) хронические заболевания в стадии обострения и осложненные острым гнойным процессом;
- 3) острые инфекционные заболевания до окончания срока изоляции. Бациллоносительство дифтерии и кишечных инфекционных заболеваний;
- 4) венерические заболевания в острой и заразной форме. Заразные и паразитарные заболевания кожи и глаз;
- 5) кахексия любого происхождения;
- 6) заболевания и состояния, требующие стационарного лечения, в том числе и хирургические вмешательства;
- 7) эхинококк любой локализации;
- 8) часто повторяющиеся или обильные кровотечения;
- 9) туберкулез легких и других органов в активной стадии;

- 10) Психические заболевания и расстройства поведения;
- 11) Все формы наркомании, хронический алкоголизм;
- 12) Эпилепсия и эписиндром с различными формами припадков (более чем 2 раза в год);
- 13) Амилоидоз внутренних органов.

Реализация описанного комплекса медицинских, психолого-педагогических и медико-социальных технологий реабилитации детей с онкологическими и гематологическими заболеваниями позволит повысить эффективность комплексной терапии и улучшить качество жизни ребенка и его семьи.

## 2.2. Опыт социальной реабилитации детей с онкологическими заболеваниями за рубежом

За рубежом внимание к психолого-социальным проблемам здоровых сиблингов в детской онкологии начало уделяться лишь с конца прошлого века. В немногочисленных зарубежных исследованиях подчеркивается, что сиблинги страдающих тяжелыми психическими расстройствами сибсов отличаются большей самостоятельностью, психической зрелостью, имеют конкретные жизненные цели, более устойчивы к стрессу, имеют повышенную чувствительность к социальным отношениям, характеризуются чувствами вины, стыда, одиночества, ревности.

В США идея реабилитации детей, страдающих онкологическими заболеваниями и их сиблингов, стала известной благодаря великому актеру Полу Ньюману. В 1988 году он впервые в мире создал детский реабилитационный лагерь TheHoleintheWallGangCamp, где с помощью развлечений и активностей дети забывали о болезни и страданиях, к ним возвращались надежда, радость и вера в себя, и они снова становились детьми. Позднее были созданы и другие лагеря, в итоге Ньюману основал ассоциацию TheAssociationofHoleintheWallCamps. Она продолжила свою работу и после

смерти ее основателя в 2008 году, а в 2012 году была переименована в SeriousFunChildren'sNetwork. На сегодня ассоциация объединяет более 30 лагерей из разных стран.

В Ирландии лагерь Барретстаун основан в 1994 году. Ежегодно в нем после онкологических заболеваний проходят реабилитацию дети из 27 стран Европы, в том числе и России. Вернуть ощущение детства и веры в то, что жизнь продолжается детям, перенесшим длительное и тяжелое лечение – вот главная задача Барретстауна. За смену продолжительностью в 10 дней ребенок успевает получить массу радости, веселья, сил и энергии.

Отличительной чертой лагеря является то, что среди его программ предусмотрены специальные смены не только для детей, перенесших онкологические заболевания, но и для их родителей, братьев и сестер, и, даже тех семей, которые к несчастью не смогли справиться с болезнью ребенка. Таким образом, психосоциальная поддержка является важной составляющей реабилитационных программ, проводимых в Барретстауна.

Лагерь Барретстаун готов принять так же и детей, которые в настоящее время хотя и проходят лечение от онкологического заболевания, но имеют возможность, с разрешения, лечащего врача, посетить смену и пройти курс реабилитации. Безусловно, внимание самочувствию и здоровью ребят уделяется пристальное и особенное.

Располагается лагерь в живописном месте, предгорье горы Уиклоу в Ирландии. Дети живут в удивительном, похожем на сказочный, старом замке.

В Германии недалеко от города Гейдельберг, на краю леса, разместился реабилитационный лагерь «Лесные пираты», учреждённый немецким Фондом детского рака. Благодаря финансированию и поддержке лагеря родительскими группами, начиная с 2003 года здесь устраиваются заезды для детей и подростков, больных или переболевших раком, а также для их братьев и сестер. Кроме того, в течение всего года во время выходных в лагере проводятся семинары для семей, в которых есть больные дети.

Участников лагеря делят по группам, в соответствии с возрастными. И несмотря на то, что смена длится всего 8-9 дней и одновременное участие в ней могут принять не более 46 человек, в лагере «Лесные пираты» предусмотрены реабилитационные смены для совсем взрослых участников – от 18 до 30 лет.

В лагере подготовлено все, чтобы дети могли отдохнуть от тяжёлой болезни: спальни в средневековом стиле, множество помещений для мастерских, даже собственный театр. Его участники ждут многочисленные спортивные занятия: катание на лошадях, стрельба из лука, плавание, езда на каноэ и даже сад лиан, по которым можно лазить.

Терапевтический отдых в обстановке лагеря предлагает ребенку ощущение свободы и самостоятельности. Цель его – гарантировать участникам обретение (впервые или заново) определенных навыков (лазать по деревьям, прыгать, стрелять в цель, грести и пр.) и понимание того, что у него есть собственные способности, которые позволят ему и в других аспектах своей жизни сделать осознанный выбор. Преодолевая страхи и препятствия, с получением нового опыта у бывших пациентов онкологических клиник появляется возможность укрепить чувство собственного достоинства и уверенности в себе. Все опасения воспринимаются ими как преодолимые, а проблемы решаются благодаря группе окружающих товарищей.

Именно новый опыт преодоления стеснения, страхов, неизвестности, и призван вернуть детей из ситуации беспомощности и пассивности.

Таким образом, можно сделать вывод о том, что за рубежом хорошо развита и активно используется система реабилитации детей с онкологическими заболеваниями и членов их семей. Повсеместно создаются центры помощи таким семьям, как стационарного, так и дневного пребывания.

Социальная реабилитация детей с онкологическими заболеваниями в Финляндии.

Необходимая реабилитационная помощь очень разнообразна и комплексна. Она включает в себя решение проблем, появившихся после

хирургического лечения, например, связанных ограничением движений или нарушением функций, восстановление хорошего самочувствия после проведенной химиотерапии. В дополнение к физиологическим проблемам, большинство пациентов испытывают сильный эмоциональный стресс, что часто переходит в депрессивные и тревожные состояния, требующие психологической помощи.

Еще в начале 1970 х годов в Финляндии осознали важность проблемы и начали работу в области реабилитации после онкологии. В настоящее время по всей стране для пациентов организованы специализированные реабилитационные центры, в которых они имеют возможность пройти реабилитационные программы, разделенные по видам онкологии, а также получить индивидуальную помощь и совет в любое время.

С 2000 года Финское онкологическое общество расширило возможности помощи и включило в программу по комплексной реабилитации психологическую и социальную поддержку, оздоровительные мероприятия и работу по улучшению качества жизни пациентов и их семей.

Финская модель оказания реабилитационной помощи онкологическим больным базируется на следующих принципах:

- 1) необходимость в реабилитации признана и обоснована для каждого;
- 2) пациента пациент получает необходимую поддержку по реабилитации в любой период – с момента проявления первых симптомов заболевания до периода наблюдения после окончания лечения;
- 3) пациенты испытывают различные потребности в реабилитационной помощи и для их удовлетворения в каждом конкретном случае предлагаются определенные специализированные решения;
- 4) необходимое пациенту реабилитационное сопровождение назначается исключительно индивидуально, даже решение обычных проблем требует персонального подхода;
- 5) эффективная реабилитация – это обязательно работа мультидисциплинарной команды специалистов;

б)реабилитация является неотъемлемой частью процесса лечения и выздоровления, она подразумевает слаженную работу профессионалов и преемственность на всех этапах лечения и восстановления пациента.

За годы развития системы реабилитации после онкологии в Финляндии накоплен богатый опыт, являющийся предметом интереса и заимствования среди мировой медицинской общественности.

Финскими реабилитологами разработано более 100 специализированных программ, которые проводятся на базе пяти основных восстановительных центров. В настоящее время ежегодно более 10% от 27000 онкологических пациентов с первично диагностированным заболеванием, принимают участие в продолжительных восстановительных программах, а многие-многие другие занимаются на краткосрочных интенсивных курсах по восстановлению и адаптации после болезни. В стране большое значение уделяют оценке качества и степени удовлетворенности больных их жизненным и психологическим статусом.

Швеция.

В Швеции многие детские онкологические клиники, используют социальных консультантов для предоставления социально-экономических консультаций и психологической помощи, а физиотерапевты часто доступны для базовой мобилизации и реабилитации лишь в специализированных клиниках. Консультанты, психологи, физиотерапевты и диетологи могут в какой-то мере быть доступными для онкологических больных через службы первичной медико-санитарной помощи.

Реабилитационные команды в специализированных хосписах состоят из врачей-реабилитологов и психиатров, медсестер, физиотерапевтов, диетологов, психологов и социальных консультантов, составляющих штат около 20 сотрудников. Реабилитационные мероприятия осуществляются преимущественно амбулаторно.

Норвегия.

В национальной стратегии борьбы с детскими онкологическими заболеваниями. реабилитация рассматривается как важная область развития. В настоящее время доступны как амбулаторные, так и стационарные реабилитационные услуги для детей больных онкологией. Стационарные услуги в основном предоставляются в частных реабилитационных учреждениях, расположенных во всех 4 регионах. Пребывание в условиях стационара длится, как правило, от 3 до 4 недель у пациентов с различными заболеваниями, включая онкологические. Услуги по амбулаторной реабилитации предлагаются как в онкологических отделениях, так и в местных больницах. Реабилитационные мероприятия включают физическую терапию, физическую подготовку, психологическую поддержку или консультирование по вопросам питания или пособий по социальному обеспечению.

Нидерланды.

В 1980-х гг. голландское правительство создало комплексные детские онкологические центры с региональными отделениями для улучшения качества онкологической и паллиативной помощи во всей стране. Уход за больными и поддержка пациентов осуществляются в больницах, учреждениях первичной медико-санитарной помощи и специализированных центрах по оказанию психосоциальной помощи. В реабилитации принимают участие психологи, социальные работники, диетологи и физиотерапевты. Финансирование (частично) покрывается национальной системой медицинского страхования.

В 1996-1997 гг. была разработана амбулаторная многоаспектная реабилитационная программа под названием «Восстановление и стабильность». Программа рассчитана на 12 недель и включает в себя физическую подготовку (индивидуальное обучение и групповые занятия) 2 раза в неделю с психологической помощью 1 раз в неделю. Эта групповая программа, предназначена для смешанных групп онкологических пациентов и основана на индивидуально разработанных учебных планах. Она направлена

на улучшение качества жизни, функционирования и снижения выраженности нежелательных явлений от лечения и самого заболевания. Программа проводится в больницах, реабилитационных центрах и центрах первичной медико-санитарной помощи. В мультидисциплинарную команду включены: специалисты по реабилитации, физиотерапевты, психологи, диетологи и социальные работники. С 2010 г. Социальная реабилитация детей с онкологическими заболеваниями обозначена правительством, как структурно финансируемая помощь в национальной системе медицинского страхования.

Таким образом, программы реабилитации больных злокачественными опухолями варьируют от амбулаторных программ, в таких странах, как Швеция, Норвегия и Нидерланды, программ в виде недельных стационарных курсов, в таких странах, как Финляндия, Дания, Исландия, Швеция и Норвегия, до 3-недельных стационарных программ в Германии [5,105-107].

В ходе исследований было выявлено, что зарубежные реабилитационные центры для онкологически больных детей – это специальные лечебно-профилактические медицинские учреждения узкой направленности. Отечественный опыт показал, что данные реабилитационные процессы проводятся в крупном реабилитационном учреждении широкой направленности. В связи с этим в ходе исследования было выявлено 2 фактора, отличающие создание реабилитационных центров для онкологически больных детей в РФ и за рубежом. Для нашей страны характерен фактор масштабности, что сопоставимо с населением страны и ее обширной территорией. Для зарубежных стран таким критерием послужил критерий объема деятельности, основанный на количественном обслуживании на малой территории. Преимуществом критерия объема деятельности является многосторонняя направленность на процесс реабилитации в целом. В пределах нашей страны критерий масштабности не применим в полном объеме, так как этот критерий зависит от территориальных границ стран и количества населения.

Стоит отметить, что отечественный опыт показал, что строительство реабилитационных отделений ведется в составе крупного реабилитационного центра. В зарубежном опыте преследуется тенденция самостоятельного специализированного реабилитационного центра для онкологически больных детей.

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Тяжелое заболевание близкого человека резко меняет привычный уклад жизни, особенно если это ребенок. Семейный быт вынужден адаптироваться к новым, часто пограничным условиям, которые нарушают процесс обычного социального функционирования. Родителям приходится изменять свои привычные личные поведенческие установки, приоритеты, ценностные ориентации. Главенствующую позицию теперь занимает не собственная карьера, профессиональные навыки, собственные склонности, престижность, а интересы ребенка, болезнь которого носит истощающий характер.

Методы и технологии социальной реабилитации семей с онкологическими больными детьми представляют собой систему организованных целенаправленных действий специалистов, направленных на социальную реабилитацию семьи создание условий для стабилизации психоэмоционального состояния ребенка и его родителей, столкнувшихся с тяжелой болезнью; создание условий для скорейшего приспособления в социуме детей, поборовших рак. А также активизацию их внутренних ресурсов, восстановление навыков коммуникации детям, страдающим и перенесшим тяжелые заболевания (в том числе детям – инвалидам), стимулирование творческой и социальной самореализации.

В структуре социальной реабилитации онкобольных детей и членов их семей большое значение имеют терапевтические (социально-терапевтические) методы взаимодействия. В социальной работе с такими семьями стоит уделить внимание профилактике девиаций в развитии детей.

В проведении мероприятий по реабилитации одного из детей стоит задействовать ресурсы семьи, включая сиблингов. Для семей разрабатываются и индивидуальные планы, и мероприятия для групповых занятий, организуются клубы для поддержки семей с детьми. Это позволяет семье не замыкаться, а расширять сеть социальных связей, что обеспечивает детям более эффективную адаптацию.

Опыт социальной работы при взаимодействии с онкобольными детьми и членами их семей включает в себя два основных направления: социальная работа в медицинских учреждениях; социальная работа в хосписах. Иногда практикуется работа с семьями на дому.

В ходе исследования был проведен анализ литературных источников. Были проанализированы технологии и методики социальной работы с семьями с онкобольными детьми. Найдены факторы, определяющие специфику социально-психологической помощи онкобольным детям и членам их семей. Такие семьи относятся к особому типу семей и являются социально и психологически уязвимой группой.

В ходе исследования были выявлены особенности отношений и взаимодействия в семье, столкнувшейся с лечением несущего в себе угрозу жизни заболевания ребенка. Были обнаружены нарушения иерархии в структуре семьи, ощущение эмоциональной дистанцированности, неудовлетворенность детско-родительскими отношениями. Несмотря на четкость положительной динамики внутренней картины болезни у ребенка, перенёвшего заболевание для семьи характерен хаотичный тип адаптации, эмоционально напряженное состояние детей, выраженность агрессии и противоречивых чувств в отношениях с окружающими. Выделенные особенности обуславливают необходимость и актуальность социально-психологической помощи данным семьям. При работе с такими семьями стоит выделить технологии направленные на профилактику девиации в развитии детей. При составлении мероприятий направленных на реабилитацию стоит учитывать особенности каждого члена семьи и задействовать все их ресурсы. Для семей разрабатываются и индивидуальные планы, и мероприятия для групповых занятий, организуются клубы для поддержки семей с детьми. Это позволяет семье не замыкаться, а расширять сеть социальных связей, что обеспечивает детям более эффективную адаптацию. В работе был описан направленный на терапевтический отдых как часть механизма социально-психологической реабилитации и адаптации. В результате проведенной

работы были сформированы критерии для создания клинико-реабилитационного центра санаторно-курортного типа для онкобольных детей и членов их семей.

## СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

1. Федеральный закон [«Об образовании в РФ» от 29 декабря 2012 г. № 273-ФЗ] - М.: Эксмо.
2. Письмо Министерства образования и науки РФ от 31.08.2015 г. № ВК-2101/07 «О порядке организации получения образования обучающимися, нуждающимися в длительном лечении» (вместе с «Разъяснениями по вопросу о порядке организации получения образования обучающимися, нуждающимися в длительном лечении»): – М : Эксмо.
3. Приказ Министерства образования и науки РФ [от 12.11.2015 г. № 1323«О межведомственной рабочей группе по практическому решению проблем обучения детей, находящихся на длительном лечении в медицинских организациях»]. – М.: Эксмо
4. Абрамова, Г.С Психология в медицине: учебное пособие., Юдчиц, Ю.А. Психология в медицине: учебное пособие / Г.С. Абрамова, Ю.А. Юдчиц. – М: ЛПА «Кафедра – М», 2008 – С – 272.
5. Аралова, М. П., Психологическое исследование родительского отношения к дошкольникам в стадии ремиссии острого лимфобластного лейкоза/ М. Аралова, К.С. Асманян., М.Г. Поливеченко // Материалы первой Всероссийской конференции с международным участием "Социальные и психологические проблемы детской онкологии". – М.: GlaxoWelcome., 1997. – С – 105-107.
6. Бажли, Е.Ф. Психологические реакции у онкологических больных: методические рекомендации / Е.Ф. Бажли, А.В.Гнездилов. – СПб.: Питер, 2003 – С – 24
- 7.Бородина, И.Д. Принципы реабилитации детей в ремиссии острого лимфобластного лейкоза / И.Д. Бородина // Автореф. дис. кан,д. мед. наук. – М – 2002.
8. Бялик, М.А. Особенности психологической адаптации и лечения детей с онкопатологией. Материалы первой Всероссийской конференции с

международным участием "Социальные и психологические проблемы детской онкологии"// Е.Е. Моисеенко, В.В; Николаева, Н.А. – GlaxoWelcome., - 1997. – С. 97-99

9. Варга, А.Я. Введение в системную семейную психотерапию. /А.Я. Варга. М.: «Когито-центр», 2008.

10. Волкан, В. Жизнь после утраты: Психология горевания /, В. Волкан, Э. Зинтл.. – М.: «Когито-центр», 2007.

11. Гандер, Р. Психотерапия детских проблем / Р.Гандер: - СПб. «Речь», 2002. – С – 416.

12. Гусева, М. А. Проблема сиблингов в детской онкологии. Вопросы гематологии, онкологии и иммунопатологии в педиатрии / М.А. Гусева, Е.Т. Барчина, Г.Я. Цейтлин: - М – 2013 – 12 (2) – С – 38-47.

13. Добряков, И.В. Психология семьи и больной ребёнок / И.В. Добряков, О. В. Заширинская. – СПб.: «Речь» – 2007

14. Досимов, А.Ж. Медико-социально-психологический статус и результаты комплексной реабилитации детей с острым лимфобластным лейкозом / А.Ж. Досимов: М – Москва – 2008.

15. Дурнов, Л.А., Медико-социальная реабилитация в детской онкологии / Л.А. Дурнов // НИИ Детской онкологии и гематологии ОНЦ им. Н.Н. Блохина РАМН. – Москва. – 2010.

16. Дурнов, Л.А. Клинические лекции по детской онкологии. Часть 1: учебное пособие для вузов /Л.А. Дурнов, Е.И. Бойченко, И.В. Глеков; под ред. Л.А. Дурнова – Медицинское информационное агентство, 2004. – М.: Изд-во Наука – С – 220

17. Ильин, Е.П. Эмоции и чувства / Е.П. Ильин. – СПб.: Питер, 2002. – С – 436.

18. Исаев, Д. Н. Эмоциональный стресс, психосоматические и соматопсихические расстройства у детей / Д.Н. Исаев. – СПб.: Изд-во Речь, 2005. –400 с.

19. Климова, С.В. Основные направления психологической помощи семьям с детьми, страдающими онкологическими заболеваниями, в условиях стационара / С.В. Климова, Л.Л. Микаэлян, Е.Н. Фарих, Е.В. Фисун // Журнал практической психологии и психоанализа 2009 – С – 1.

20. Лебедь, О.Л. Особенности социально-педагогической работы с семьями, оказавшимися в сложной жизненной ситуации в связи с онкологическим заболеванием у ребенка. Социальная педагогика / О.Л. Лебедь, М.А. Гусев, Г.Я. Цейтлин – М: Москва – 2013 – С – 27-33.

21. Лукьянченко, Н.В., Социально-психологические особенности сиблинговых отношений как значимый фактор становления и жизненного пути зрелой личности // Психологическая наука и образование. – М: 2010 – С – 31-40.

22. Марковская, И.М., Тренинг взаимодействия родителей с детьми /И.М. Марковская. – СПб.: М – Изд-во Речь, 2005. – С – 205.

23. Обухова, Л.Ф. Возрастная психология: учебник для вузов / Л.Ф. Обухова. – М.: Высшее образование; МГППУ. 2007

24. Психотерапия детей и подростков. 2-ое изд./Под ред. Ф.Кендалла. – СПб.: Питер, - 2002 – С – 432.

25. Равич-Щербо, И.В. Психологические особенности детей, страдающих острым лейкозом. Вопросы психологии / И.В. Равич-Щербо – М: – 2004 – 6 – С – 84-92

26. Румянцев, А.Г. Концепция медицинской, нейро-когнитивной и психолого-социальной реабилитации детей с онкологическими и гематологическими заболеваниями / А.Г. Румянцев, Н.Н. Володин, В.Н. Касаткин, Н.Н. Митраков. – М: – 2015 – 10 - № - 1.

27. Семиглазова, Т.Ю. Психологические аспекты лечения онкологических больных. Злокачественные опухоли // Т.Ю. Семиглазова. – 2016. – № 4 – спецвыпуск 1. С. – 54–58.

28. Сидорова, В.Ю. Четыре задачи горя. Журнал практической психологии и психоанализа / В.Ю. Сидорова // 2001. №. С – 1-2.

29. Социальное образование. – М.: Изд-во Моск. Гуманит. Ун-та, 2009.

30. Цейтлин, Г.Я. Реабилитация в детской онкологии. В кн. Руководство по детской онкологии / Г.Я. Цейтлин, Л.А. Дурнова. – М: Миклош, – 2003 – С – 231-238.

31. Черников, А.В. Системная семейная терапия: Интегративная модель диагностики. / А.В. Черников. – М: Независимая фирма «Класс», 2001 Материалы симпозиума «Актуальные проблемы реабилитации в детской онкологии». – М.: Изд-во Речь – 2009. – С. 34.

32. Официальный сайт ГБОУ г. Москвы «Школа № 109». [10. Письмо Федеральной службы по надзору в сфере образования и науки от 13 мая 2014 г. № 02-377; Письмо Федеральной службы по надзору в сфере образования и науки от 4 декабря 2014 г. № 02-757 [Электронный ресурс] Режим доступа [www.sc109.ru](http://www.sc109.ru) (дата обращения 19.12.22)

33. Настоящее время [Электронный ресурс]. Режим доступа: <https://www.currenttime.tv/a/russia-statistics-childr..> (дата обращения 19.12.20)